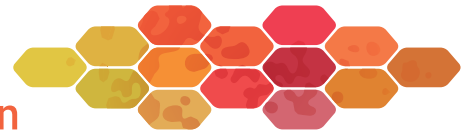


# HUIDPATIËNTEN NEDERLAND

## Jaarverslag 2019



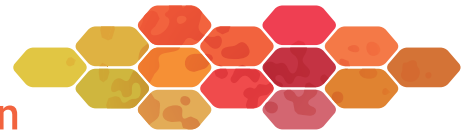
Huidpatiënten Nederland  
Postadres:  
Hambakenwetering 15  
5231 DD 's Hertogenbosch

E: [secretariaat@huidpatienten-nederland.nl](mailto:secretariaat@huidpatienten-nederland.nl)

W: [www.huidpatienten-nederland.nl](http://www.huidpatienten-nederland.nl)

### Lijst van afkortingen

AV	Alopecia Vereniging
ALV	Algemene Ledenvergadering
CPLD Vereniging	Chronische Polyforme Lichtdermatose
DEBRA	Nederlandse Patiënten Vereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa
HPV	Hidradenitis Patiënten Vereniging
LPVN	Lichen Planus Vereniging Nederland
LVVP	Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten
NHPV	Nederlandse Hyperhidrosis Patiënten Vereniging
NLNet	Nederlands Lymfoedeem Netwerk
NvWSWs	Nederlandse vereniging van Mensen met een wijnvlek en Sturge-Weber syndroom
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
PFN	Psoriasis Federatie Nederland
PFNL	Patiëntenfederatie Nederland
PGO Fonds	Fonds voor Patiënten- en Gehandicapten Organisaties van VWS
PGOsupport	Adviesorgaan voor Patiënten en Gehandicapten Organisaties
SLS	Stichting Lichen Sclerosus
VMCE	Vereniging voor mensen met Constitutioneel Eczeem
VvIN	Vereniging voor Ichthyosis Netwerken
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport



## Inhoudsopgave

0.	Inleiding .....	4
1.	Leden per 31 december 2019 .....	5
2.	Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau .....	5
3.	De toekomst van Huidpatiënten Nederland .....	7
4.	Financiën.....	8
5.	Samenwerkingspartners .....	8
6.	Activiteiten.....	9
7.	Samen werken, Samen doen, afgerond eindrapportage .....	16
8.	Psychische Problemen bij Ernstige somatische aandoeningen, eindrapportage .....	29
9.	Tot slot.....	38

## 0. Inleiding

Met dit jaarverslag biedt het bestuur van Huidpatiënten Nederland de leden, financiers en andere geïnteresseerden inzage in beleid en uitvoering van activiteiten in 2019.

Het jaar 2019 is het jaar van grote verandering voor Huidpatiënten Nederland. Onvrede onder de leden heeft in de 2<sup>e</sup> helft van het jaar 2018 geleid tot een bestuurscrisis. Dit jaarverslag is opgesteld onder verantwoording van het nieuwe bestuur dat begin 2019 is aangetreden. De ontwikkelingen staan beschreven in hoofdstuk 2.

Huidpatiënten Nederland richt zich op het behartigen van gemeenschappelijke belangen van huidpatiënten waaronder het bevorderen van kwaliteit van zorg en dienstverlening en het bewaken van de toegankelijkheid van zorg. De belangen van huid- en haarpatiënten in het algemeen én van de aangesloten verenigingen in het bijzonder, worden tevens behartigd via het lidmaatschap van de Patiëntenfederatie Nederland en Ieder(in). De belangrijkste activiteiten staan beschreven in hoofdstuk 6.

De werkzaamheden van Huidpatiënten Nederland worden mogelijk gemaakt door bijdragen van de leden, basissubsidie, projectsubsidies en sponsoring. In de periode 2016 – 2019 voert Huidpatiënten Nederland, samen met de leden het voucherproject ‘Samen werken – Samen doen’. Het eindverslag is als bijlage bijgevoegd. Eind 2017 zijn we gestart met het project ‘Psychosomatische zorg bij ernstige somatische aandoeningen’. Dit project, dat liep tot en met oktober 2019, is uitgevoerd onder auspiciën van Patiëntenfederatie Nederland. Het eindverslag van dit project is ook als bijlage toegevoegd.

Vanaf 2019 verloopt de financiering niet langer op basis van vouchers, maar op basis van intekening op projectvoorstellen binnen het traject ‘Voor Elkaar’ van ZonMw. ZonMw financiert gezondheidsonderzoek en stimuleert het gebruik van de ontwikkelde kennis om daarmee de zorg en gezondheid te verbeteren. Commissies binnen ZonMw beoordelen de voorstellen en kennen financiering toe.

Het bestuur dankt alle leden, vrijwilligers, sponsors en alle andere actief betrokken relaties hartelijk voor hun toegewijde inzet en wij hopen op voortzetting van ieders betrokkenheid.

Bestuur Huidpatiënten Nederland

## 1. Leden per 31 december 2019

- CLPD Vereniging
- Nederlandse Patiënten Vereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa (DEBRA)
- Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)
- Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN)
- Nederlands Netwerk voor Lymfoedeem en Lipoedeem (NLNet)
- Nederlandse vereniging voor Mensen met een Wijnvlek of Sturge Webersyndroom (Nv WSWs)
- Stichting Lichen Sclerosus (sLS)
- Urticaria Platform (UP)
- Vereniging voor Ichthyosis Netwerk (VvIN)

De Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) is in 2019 opnieuw lid geworden van Huidpatiënten Nederland.

## 2. Algemene Ledenvergadering, Bestuur en bureau

### 2.1 Bestuurlijke ontwikkelingen

Op 13 november 2018 is tijdens de Algemene Leden Vergadering een vertrouwensbreuk ontstaan tussen de leden en het toenmalige bestuur. Als gevolg hiervan heeft toenmalige bestuur besloten haar taken neer te leggen. Tijdens een extra Algemene Leden Vergadering op 13 december 2018 heeft de ALV de taak op zich genomen een nieuw bestuur te vormen. Mevrouw E. Swanborn (stichting Lichen Sclerosus) en mevrouw K. Veldman (Ichthyosis Netwerken) zijn door de ALV aangewezen als kwartiermaker en toezichthouder. Beiden hebben zich verkiesbaar gesteld voor bestuursfuncties. Op 14 februari 2019 zijn zij in de Algemene Ledenvergadering met algemene stemmen verkozen als nieuwe bestuurders. Mevrouw Swanborn is aangesteld als voorzitter, mevrouw Veldman als secretaris/penningmeester. Tijdens de Algemene Ledenvergadering van 23 mei is Professor Dokter S. G. M. A. Pasmans verkozen in de functie van algemeen bestuurslid. Op 12 december is mevrouw S. Groot verkozen als algemeen bestuurslid.

### 2.2 Samenstelling bestuur

Mw. E. Swanborn, verkozen op 14 februari 2019, voorzitter

Mw. K. Veldman, verkozen op 14 februari 2019, secretaris/penningmeester

Mw. Prof. Dr. S. G. M. A. Pasmans, verkozen op 23 mei 2019, algemeen bestuurslid

Mw. S. Groot, verkozen op 12 december 2019, algemeen bestuurslid

### 2.3 Mutaties

Dhr. C. Westerlaken, demissionair voorzitter, afgetreden op 13 november 2018

Mw. IJ. Duursma-Klaster, demissionair bestuurslid, afgetreden op 13 november 2018

### 2.4 Adviseurs

Dhr. E.B. Cohen, dermatoloog en medisch adviseur;

Mw. dr. G.A.M. Krekels, dermatoloog en medisch adviseur;

Mw. dr. D.N. Kolbach, dermatoloog en medisch adviseur.

### 2.5 Vergaderingen

Het bestuur van Huidpatiënten Nederland heeft in 2019 vrij frequent vergaderd, om de organisatie opnieuw in te richten. Er is driemaal een algemene ledenvergadering gehouden. De koers is vastgelegd in het Meerjarenbeleidsplan. Afspraken over de bestuurlijke organisatie en taakverdeling zijn beschreven in de notitie 'Huidpatiënten Nederland – organisatie en werkwijze'.

## 2.6 Rooster van aan- en aftreden

In november 2018 is het volledige bestuur afgetreden. De Algemene Leden Vergadering heeft in 2019 voorzien in een nieuw bestuur. Er wordt een nieuw rooster van aan- en aftreden opgesteld.

## 2.7 Algemene Ledenvergadering

In dit verslagjaar zijn er drie Algemene Ledenvergaderingen georganiseerd, te weten op 14 februari, 23 mei, en 12 december. In de vergadering van 23 mei zijn het jaarverslag en de jaarrekening 2018 vastgesteld, met goedkeuring door de kascommissie, waar zij ook vroegen om regelmatige update van financiële zaken.

Op 14 februari zijn bestuursverkiezingen gehouden.

## 2.8 Vereniging en bureau

Sinds 2016 beschikt Huidpatiënten Nederland over een bureau voor ondersteuning van de vereniging, het bestuur en de werkgroepen bij de uitvoering van activiteiten. Voor het bureau waren in 2019 werkzaam:

Arina van Wijde, secretariaat tot 15 februari 2019

Wilke Peters, secretariaat

Rieky Dikmans, projectmedewerker Psychosociale zorg

Tirza Blom, vervanger Rieky Dikmans

Simche Heringa, projectmedewerker Urticaria

Peter van den Broek: beleidsadviseur

Hans Blaauwbroek: projectleider.

Het bureau is gehuisvest geweest in Nieuwegein. Hier werd samen met het Huidfonds en de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten kantoor- en vergaderruimte gedeeld. Deze huurovereenkomst is per 1 september 2019 opgezegd. Het bestuur oriënteert zich op nieuwe huisvestingsmogelijkheden.

## 2.9 Werkgroepen

In het kader van het voucherproject 'Samen werken, Samen doen' werkt Huidpatiënten Nederland met twee werkgroepen:

- Werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement'
- Werkgroep 'Organisatie en toegang'.

Deze werkgroepen zijn samengesteld uit leden op voordracht van de huid- en haarpatiëntenorganisaties.

Werkgroepleden dragen bij aan de uitvoering van deelprojecten, delen kennis en ervaringen, beoordelen voorstellen en initiëren nieuwe ideeën. Met de werkgroepen wordt invulling gegeven aan het voornemen om veel meer activiteiten samen met de huid- en haarpatiëntenorganisaties uit te voeren. De werkgroepen worden ondersteund door het bureau. Deze projecten zijn medio augustus 2019 afgerond.

Naast deze algemene werkgroepen zijn er projectgebonden werkgroepen. Hierin zitten vertegenwoordigers van leden van Huidpatiënten Nederland en andere projectpartners. In 2019 was er alleen projectgroep Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen. Dit project is eind 2019 afgerond. In 2020 zal nog een presentatie plaatsvinden.

### 3. De toekomst van Huidpatiënten Nederland

In 2017 is het bestuur van Huidpatiënten Nederland gestart met de ontwikkeling van een toekomstvisie onder de titel 'Op weg naar Huid Nederland'. Samengevat luidt deze visie:

**Missie:** Huid op de kaart zetten om kwaliteit van leven van mensen met een huidaandoening te verhogen.

**Visie:** Kwaliteit van leven ontstaat door aandacht voor verschillende levensgebieden: wonen, werk, sociaal contact, zingeving, zorg en ondersteuning.

**Doel:** Samen een sterke organisatie vormen met één gezicht naar buiten, maar diversiteit van binnen.

Samen zijn we in staat om meer financiële middelen te genereren, deskundige ondersteuning in te zetten, professioneel te communiceren en daarmee nieuwe doelgroepen aan te spreken.

In 2018 is deze visie geconcretiseerd ten aanzien van:

- Het werken met diagnosegroepen
- De financiering vanaf 1 januari 2019

In 2019 is de visie aangescherpt met de volgende insteek: jouw huidaandoening is onze gezamenlijke zorg. Huidpatiënten Nederland kan niet zonder haar lidverenigingen en heeft deze partijen nodig om te bouwen aan een gezamenlijke missie en visie. Het nieuwe bestuur wil een 'wij-gevoel'. Huidpatiënten Nederland is de rotonde waarover alle patiëntenverenigingen komen, met een vraag omtrent overkoepelende zaken, met een verzoek voor uitvoering van een subsidieproject, zij kunnen samenwerking coördineren en over al die zaken zullen zij ook terugkoppelen. Gedeelde verantwoordelijkheid is gezamenlijke impact. Huidpatiënten Nederland kan alleen de belangenbehartiger zijn die het wil zijn als wordt gedacht en gewerkt vanuit een gezamenlijke visie en een gezamenlijk belang. Samenwerking met en tussen patiëntenverenigingen en Huidpatiënten Nederland is een belangrijke voorwaarde om de impact bij de verschillende doelgroepen te kunnen vergroten. Die verantwoordelijkheid is wederkerig. De samenwerking vindt plaats op de manier die het beste bij de verenigingen past.

In 2019 is besloten om het werken met diagnosegroepen los te laten. De voorgenomen statutenwijziging heeft niet plaatsgevonden. Dit alles hangt samen met het opnieuw opbouwen van de vertrouwensrelatie met de lidverenigingen.

In de loop van 2019 is meer duidelijkheid ontstaan over het subsidiekader voor PG organisaties vanaf 1 januari 2019. Het stopzetten van de voucherfinanciering betekende voor Huidpatiënten Nederland dat er een grotere afhankelijkheid ontstaat van projectfinanciering en sponsoring. Hier is op geanticipeerd door contacten met externe financiers te versterken.

In 2019 is er ingetekend op vier ZonMw subsidiemogelijkheden.

- Samen op de bres voor zalven en medicijnen, € 5.000. Deze is toegekend.
- Draadjes verbinden, samenwerking bevorderen middels het gebruik van de Persoonlijke Gezondheidsomgeving, € 300.000. Deze aanvraag is afgewezen en zal in 2019/2020 in losse elementen opnieuw worden ingediend.
- Huid in de Klas, € 100.000. Loopt nog eind 2019, toekenning wordt pas bekendgemaakt in 2020.
- Samenwerken binnen de Persoonlijke Gezondheidsomgeving € 5.000. Toekenning volgt in 2020.

#### 4. Financiën

De inkomsten van Huidpatiënten Nederland bestaan uit contributies, basissubsidie, projectsubsidies en sponsoring

Voor een actieve - en in dienstverlening groeiende organisatie als Huidpatiënten Nederland, zijn structurele inkomsten onontbeerlijk. Op dit moment is het percentage structurele inkomsten klein, waardoor het lastig is structurele activiteiten op het gebied van belangenbehartiging en ondersteuning uit te voeren.

Huidpatiënten Nederland heeft het jaar 2019 het jaar met een positief saldo afgesloten. Voor een toelichting wordt verwezen naar de jaarrekening 2019. Huidpatiënten Nederland voldoet aan alle criteria en wordt door het Ministerie van VWS gezien als PGO1 organisatie.

In het kader van een verantwoorde bedrijfsvoering heeft het bestuur van Huidpatiënten Nederland de interne afspraken over de routing en accordering van facturen beschreven. In verband met een goed toezicht op doelmatige en rechtmatige besteding van de financiële middelen, wordt de jaarrekening jaarlijks opgemaakt door een externe accountant. Het resultaat hiervan wordt voorgelegd aan de kascommissie en de Algemene Ledenvergadering.

In 2019 heeft Huidpatiënten Nederland besloten om geen editie van het festival 'Happy met je Huid' te organiseren. De bezoekersaantallen waren matig en het festival voldeed daarmee niet aan haar doelstelling. De dag was ook financieel een zware belasting. Er zijn fondsen geworven maar niet uitbetaald. Huidpatiënten Nederland hanteert bij sponsoring door marktpartijen de gedragscode fondsenwerving van Patiëntenfederatie Nederland.

#### 5. Samenwerkingspartners

Huidpatiënten Nederland onderhoudt een breed netwerk aan externe relaties in het kader van belangenbehartiging. Een kort overzicht van de vele relaties:

##### Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)

Huidpatiënten Nederland onderhoudt intensief contact met het bestuur en directie van de NVDV. Er wordt samengewerkt op dossiers met betrekking tot kwaliteit, organisatie en toegang van zorg. Namens de Huid- en haarpatiënten zijn de heer Bernd Arents en mevrouw Marion Kremer afgevaardigd in de Autorisatiecommissie van de NVDV.

##### Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH)

Huidpatiënten Nederland onderhoudt intensief contact met het bestuur van de NVH. Er wordt samengewerkt op dossiers rond kwaliteit en organisatie van zorg.

##### Stichting Nationaal Huidfonds

Het Huidfonds zal zich de komende jaren richten op fondsenwerving voor kwaliteitsverbetering in de zorg voor huid- en haarpatiënten. Met het Huidfonds is overleg geweest over de te volgen koers en over wie welke taken ter hand neemt. Huidpatiënten Nederland is van mening dat het Huidfonds haar beleid teveel richt op het realiseren van eigen projecten en te weinig op het ondersteunen van projecten van derden. Het overleg heeft niet geleid tot een bevredigende oplossing.

##### Patiëntenfederatie Nederland

Huidpatiënten Nederland is lid van de Patiëntenfederatie Nederland en behartigt daar de belangen van de



achterban. De ledenvergaderingen zijn zo veel mogelijk door het bestuur bijgewoond. In 2017 is de samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland geïntensiveerd. Dit geldt voor de aandachtsgebieden kwaliteit van zorg, toegang tot zorg, alsmede de deelname aan algemene ledenvergaderingen.

#### Ieder(in)

Namens de aangesloten verenigingen is Huidpatiënten Nederland lid van Ieder(in) en behartigt daar de belangen van alle betrokken huid- en haarpatiënten verenigingen.

#### Wondplatform Nederland

Huidpatiënten Nederland participeert in dit platform en behartigt daar het belang van de patiënten. Ook met andere wondpatiëntenverenigingen wordt contact onderhouden over de onderwerpen die in het platform aan de orde komen.

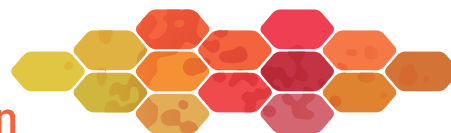
## **6. Activiteiten**

Een belangrijk deel van de activiteiten van Huidpatiënten Nederland wordt uitgevoerd onder de vlag van het programma Samen werken – Samen doen. Het verslag hiervan is opgenomen onder hoofdstuk 7. Hieronder staan de activiteiten die zijn gefinancierd uit eigen bijdragen, basissubsidie van het Ministerie van VWS, projectsubsidies en overige inkomsten.

### **6.1 Activiteiten in het kader van instellingssubsidie**

#### **6.1.1 Lotgenoten contact**

<b>Titel</b>	<b>Empower de patiënt! Zaterdag 5 oktober 2019</b>
Korte beschrijving	De mens met huidaandoening is aan zet! Regie en zelfmanagement zijn belangrijke onderwerpen als het gaat om huidzorg. Hoe krijgt de patiënt wat hij van de dermatoloog verwacht. Zijn er voldoende tools? Hoe staat de patiënt in zijn kracht? We organiseren een evenement met sprekers en workshops. We hebben het over positieve gezondheid. De inzet van de persoonlijke gezondheidsomgeving wordt uitgelegd.
Doelgroep	Alle huidpatiënten
Verwacht resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De patiënt neemt regie en staat in zijn kracht.</li> <li>- De patiënt is mondig in de spreekkamer</li> <li>- De patiënt kan aangeven welke zorg hij van welke hulpverlener nodig heeft als het gaat om zijn/haar huidaandoening.</li> <li>- De patiënt kan werken met een persoonlijke gezondheidsomgeving</li> </ul>
Resultaat	Samengevoegd met activiteit Huidmarkt in Heidag Huidpatiënten Nederland 2019. Verenigingen hebben kennis met elkaar gemaakt en leren meerdere aandoeningen kennen. Er is een gezamenlijk kwartetspel gemaakt en op de doelstellingen van de organisatie is een brainstormsessie losgelaten. Dit alles heeft geleid tot nieuw beleid voor 2020. Niet-leden hebben geproefd aan de onderlinge samenwerking.

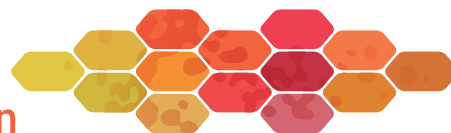


<b>Titel activiteit</b>	<b>Huidmarkt: bouwen aan samenwerking Zaterdag 23 november 2019</b>
Korte beschrijving	Het is belangrijk om elkaar als leden en lidverenigingen van Huidpatiënten Nederland goed te kennen. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat is de kern van de werkzaamheden waar jullie voor staan?</li> <li>- Wat is de meerwaarde van Huidpatiënten Nederland?</li> </ul> <p>We bouwen een markt en iedere vereniging krijgt een kraam. In die kraam verkoop je jouw waar(heid). Op het 'centrale plein' zijn pitches van leden: vertel in 3 minuten wat jij verwacht van Huidpatiënten Nederland. Een deskundige jury geeft tips over presentatie en communicatie.</p>
Doelgroep	Huidpatiëntenorganisaties en hun leden.
Verwacht resultaat	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Verenigingen leren elkaar kennen.</li> <li>- Bestuurders kennen meerdere aandoeningen</li> <li>- Inzicht in de meerwaarde van Huidpatiënten Nederland</li> </ul>
Resultaat	Samengevoegd met activiteit Huidmarkt in Heidag Huidpatiënten Nederland 2019. Verenigingen hebben kennis met elkaar gemaakt en leren meerdere aandoeningen kennen. Er is een gezamenlijk kwartetspel gemaakt en op de doelstellingen van de organisatie is een brainstormsessie losgelaten. Dit alles heeft geleid tot nieuw beleid voor 2020.  Tevens hebben niet-leden geproefd aan de onderlinge samenwerking.

## 6.1.2 Voorlichting/ Informatie

<b>Titel</b>	<b>Digitale Nieuwsbrief</b>
Korte beschrijving	De digitale nieuwsbrief van Huidpatiënten Nederland bevat actualiteiten, nieuws van lidorganisaties, ervaringsverhalen en een agenda.
Doelgroep	Leden, zorgverleners, samenwerkingspartners.
Verwacht resultaat	3 x per jaar een digitale nieuwsbrief
Resultaat	In de nieuwsbrief is gecommuniceerd over de bestuurswisseling en de aanpassing van het werkplan 2019. Medio zomer 2019 ontstond naast het reguliere medicijntekort ook een tekort aan zalven. Via de nieuwsbrief zijn leden en verenigingen opgeroepen deel te nemen aan de Heidag, november 2019.

<b>Titel</b>	<b>Platform HuidNederland.com</b>
Korte beschrijving	Het platform HuidNederland.com is de publiekssite van Huidpatiënten Nederland. Het portal kent drie hoofditemen: Alles over huid, Thema's en Activiteiten. De activiteiten zijn gericht op onderhoud en het actueel houden van het portal en communicatie met de gebruikers.
Doelgroep	Huid- en haarpatiënten en hun naasten.
Verwacht resultaat	Actueel platform met regelmatig nieuwe items. Toename van het aantal gebruikers.
Resultaat	In 2019 is tot eind van het eerste kwartaal de website geactualiseerd, een agenda bijgehouden en aan de blogs & thema's

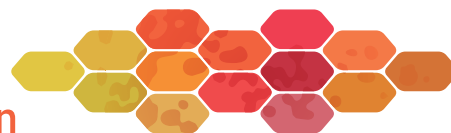


	<p>(Huid en Voeding, Huid en Verzorging, Huid en Werk, Huid en Seksualiteit gewerkt. Door de wijziging in aansturing heeft een en ander in het tweede en derde kwartaal minder aandacht gehad. Later is het thema Huid en Psychosociale zorg toegevoegd en in december 2019 is ook het dossier PGO (Persoonlijke Gezondheidsomgeving) toegevoegd.</p> <p>In het vierde kwartaal zijn onderdelen als agenda, zorgkaart en keuzehulp bij het kiezen van een passende zorgverzekering geactualiseerd. De informatie rondom Wereld Netelroosdag is geactualiseerd en er is een interview geplaatst met de schrijfster van het boek Mooi beschadigd.</p>
--	---

<b>Titel</b>	<b>Magazine Heel de Huid</b>
Korte beschrijving	Huidpatiënten Nederland participeert in het Magazine Heel de Huid. In ieder nummer vult Huidpatiënten Nederland minimaal 2 pagina's. Het magazine wordt gratis verstrekt aan leden.
Doelgroep	Leden Huidpatiënten Nederland
Verwacht resultaat	Vier nummers per jaar. Per nummer 2 pagina's voor Huidpatiënten Nederland. Korting op abonnement voor leden
Resultaat	Drie maal een bijdrage namens Huidpatiënten Nederland geplaatst: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Huidpatiënten Nederland, een nieuw bestuur</li> <li>• Zalf niet op voorraad? Vette pech</li> <li>• Zalventekort, vervolg</li> </ul>

<b>Titel activiteit</b>	<b>Samenwerking met Huidhuis</b>
Beschrijving van de activiteit	Verenigingen krijgen een kamer in Huidhuis, daarmee vergroten zij hun zichtbaarheid. Huidhuis heeft een bezoekersaantal van 130.000 perweek. Bij informatie over de aandoening krijgt men dan ook gelijk informatie over de bijbehorende vereniging.
Doelgroep	Alle huid- en haarpatiënten
Concreet verwachte resultaten	- Vergroten zichtbaarheid
Resultaat	Door verandering van eigenaar ligt Huidhuis tijdelijk stil. Huidpatiënten Nederland heeft daarom op de eigen website huidnederland.com het thema Persoonlijke Gezondheidsomgeving verder uitgediept.

<b>Titel</b>	<b>Informatie zorgverzekeringen en pakket</b>
Korte beschrijving	Bieden van actuele informatie over zorgverzekeringen en inhoud verzekerde pakket aan huid- en haarpatiënten. Verstrekken van informatie via de media van Huidpatiënten Nederland. Deelname publiekscampagne Kiezen van een zorgverzekering
Doelgroep	Huid- en haarpatiënten
Verwacht resultaat	Publieksinformatie over zorgverzekering en inhoud pakket. Groter bewustzijn bij huid- en haarpatiënten over keuzemogelijkheden.
Resultaat	Eind van het jaar mag de consument kiezen en dit is aangegrepen om voorlichting rondom pakket huid en haar in te zetten.



<b>Titel</b>	<b>Voorlichtingscampagne Huidkanker</b>
Korte beschrijving	Deelname aan de jaarlijkse huidkankerdag.
Doelgroep	Algemeen publiek
Verwacht resultaat	Vergroten van bewustwording van het risico op huidkanker als gevolg van zon.
Resultaat	In 2019 is geen Huidkankerdag gehouden, waarbij mensen hun plekjes konden laten zien aan een dermatoloog. Nieuwe invulling nationale Huidkankerdag: er is op verschillende momenten aandacht besteedt aan de gevolgen van overmatige blootstelling aan de zon. Via onze website, social media en andere kanalen is men op de hoogte gehouden van o.a. de risico's van blootstelling aan de zon, zonbescherming en zelfcontrole.

## 6.2 Belangenbehartiging

<b>Titel</b>	<b>Lobby zorgverzekeringswet</b>
Korte beschrijving	Lobby gericht op het behoud en uitbreiding van vergoeding medicamenten en verbandmiddelen voor huid- en haarpatiënten in het basispakket zorgverzekering.
Doelgroep	Huid- en haarpatiënten
Verwacht resultaat	Afspraken met zorgverzekeraars over vergoedingen, eventueel in de aanvullende verzekering. Invloed op beleid Zorginstituut Nederland.
Resultaat	Huidpatiënten Nederland heeft op verschillende manieren de toegankelijkheid van zorg voor huid- en haarpatiënten geagendeerd. Met artikelen is op de toegankelijkheid van basis- en aanvullende verzekering ingegaan.

<b>Titel</b>	<b>Onderhoud kwaliteitsstandaarden</b>
Korte beschrijving	Huidpatiënten Nederland coördineert en participeert namens huidpatiëntenorganisaties het onderhoud van kwaliteitsstandaarden. Hierin wordt samengewerkt met de NVDV, NHG en PFNL.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Actuele kwaliteitsstandaarden vanuit patiëntenperspectief.
Resultaat	Er is geparticipeerd in de richtlijnen Lichen Sclerosus, Chronische jeuk (anders dan bij een huidaandoening) en dVIN.

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Patiëntenfederatie Nederland</b>
Korte beschrijving	Huidpatiënten Nederland is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van Patiëntenfederatie Nederland.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huidpatiënten Nederland ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van Patiëntenfederatie Nederland
Resultaat	Huidpatiënten Nederland participeert in diverse activiteiten van de Patiëntenfederatie.

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Ieder(in)</b>
Korte beschrijving	Huidpatiënten Nederland is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van Ieder(in).

Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huidpatiënten Nederland ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van leder(in).
Resultaat	Huidpatiënten Nederland maakt veel gebruik van de kennis van leder(in) over het sociaal domein (WMO, participatiewet)

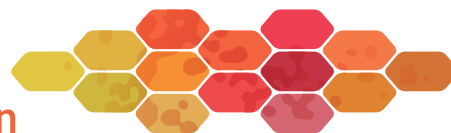
<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Global Skin (ADPO)</b>
Korte beschrijving	Huidpatiënten Nederland is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van Global Skin
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huidpatiënten Nederland ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van Global Skin
Kosten	€ 3.000
Resultaat	Twee bestuursleden hebben in juni 2019 deelgenomen aan het Global Skin congres in Milaan. Hier is gewerkt aan een visie op zeldzame aandoeningen en aan GRIDD (Global Research on the Impact of Dermatological Diseases. )

<b>Titel</b>	<b>Lidmaatschap Wondplatform</b>
Korte beschrijving	Huidpatiënten Nederland is mede namens huidpatiëntenorganisaties lid van het Wondplatform.
Doelgroep	Huid- en haarpatiëntenorganisaties
Verwacht resultaat	Huidpatiënten Nederland ondersteunt en neemt deel aan activiteiten van het Wondplatform
Resultaat	Zorgstandaard gereed

### 6.3. Projecten

<b>Titel</b>	<b>Samen werken, samen doen</b>
Korte beschrijving	Afronding activiteiten voucherproject Samen werken, Samen doen. Dit betreft: <ul style="list-style-type: none"> <li>- De ontwikkeling van kwaliteitsinformatie voor Lichen Sclerosus (zie onze brief van 25 – 10 – 2017).</li> <li>- De ontwikkeling van een 2<sup>e</sup> consultkaart voor psoriasis.</li> <li>- Het opzetten van een digitaal platform voor het uitwisselen van ervaringsdeskundigheid m.b.t. psychosociale problematiek.</li> <li>- De formulering van kwaliteitscriteria voor de eerste en anderhalve lijn.</li> <li>- Het ondersteunen van eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming.</li> </ul> <p>Bij het Ministerie van VWS is verlenging voor het project aangevraagd tot 31 – 8 – 2019.</p>
Resultaat	Afgerond. Rapportage elders in dit jaarverslag

<b>Titel</b>	<b>Psychosociale problemen bij ernstige somatische aandoeningen</b>
Korte beschrijving	Realiseren patiënten informatie Implementatie screeningsinstrument Ontwikkeling en implementatie sociale kaart



	Dit project loopt van 1 november 2018 tot en met 30 oktober 2019.
Resultaat	Afgerond. Zie rapportage elders in dit verslag

<b>Titel</b>	<b>Wereld Netelroosdag 2019</b>
Korte beschrijving	<p>In 2017 en 2018 is met succes tijdens Wereld Netelroosdag campagne gevoerd om het bewustzijn met betrekking tot Netelroos te vergroten. In 2019 borduren we voort op de voorgaande campagnes:</p> <p><i>Doelstelling</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Creëren van bekendheid over de ziekte Netelroos (Urticaria) onder vrouwen tussen de 20 en 50 jaar.</li> <li>b. Bevorderen dat bewustwording leidt tot vervolgstappen: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Informeer jezelf.</li> <li>- Maak een afspraak met je huisarts, waarbij huisartsen binnen de campagne gelijktijdig geïnformeerd worden over geschikte behandelmethoden en mogelijkheden voor doorverwijzing.</li> <li>- Stel 'drie goede vragen' (<a href="http://www.driegoedevragen.nl">www.driegoedevragen.nl</a>)</li> <li>- Kijk naar mogelijkheden voor Positieve gezondheid (&gt; 'Geef Urticaria een plek in je leven')</li> <li>- Verwijzing richting Urticariafacebookgroep, Urticaria Diagnosegroep, <a href="http://www.urticaria.nl">www.urticaria.nl</a> etc.</li> </ul> </li> <li>c. Informatiemateriaal in huisartsenpraktijken en ziekenhuizen</li> </ol>
Resultaat	<p>Er zijn een aantal zaken georganiseerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Webinar in januari 2019 – Onderwerp Netelroos en intimiteit</li> <li>• Persoonlijke ervaringsverhalen zijn gedeeld via social media rond 1 oktober 2019 (Wereld Netelroosdag): een aantal fimpjes met een jonge ervaringsdeskundige en quotes uit schriftelijke interviews met overige ervaringsdeskundigen.</li> </ul> <p>Novartis Pharma BV heeft de organisatie van de webinar en de uitingen via social media mogelijk gemaakt.</p>

<b>Titel</b>	<b>Consultkaart psoriasis</b>
Korte beschrijving	Ontwikkeling 2 <sup>e</sup> consultkaart voor ondersteuning van psoriasispatiënten in de spreekkamer. In samenwerking met Psoriasispatiënten Nederland.
Doelgroep	Psoriasispatiënten
Resultaat	Consultkaart II psoriasis, systemische medicatie

### 6.5. Vereniging

<b>Titel</b>	<b>ALV/ Themabijeenkomsten</b>
Doelstelling	Bewaken van de koers en continuïteit van Huidpatiënten Nederland
Activiteiten	Twee algemene leden vergaderingen per jaar
Resultaten	Vaststellen beleidsplan, werkplan, begroting, jaarverslag en financiële jaarverantwoording.
Realisatie	Februari, Mei, December

<b>Titel</b>	<b>Bestuur</b>
Doelstelling	Besturen van de vereniging
Activiteiten	6 – 8 bestuursvergaderingen per jaar In- en externe vertegenwoordiging Bewaken continuïteit Uitvoeren beleidscyclus Aansturen bureauorganisatie
Resultaten	Uitvoering van het werkplan, door ontwikkelen Huidpatiënten Nederland

<b>Titel</b>	<b>Externe relaties/ netwerk</b>
Doelstelling	Samenwerken met stakeholders bij het realiseren van doelstellingen op het gebied van lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging
Activiteiten	Afstemming, overleg, gezamenlijke lobby, gezamenlijke projecten, projectontwikkeling
Resultaten	Samenwerking met o.a. NVDV, NVH, Huidfonds, Patiëntenfederatie Nederland, leder(in), Wondplatform, ZonMw: zinnige zorg

<b>Titel</b>	<b>Diagnosegroep Urticaria</b>
Korte beschrijving	Ondersteuning diagnosegroep Urticaria
Doelgroep	Urticariapatiënten en hun naasten
Verwacht resultaat	Ondersteuning bij lotgenotencontact, informatievoorziening en belangenbehartiging
Kosten	€ 15.000
Omschrijving kosten	Personele kosten: € 10.000 Activiteitskosten: € 5.000
Eigen bijdrage	0
Overige baten	€ 15.000 (sponsoring)

### 6.6. Bureau

<b>Titel</b>	<b>Huisvesting en bureaunkosten</b>
Doelstelling	Secretariële ondersteuning Huidpatiënten Nederland
Activiteiten	Alle voorkomende secretariële activiteiten
Resultaten	Een goed lopend secretariaat
Planning	Heel 2019
Kosten	Backoffice € 14.180 Huisvesting: € 6.050 Bureaunkosten: € 4.050

## 7. Samen Werken, Samen Doen, afgerond. Eindrapportage.

### 7.1. Inleiding

Meer dan 1 miljoen Nederlanders heeft een chronische huid- of haarziekte. Sommige mensen worden met een huid- of haaraandoening geboren, anderen krijgen deze in de loop van hun leven. Sommige aandoeningen zijn erfelijk en/of familiair. Andere ontstaan door omgevingsinvloeden of allergieën. Soms is er een afdoende behandeling beschikbaar, maar vaak ook niet.

Patiënten hebben op verschillende manieren last van een huid- of haarziekte. Er zijn lichamelijke gevolgen, zoals jeuk en pijnlijke plekken. Er zijn psychosociale gevolgen door schaamte, pesten, niet serieus genomen worden of geen werk kunnen vinden. Samen maakt dit de ziektelast voor veel patiënten erg hoog.

Huidpatiënten Nederland maakt zich sterk voor alle mensen met een huid- of haarziekte. Huidpatiënten Nederland verenigt mensen met een huid- of haarziekte met als doel hun positie in de zorg en de kwaliteit van zorg te versterken en hun kwaliteit van leven te verhogen.

Op basis van deze missie heeft Huidpatiënten Nederland in de periode 2016 en 2019 in samenwerking met:

- Alopecia Vereniging (AV)
- Hidradenitis Patiënten Vereniging (HPV)
- Landelijke Vereniging voor Vitiligo-Patiënten (LVVP)
- Lichen Planus Vereniging Nederland (LVPN)
- Lichen Sclerosus Stichting (LS)
- Nederlandse Patiëntenvereniging voor mensen met Epidermolysis Bullosa (Debra)
- Nederlandse Vereniging voor Mensen met een Wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom (WSWS)
- Vereniging Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)

het project Samen Werken, Samen Doen uitgevoerd. Deze rapportage bevat een beknopt procesverslag en de resultaten.

Het bestuur van Huidpatiënten Nederland dankt alle betrokkenen voor hun inzet en medewerking bij het realiseren van de projectresultaten. Het project is mogelijk gemaakt door het Ministerie van VWS op basis van het beleidskader voor subsidiëring van patiënten- en gehandicaptenorganisaties.

### Doelstellingen

Het verbindende thema van het project 'Samen Werken – Samen Doen' is het realiseren van integrale zorg vanuit patiëntenperspectief voor huid- en haarpatiënten.

*Integrale zorg* betekent zorg gericht op de individuele behoeften van de patiënt, waarbij zorgprofessionals en de patiënt hun activiteiten zoveel mogelijk op elkaar afstemmen, zodat er een volledig en samenhangend aanbod ontstaat. Een belangrijk te stimuleren inhoudelijk onderdeel van integrale zorg is aandacht voor psychosociale problemen en aandacht voor het systeem rond de patiënt. Belangrijke organisatorische aspecten die aandacht behoeven zijn samenhang in de zorgketen en het voeren eigen regie.

De doelstellingen van het programma 'Samen Werken – Samen Doen' zijn:

1. Kwaliteit van zorg kwantitatief en kwalitatief zichtbaar maken: huid- en haarpatiënten bewust maken van keuzemogelijkheden op basis van de uitkomsten en zorgaanbieders aanzetten tot kwaliteitsverbetering en – innovatie.



2. Aandacht vergroten voor psychosociale problemen bij patiënten met een huid- of haarziekte en hun naasten, alsmede het realiseren van een digitaal platform voor ontmoeting en uitwisseling rond dit thema.
3. Formuleren van kwaliteitscriteria van patiëntenperspectief voor dermatologische zorg in de eerste en anderhalve lijn.
4. Vergroten van de transparantie van het vergoedingensysteem.
5. Toegankelijk maken voor huid- en haarpatiënten van instrumenten voor eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming.

## 7.2. Procesverloop

### Chronologie

Voorjaar 2015	Opstellen projectvoorstel Samen werken, Samen doen
30 mei 2015	Indiening projectvoorstel
Najaar 2015	Toekenning projectsubsidie door Ministerie VWS
Juni 2016	Start uitvoering
Juni 2017	Eerste voortgangsrapportage
Oktober 2017	Aanvraag voor uitbreiding en herziening project
Januari 2018	Toekenning aanvraag uitbreiding en herziening
Mei 2018	Tweede voortgangsrapportage
September 2018	Verzoek om verlenging project tot september 2019
November 2018	Toekenning verzoek verlenging project
Mei 2019	Derde voortgangsrapportage
Augustus 2019	Afronding project Samen werken, Samen doen
November 2019	Eindrapportage en financiële verantwoording

Het projectvoorstel 'Samen werken, Samen doen' is geschreven in het voorjaar van 2015 in nauwe samenwerking met de deelnemende patiëntenorganisaties. Het project bevat doelstellingen op het gebied van inhoud, toegang en organisatie van dermatologische zorg die door alle betrokken patiëntenorganisaties gedeeld worden.

De uitvoering van het project 'Samen werken, Samen doen' is gestart in juni 2016. De periode januari – mei 2016 is benut voor afronding van het voorgaande project 'Sterker op drie fronten'. De uitvoering van het project is beschreven in drie voortgangsrapportages.

In september 2018 is een verlenging van de projectperiode aangevraagd tot 31 augustus 2019 om een aantal projectonderdelen af te ronden. Betreffende onderdelen zijn in 2019 gerealiseerd. De concrete projectresultaten staan beschreven in hoofdstuk 3.

### Uitbreiding

In 2017 heeft de Stichting Lichen Sclerosus haar voucher beschikbaar gesteld voor het programma Samen werken, Samen doen. Naar aanleiding hiervan is een verzoek voor uitbreiding en herziening ingediend bij het Ministerie van VWS. De uitbreiding is voor het jaar 2018 toegekend. De extra middelen worden ingezet voor de volgende activiteiten:

- De ontwikkeling van Kwaliteitsinformatie voor Lichen Sclerosus op basis van kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief (projectonderdeel 5.1.1)
- De ontwikkeling en implementatie van een patiëntenreis Lichen Sclerosus (projectonderdeel 5.1.2).
- Het versterken van de eigen regie voor mensen met Lichen Sclerosus (projectonderdeel 5.3.1).

### Herziening

In de voortgangsrapportage Samen werken, Samen doen 2016 heeft Huidpatiënten Nederland aangegeven dat zij stopt met het verlenen van Kwaliteitszegel Dermatologie. Het Kwaliteitszegel bleek in praktijk onvoldoende onderscheidend vermogen te hebben tussen dermatologische centra. Het bestuur van Huidpatiënten Nederland heeft gekozen voor een andere lijn: het ontwikkelen van consultkaarten. Deze koerswijziging is voorgelegd aan het Ministerie van VWS.

### Werkgroepen

Ten behoeve van het project 'Samen werken, Samen doen' zijn in eerste instantie drie werkgroepen gevormd:

- Kwaliteit en inhoud van dermatologische zorg
- Toegang en organisatie van dermatologische zorg
- Eigen regie en zelfmanagement

In 2017 is besloten om de werkgroep 'Kwaliteit en inhoud' en 'Eigen regie en zelfmanagement' samen te voegen tot een werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement'. In praktijk bleek er grote overlap tussen beide werkgroepen qua samenstelling en onderwerpen. Beide werkgroepen zijn 11 maal bijeen geweest gedurende de projectperiode. In bijlage 1 is een overzicht van deelnemers opgenomen.

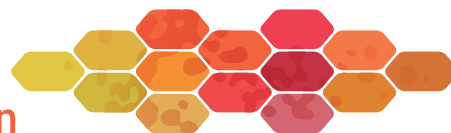
### Financieel beheer

Ten behoeve van het project is een projectboekhouding in gericht. Jaarlijks is een accountantscontrole uitgevoerd door Ruitenburg Adviseurs en Accountants. Er is een goedkeurende verklaring beschikbaar. Het gehele project is uitgevoerd binnen de beschikbare financiële middelen.

## 7.3. Resultaten

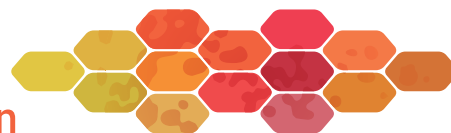
### Kwaliteit en inhoud van dermatologische zorg

Activiteit 5.1.1	Kwaliteit van zorg zichtbaar maken
Doel en belang	Kwaliteit van zorg kwantitatief en kwalitatief zichtbaar maken: huid- en haarpatiënten bewust maken van keuzemogelijkheden op basis van de uitkomsten en zorgaanbieders aanzetten tot kwaliteitsverbetering en – innovatie.
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uitvoering van PROM's project</li> <li>- Ontwikkeling consultkaarten</li> <li>- Ontwikkeling keuzehulp psoriasis</li> <li>- Ervaringen delen op Zorgkaart Nederland</li> <li>- Kwaliteitscriteria Lichen Sclerosus</li> </ul>
Behaalde resultaten	<b>PROM's project.</b> Uitvoering van het project is in 2016 gestart. Gedurende het jaar 2017 zijn in 6 dermatologische centra PROM's vragenlijsten afgenomen bij patiënten met chronisch eczeem. In praktijk blijkt het daadwerkelijk afnemen van de vragenlijsten door verschillende oorzaken wisselend te verlopen. Problemen doen zich voor bij automatisering, routinematig werken en aanwezigheid van voldoende patiënten. De dataverzameling is in 2017 enkele malen verlengd tot het einde van het jaar. Het project PROM's is in 2018 afgerond. Er is een eindrapportage beschikbaar. In het Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venerologie is een artikel verschenen. Met de NVDV is overleg geweest over het opzetten van een vervolgproject. De wil hiertoe bestaat bij beide organisaties. De mogelijkheden worden onderzocht.



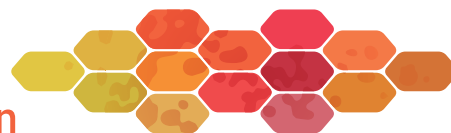
	<p><b>Ontwikkeling consultkaarten.</b> Een consultkaart is een praktisch ondersteuningsinstrument van maximaal één A4tje voor patiënten in de spreekkamer op te kiezen uit verschillende behandelopties. Een consultkaart bevat relevante en juiste informatie, maar is niet volledig. Het instrument is bedoeld om de dialoog tussen patiënt en zorgverlener te bevorderen. In 2017 is gewerkt aan de ontwikkeling van consultkaarten op het gebied van Constitutioneel Eczeem (2 kaarten) en op het gebied van Psoriasis (1 kaart). Ontwikkeling vindt plaats in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland en de NVDV. De consultkaarten zijn in 2018 gepubliceerd.</p> <p><b>Keuzehulp Psoriasis.</b> In 2017 is gepoogd te komen tot een keuzehulp voor Psoriasis op basis van de indicatorenset Psoriasis. Doel is om deze keuzehulp te publiceren via Zorgkaart Nederland. Over de ontwikkeling is overleg gevoerd met de Psoriasis Vereniging Nederland. In 2018 is in overleg met Patiëntenfederatie Nederland besloten geen vervolg te geven aan de ontwikkeling van een keuzehulp op basis de indicatorenset. Reden hiervoor is dat de indicatorenset in praktijk weinig wordt gebruikt. In plaats daarvan wordt in 2019 een tweede consultkaart Psoriasis (Consultkaart II Psoriasis - systemische medicatie) ontwikkeld voor keuzeondersteuning in de spreekkamer. Publicatie van deze consultkaart wordt verwacht in 2020.</p> <p><b>Zorgkaart Nederland</b> Op Zorgkaart Nederland staan 524 dermatologen (1-1-2019) vermeld waarvan er 406 één of meerdere waarderingen van patiënten hebben gekregen. De waarderingen variëren van een 10 tot 1. Het aantal waarderingen per dermatoloog verschilt ook sterk: van 54 tot 1. Waarderingen op Zorgkaart Nederland zijn afkomstig van individuele patiënten en niet objectiveerbaar. Toch geven meerdere waarderingen over een dermatoloog een beeld voor de patiënt. De ervaringen kunnen tevens een stimulans voor de zorgverlener zijn tot verbetering. Daarom stimuleert Huidpatiënten Nederland patiënten om ervaringen te melden op Zorgkaart Nederland. In 2018 is Zorgkaart Nederland geplaatst op het platform <a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a>. Door middel van dit platform stimuleert Huidpatiënten Nederland patiënten en naasten om hun ervaringen met zorgverleners en zorginstellingen te delen. Daarnaast is er aandacht voor Zorgkaart Nederland in de digitale nieuwsbrief van Huidpatiënten Nederland.</p> <p><b>Kwaliteitscriteria Lichen Sclerosus</b> De kwaliteitscriteria Lichen Sclerosus zijn ontwikkeld om inbreng vanuit patiëntenperspectief te borgen bij de ontwikkeling van richtlijnen en zorgprogramma's. Voor de ontwikkeling is de methodiek gevolgd zoals beschreven in Kwaliteit in Zicht, handleiding bij de basisset kwaliteitscriteria (versie 2.0) van Patiëntenfederatie Nederland. De kwaliteitscriteria zijn in september 2019 vastgesteld door het bestuur van de Stichting Lichen Sclerosus en gepubliceerd.</p>
--	---

<b>Activiteit 5.1.2</b>	<b>Patiëntenreizen</b>
Doel en belang	Een nieuw instrument dat we inzetten is de patiëntenreis. Verhalen van 'vlees en bloed' die zichtbaar maken wat het hebben van een huid- of haarziekte betekent, welke keuzen iemand maakt en wat dit in de praktijk



	<p>voor gevolgen heeft. Een patiëntenreis is bedoeld om een kwaliteitsprobleem op een andere manier zichtbaar te maken. Zij vormen de basis voor het gesprek over kwaliteitsontwikkeling met belanghebbenden: patiëntenorganisaties, zorgverleners, zorgverzekeraars.</p>
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Op basis van voorgaande ervaringen hebben we nieuwe verhalen voor specifieke doelgroepen huid- en haarpatiënten verzameld en verbeeld.</li> <li>- De ervaringen benutten we om bekendheid met huid- en haaraandoeningen te genereren. Overbrengen wat het hebben van een chronische huid- en haaraandoening voor impact heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt (en zijn/haar omgeving).</li> <li>- Daaruit afleiden tegen welke belemmeringen chronisch huid- en haarpatiënten aanlopen.</li> </ul>
Behaalde resultaten	<p>In 2017 zijn samen met het Huidfonds twee patiëntenreizen verfilmd. Dit heeft geleid tot twee korte portretten die gepresenteerd zijn tijdens het Happy met je Huid-festival.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ellen met Lichen Sclerosus (<a href="https://youtu.be/LZbKiAfs3jk">https://youtu.be/LZbKiAfs3jk</a>)</li> <li>- Eline met primair lymfoedeem (<a href="https://youtu.be/DkNkGbzBTIA">https://youtu.be/DkNkGbzBTIA</a>)</li> </ul> <p>In 2018 zijn drie patiëntenreizen gerealiseerd en gepubliceerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De patiëntenreis van Karin (Ichtyosis)</li> <li>- De patiëntenreis van Anna (Alopecia)</li> <li>- De patiëntenreis van Patricia (Lichen Planus)</li> </ul> <p>De patiëntenreizen zijn gepresenteerd tijdens het festival Happy met je Huid op 29 september 2018. De reizen kunnen online worden bekeken op <a href="http://www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven">www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven</a></p>

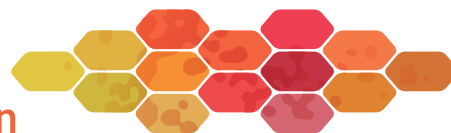
<b>Activiteit 5.1.3</b>	<b>Psychosociale ondersteuning</b>
Doel en belang	<p>Veel patiënten met een huid- of haaraandoening kampen met psychosociale problemen. Ouders of naasten (familie, vrienden, klasgenoten) weten vaak niet hoe hiermee om te gaan. Doel is om dit probleem in beeld te brengen en ervaringsdeskundigheid uit te wisselen.</p>
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inventariseren wat er bekend is over inhoud van psychosociale problematiek bij patiënten met huid- en haaraandoeningen en hun naasten.</li> <li>- Inventariseren en beschrijven van de ondersteuningsbehoefte. Onderzocht wordt of het zinvol is om onderscheid te maken tussen leeftijdsgroepen.</li> <li>- Maken van een ondersteuningsaanbod voor patiënten en naasten, op basis van bestaande bronnen, toegespitst op de doel- en leeftijdsgroep.</li> <li>- Werken aan de bewustwording bij zorgprofessionals en maatschappelijke organisaties ten aanzien van het bestaan van psychosociale problematiek bij patiënten met een huid- en haaraandoening.</li> <li>- Opzetten van een digitaal platform voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid m.b.t. psychosociale problematiek.</li> </ul>
Behaalde resultaten	<p><b>Inventarisatie van kennis</b></p> <p>Er is veel bekend over psychosociale problemen bij patiënten met huidproblemen en hun naasten. Ook bekend is dat deze problemen de</p>



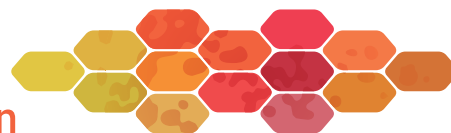
	<p>kwaliiteit van leven ernstig kunnen aantasten. Geïnventariseerd is welke specifieke kennis er aanwezig is bij de in het voucherproject deelnemende patiëntenorganisaties is en welke activiteiten zij op dit gebied ontwikkelen. Dit heeft geleid tot een beknopt overzicht. De uitkomsten van de inventarisatie worden meegenomen in het formuleren van een algemeen ondersteuningsaanbod voor patiënten en naasten dat wordt gepubliceerd op het portal van Huidpatiënten Nederland <a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a></p> <p><b>Inventariseren en beschrijven van de ondersteuningsbehoefte</b> Het in 2017 ingezette onderzoekstraject met studenten Huidtherapie van de Hogeschool Utrecht is mislukt. Om uiteenlopende redenen zijn de betrokken studenten gestopt. In 2018 is dit onderdeel opgepakt door interviews en gesprekken met verschillende patiëntenorganisaties over psychosociale zorg. De uitkomsten zijn meegenomen in het ondersteuningsaanbod voor patiënten en naasten.</p> <p><b>Werken aan bewustwording</b> Psychosociale problemen bij chronische huidaandoeningen staan in de belangstelling. Huidpatiënten Nederland is de samenwerking aangegaan met de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD), de NVDV, NVH en Huidfonds Nederland om bewustwording van psychosociale problemen te vergroten. Het project ‘Psychosociale zorg bij ernstige somatische aandoeningen’ werkt daarbij als katalysator. Eén van doelstellingen van dit project is het ontwikkelen van specifieke patiënteninformatie voor mensen met een huidaandoening. De informatie is beschikbaar op <a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a>. Daarnaast zijn artikelen gepubliceerd over psychosociale problematiek bij huidaandoeningen in het magazine Heel de Huid en het Happy met je Huid magazine 2018.</p> <p><b>Opzetten digitaal platform voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid</b> De mogelijkheden zijn verkend om te komen tot een platform voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid. Op basis hiervan heeft de werkgroep ‘Kwaliteit en zelfmanagement’ aangegeven dat er geen behoefte bestaat aan extra digitale mogelijkheden voor uitwisseling van ervaringsdeskundigheid. Een aantal patiëntenorganisaties heeft voorzieningen op dit gebied. Het succes daarvan is wisselend. Wel bestaat er behoefte aan een duidelijke toegang voor patiënten en naasten die de weg wijst naar patiëntenorganisaties en informatie geeft op het gebied van psychosociale zorg. Deze toegang is gecreëerd in het patiëntenplatform <a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a></p>
--	---

#### 7.4. Organisatie en toegang van dermatologische zorg

Activiteit 5.2.1	Kwaliteitscriteria voor de eerste en anderhalve lijn
Doel en belang	De kennis over huid- en haaraandoeningen in de eerste lijn is beperkt. Hierdoor worden veel mensen te laat of juist onnodig verwezen naar de tweede lijn. Dit leidt tot kwaliteitsverlies en onnodige maatschappelijke kosten. HPN heeft daarom vanuit het patiënten perspectief een visie op de inrichting van dermatologische zorgketen geformuleerd. Daarvan afgeleid zijn

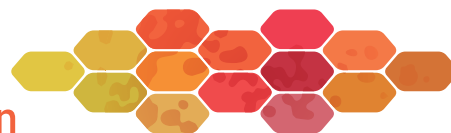


	<p>kwaliteitscriteria voor integrale zorg – waaronder de eerste en anderhalvelijnszorg – opgesteld.</p>
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ontwikkelen van een visie op de dermatologische zorgketen van de toekomst.</li> <li>- Opstellen van een ‘programma van eisen’ voor dermatologische zorg in de eerste en anderhalve lijn op basis van bestaande informatie en ideeën (o.a. bestaande kwaliteitscriteria, rapport Toekomstscenario’s Dermatologische zorg, diagnostisch consult in de eerste lijn).</li> <li>- Uitwerken van een voorstel voor pilot ‘Versterken dermatologische zorg in de eerste lijn’ – zo mogelijk - in samenwerking met de NVDV (dermatologen), huisartsen, huidtherapeuten, Huidfonds en een zorgverzekeraar, op basis van het programma van eisen. De uitvoering van deze pilot is geen onderdeel van het voucherproject.</li> </ul>
Behaalde resultaten	<p><b>Visie</b></p> <p>De belangrijkste elementen voor een visie op de integrale zorgketen voor huid- en haarpatiënten zijn geïdentificeerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perspectief chronisch huid- en haarpatiënt</li> <li>• Positieve gezondheid</li> <li>• Kwaliteit van leven</li> <li>• Samenhang en verbinden</li> </ul> <p>De afzonderlijke elementen zijn in onderlinge samenhang beschreven. en gepresenteerd in een infographic.</p> <p>Bij de eigen visieontwikkeling zijn ook de actuele visies, toekomstbeelden en het voorgenomen beleid van de relevante stakeholders betrokken.</p> <p>De visie op integrale zorg is via de site van HPN en via/voor de afzonderlijke huidpatiëntenorganisaties beschikbaar.</p> <p><b>Kwaliteitscriteria</b></p> <p>In eerste instantie is geconstateerd dat er weinig bruikbare kwaliteitscriteria en instrumenten voor de eerste en anderhalvelijnszorg voor huid- en haarpatiënten waren. In een aanvullende exercitie zijn nieuwe initiatieven naar voor gekomen die kansrijke aanknopingspunten boden. Hiervan is een specifieke uitwerking voor huid- en haarpatiënten gemaakt. Gebleken is dat de kwaliteitscriteria voor de eerste en anderhalvelijnszorg zich laten verbreden tot kwaliteitscriteria voor integrale dermatologische zorg. Dit heeft geleid tot een document waarin deze zijn beschreven. Om het zo praktisch en concreet mogelijk te maken voor betrokken (para)medici, zorgaanbieders en andere betrokkenen zijn per criterium (praktijk)voorbeelden gegeven.</p> <p><b>Pilot integrale zorg</b></p> <p>Er is een projectvoorstel met de titel ‘Draadjes Verbinden’ ontwikkeld. Daarin staat de verbetering van integrale zorg, zorg in een netwerk vanuit en rondom de persoon met huid- en haaraandoening centraal. Voorstel is daarvoor gebruik te maken van de Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Deze stelt enerzijds patiënten in staat om regie te voeren over hun eigen vitaliteit en gezondheid en stelt anderzijds de zorgprofessionals in het netwerk rond de patiënt in staat te excelleren in integrale- of netwerkzorg.</p>



	<p>Voorstel is om deze PGO (deels onderscheiden naar huid-/haaraandoening) in een pilot te ontwikkelen met betrokken patiënten en hulpverleners. Dit initiatief sluit aan bij strategie en beleid overheid en financiers (zorgverzekeraars) en van relevante (samenwerkings-)partners. Een aantal huid-/haarpatiëntenorganisaties heeft toegezegd deel te nemen in het project. NVDV (dermatologen) onderschrijven de gedachten achter het project, maar hebben aangegeven in een latere fase graag het gesprek aan te gaan over het deelnemen (van hun leden). Zorgverzekeraars hebben zich afgelopen jaren weinig bereidwillig getoond tot innovatie(pilots) te willen komen. Daarom is nu in eerste instantie financiering bij ZonMw aangevraagd.</p> <p><b>Beïnvloeding zorginkoop</b></p> <p>De (tussentijdse) resultaten van voorgaande activiteiten zijn benut in een gezamenlijk initiatief met andere patiëntenorganisaties/Patiëntenfederatie. Vanuit een gezamenlijk ontwikkeld format zijn vanuit de afzonderlijke patiëntenorganisaties waaronder Huidpatiënten Nederland verbetervoorstellen ingebracht voor de zorginkoop van zorgverzekeraars. Hier is medio 2019 (nog) een beperkte respons en daarmee teleurstellend resultaat geboekt. Zorgverzekeraars hebben moeite specifiek (inkoop- en vergoedingen)beleid voor chronisch huid- en haarpatiënten te voeren. Wel is in de projectperiode met enkele individuele zorgverzekeraars op onderdelen (wondzorg, geneesmiddelen, inkoopbeleid) zich een beter contact aan het opbouwen.</p>
--	---

<b>Activiteit 5.2.2</b>	<b>Transparantie van vergoedingen</b>
Doel en belang	<p>De (aanvullende) zorgverzekeringen bevatten niet alle voor huid-/haarpatiënten noodzakelijke vergoedingen. Zorginstituut Nederland gaat uit van een te rigide benadering van het beoordelingskader (wetenschap en praktijk) voor de samenstelling van het pakket van de basisverzekering. Verder zijn vergoedingen van behandelingen en medicamenten voor huid- en haarpatiënten ondoorzichtig door het wisselend beleid van zorgverzekeraars. In de basisverzekering interpreteren verzekeraars de richtlijnen verschillend. De aanvullende verzekeringen laten nog veel meer variatie zien. Huidpatiënten Nederland wil dit beleid beïnvloeden ten gunste van de patiënt.</p> <p>Daarnaast verzamelt en publiceert HPN ervaringen van patiënten met betrekking tot de uitvoering van het verstrekkingen beleid. Onderzocht wordt of dit kan via een meldpunt.</p>
Verwachte resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Inzicht in de toepassing van het beoordelingskader wetenschap en praktijk door Zorginstituut Nederland en de daarbij voor/door huid-/haarpatiënten gewenste invulling bewerkstelligen.</li> <li>- Het zichtbaar maken en naast elkaar zetten van keuzen die zorgverzekeraars in de praktijk maken.</li> <li>- Bespreekbaar maken met partijen van knelpunten in de uitvoering van het verstrekkingenbeleid.</li> <li>- Het geven van praktische informatie aan huid- en haarpatiënten bij het kiezen van een verzekering: waar moet je op letten?</li> <li>- Het realiseren van een meldpunt.</li> </ul>
Behaalde resultaten	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Uit een inventarisatie onder de leden bleek dat het opzetten van een apart meldpunt door Huidpatiënten Nederland vooralsnog weinig</li> </ul>

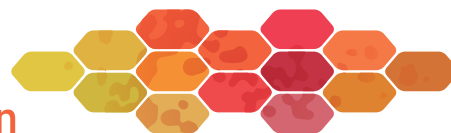


	<p>meerwaarde had. Veel lidorganisaties bieden zelf mogelijkheden aan patiënten om signalen of klachten te delen (telefonisch, per mail, via sociale media als facebook). Wel is contact gezocht met de Patiëntenfederatie Nederland om te kijken of hun algemeen meldpunt relevante input oplevert. Dit bleek te weinig specifiek rondom huid- en haaraandoeningen te zijn. Daarom is tijdens de projectperiode niet een apart meldpunt ingesteld. Wel zijn n.a.v. actuele onderwerpen (ureumzalven, tekorten medicijnen, e.a.) via de lidorganisaties knelpunten en signalen van individuele patiënten verzameld, geanalyseerd en gedeeld met politiek, departement, zorgverzekeraars, e.a.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Met de HPN-leden is aandacht gevraagd bij politiek en media voor de gevolgen van het schrappen van de vergoeding van Ureumproducten en is vooralsnog tevergeefs gepleit voor terugdraaien van dat besluit.</li> <li>- Er is geparticipeerd in bijeenkomsten en overleg van/met Zorginstituut Nederland en zorgverzekeraars over voor huid- en haarpatiënten relevante vergoedingen (waaronder lijst bereide middelen, vergoedingen huid).</li> <li>- Er is een 'beoordelingskaart of meetlat' ontwikkeld voor het beoordelen van het beleid en aanbod van zorgverzekeraars als het om chronisch huid- en haarpatiënten gaat.</li> <li>- Eind 2017 en 2018 is het nieuwe verzekeringsaanbod voor huid- en haarpatiënten geïnventariseerd. De informatie hierover met een handreiking voor het kiezen van een zorgverzekering is aan alle HPN-leden gezonden. Verder is een speciale nieuwsbrief hieraan gewijd.</li> <li>- Huidpatiënten Nederland heeft op verschillende manieren de toegankelijkheid en beschikbaarheid van zorg voor huid- en haarpatiënten geagendeerd. Met artikelen is op de toegankelijkheid van basis- en aanvullende verzekering ingegaan. Samen met andere patiëntenorganisaties is binnen de Patiëntenfederatie opgetrokken rondom het basispakket en het medicijnenbeleid. Verder is met de Psoriasis patiënten Nederland bij de Minister van VWS aandacht gevraagd voor de beschikbaarheid van Psorinovo. En er is met de Vitiligo Vereniging gekeken naar de vergoeding van lichttherapie voor huidpatiënten.</li> <li>- Op ledenbijeenkomsten, Happy met je huid, congressen/conferenties, in media van HPN en leden (waaronder website, nieuws- en ledenbrieven) zijn de resultaten van deze activiteiten gepresenteerd.</li> </ul>
--	---

## 7.5. Regie en gezamenlijke besluitvorming in de dermatologische zorg

<b>Activiteit 5.3</b>	<b>Versterken van eigen regie en gezamenlijke besluitvorming</b>
Doel en belang	De Nederlandse samenleving transformeert van een verzorgingsstaat naar een participatiestaat. Van burgers wordt verwacht dat ze actief deelnemen aan de samenleving. Dit leidt tot nieuwe verhoudingen tussen burgers, overheid en dienstverlenende instanties, zoals zorgaanbieders en zorgverzekeraars. Niet langer worden oplossingen aangereikt maar wordt van burgers eigen initiatief verwacht. Dit geldt ook op het gebied van gezondheidszorg. Eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming zijn steeds meer uitgangspunt.

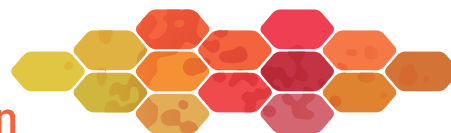




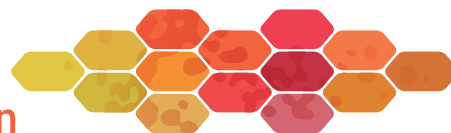
Verwachte resultaten	Met gebruikmaking van bestaande instrumenten richten we van een gezamenlijk digitaal platform in voor het ondersteunen van eigen regie, zelfmanagement en gezamenlijke besluitvorming.
	<p>Het jaar 2017 is benut om duidelijkheid te krijgen over de uitgangspunten en randvoorwaarden voor het te ontwikkelen digitale platform.</p> <p>Geformuleerde uitgangspunten zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Het digitale platform wordt een publieksplatform met publieksinformatie</li> <li>- Het platform draagt bij aan onze missie om kwaliteit van leven van mensen met een huidaandoening te verhogen.</li> <li>- Er is op het platform aandacht voor verschillende levensgebieden: zorg, wonen, werk zingeving, sociaal contact, ondersteuning (Positieve gezondheid)</li> <li>- Het platform draagt bij aan het 'op de kaart zetten van huid- en haaraandoeningen.</li> <li>- De content op het platform moet onderhoudbaar en beheersbaar zijn.</li> </ul> <p>Op basis van deze uitgangspunten is een opdracht verstrekt aan Bratpack om het platform technisch te realiseren. Huidpatiënten Nederland is verantwoordelijk voor de content. Deze wordt bepaald in overleg met de werkgroep 'Kwaliteit en zelfmanagement'.</p> <p>Het platform <a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a> is gelanceerd tijdens het festival Happy met je Huid op 29 september 2018. Het platform bestaat omvat drie hoofdthema's:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alles over huid</li> <li>- Thema's positieve gezondheid</li> <li>- Activiteiten</li> </ul> <p>Het platform richt zich primair op huidpatiënten en hun naasten. Doel van het platform is informeren, bieden van keuzeondersteuning en het versterken van eigen regie van huidpatiënten en naasten.</p> <p>Voor het platform is een implementatie- en onderhoudsstrategie ontwikkeld. Bekendheid rond het platform wordt gegenereerd via activiteiten en evenementen. Via social media worden mensen geattendeerd op activiteiten en via een landingspagina doorgeleid naar het platform. Ten behoeve van het onderhoud wordt een redactie gevormd bestaande uit ervaringsdeskundigen en inhoudsdeskundigen. Het platform is in 2019 onder andere uitgebreid met een themapagina op het gebied van psychosociale zorg.</p>

## 7.6. Overzicht producten

Projectonderdeel	Titel	Vindplaats
5.1.1. Kwaliteit van zorg zichtbaar maken	Het meten van PROMs bij constitutioneel eczeem: pilot in de dagelijkse dermatologische praktijk	<a href="http://www.huidpatiënten-nederland.nl">www.huidpatiënten-nederland.nl</a>
	PROMs bij constitutioneel eczeem in de dagelijkse dermatologische praktijk	NTD&V Jaargang 28, 2018 nr. 08



	Consultkaart Constitutioneel (atopisch) Eczeem: mogelijkheden voor behandelingen bij volwassenen	<a href="http://www.consultkaart.nl">www.consultkaart.nl</a>
	Consultkaart Matige tot ernstige Psoriasis: een biological of apremilast?	<a href="http://www.consultkaart.nl">www.consultkaart.nl</a>
	Kwaliteitscriteria Lichen Sclerosus	<a href="http://www.lsnederland.nl">www.lsnederland.nl</a>
5.1.2 Patiëntenreizen	Ellen met Lichen Sclerosus	<a href="https://youtu.be/LZbKiAfS3jk">https://youtu.be/LZbKiAfS3jk</a>
	Eline met primair lymfoedeem	<a href="https://youtu.be/DkNkGbzBTIA">https://youtu.be/DkNkGbzBTIA</a>
	De patiëntenreis van Karin (Ichtyosis)	<a href="http://www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven">www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven</a>
	De patiëntenreis van Anna (Alopecia)	<a href="http://www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven">www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven</a>
	De patiëntenreis van Patricia (Lichen Planus)	<a href="http://www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven">www.huidpatientennederland.com/mijn-huid-mijn-leven</a>
5.1.3 Psychosociale zorg	Inventarisatie van kennis op het gebied van psychosociale zorg	Achtergrondstudie
	Onderzoeksopzet 'Ervaringen van ouders met kinderen (6 – 12 jaar) met jeuk ten gevolge van constitutioneel eczeem	Onderzoek niet gerealiseerd.
	Artikelen over psychosociale problematiek	Happy met je Huid magazine 2018 - Leven met een huidaandoening (Karin Veldman) - Intimiteit is best een lastig onderwerp (Hanneke Termeer) - Laat je zien want je mag er zijn (Kirsten van Teijn  Magazine Heel de Huid: Lichen Sclerosus en seksualiteit (nr. 4 2018) Blijven nadenken over de gevolgen voor mijn huid (nr. 2 2019)
	Emotionele en sociale problemen door een huidaandoening bij volwassenen.	<a href="https://www.huidnederland.com/blok/emotionele-en-sociale-problemen-door-een-huidaandoening">https://www.huidnederland.com/blok/emotionele-en-sociale-problemen-door-een-huidaandoening</a>
	Themapagina Huid en psychosociale vragen	<a href="https://www.huidnederland.com/themas/huid-en-psychosociale-zorg">https://www.huidnederland.com/themas/huid-en-psychosociale-zorg</a>
Activiteit 5.2.1 Kwaliteitscriteria voor de eerste en anderhalve lijn	Visie integrale dermatologische zorg	Visiedocument



	Kwaliteitscriteria integrale dermatologische zorg	Document kwaliteitscriteria
	Voorstel pilot integrale dermatologische zorg (Draadjes Verbinden)	Pilotvoorstel ingediend bij ZonMw
	Beïnvloeding zorginkoop	Verbetervoorstel zorg verzekeraars
Activiteit 5.2.2 Transparantie van vergoedingen	Overzicht vergoedingen zorgverzekeraars	Jaarlijkse inventarisatie met informatie voor lidorganisaties en individuele patiënten <a href="https://www.huidnederland.com/blok/Vergoedingen-aanvullende-verzekering">https://www.huidnederland.com/blok/Vergoedingen-aanvullende-verzekering</a>
	Keuze-ondersteunende informatie	Onder meer in samenwerking met Patiëntenfederatie Nederland keuzehulp huid & haar <a href="https://www.huidnederland.com/blok/keuzehulp-zorgverzekering">https://www.huidnederland.com/blok/keuzehulp-zorgverzekering</a>
	Beoordelingskaart zorgverzekeraars	Overall-rapportage en beoordeling per zorgverzekeraar op 10-tal items die voor chronisch huid- en haarpatiënten van belang zijn
	Inbreng naar politiek, VWS, Zorginstituut Nederland, zorgverzekeraars, e.a.	Inhoudelijke argumentatie en informatie over uitwerking (vergoedingen)stelsel, beoordelingskader en uitvoeringspraktijk zorgverzekering o.a. <a href="https://www.huidpatienten-nederland.nl/actueel/dossier-ureum-en-calmurid/uitstroomadvies-calmurid/">https://www.huidpatienten-nederland.nl/actueel/dossier-ureum-en-calmurid/uitstroomadvies-calmurid/</a>  <a href="https://www.huidpatienten-nederland.nl/nieuwsbericht/genessmiddelen-tekorten-m-n-zalventekorten">https://www.huidpatienten-nederland.nl/nieuwsbericht/genessmiddelen-tekorten-m-n-zalventekorten</a>
5.3 Versterken eigen regie en gezamenlijke besluitvorming	Portal Huid Nederland	<a href="http://www.huidnederland.com">www.huidnederland.com</a>

## Bijlage: overzicht samenstelling bestuur, werkgroepen en medewerkers

Het project Samen werken, Samen doen is uitgevoerd onder verantwoordelijkheid van het bestuur van Huidpatiënten Nederland.

### Bestuur Huidpatiënten Nederland

Naam	Functie
Mw. E. Swanborn	voorzitter
Mw. K. Veldman	Secretaris/ penningmeester
Mw. S. Pasman	Lid

*Werkgroep Toegang & Organisatie*

Naam	Organisatie
Mw. F. Das	HPV
Dhr. M. Kouwenhoven	VMCE
Dhr. M. Nods	Alopecia Vereniging
Dhr. H. van Straalen	LPVN
Mw. J. Schokker	Debra

*Werkgroep Kwaliteit & Zelfmanagement*

Naam	Organisatie
Mw. M. Kremers	Alopecia Vereniging
Mw. E. Swanborn	LS Stichting
Mw. S. Groot	LPVN
Mw. H. Duurland	VMCE
Mw. H. Verhoef	Debra
Dhr. D. van der Veen	VMCE
Mw. W. Jager	Debra

*Medewerkers*

Naam	Functie
Dhr. H. Blaauwbroek	Projectmanager
Dhr. P. van den Broek	Projectadviseur
Mw. A. van Wijde	Officemanager
Mw. C. van Sluisdam	Projectmedewerker communicatie

## 8. Eindrapportage project Psychische Problemen bij ernstige Somatische Aandoeningen

### Samenvatting

Dit project betreft de validatie en implementatie binnen verschillende dermatologische centra van een nieuw screeningsinstrument voor psychosociale problematiek bij chronische huidpatiënten: De Huidlastmeter. Door middel van de validatiestudie is wetenschappelijke draagkracht gecreëerd voor het gebruik van de Huidlastmeter binnen de dermatologie. Uit deze studie is gebleken dat een afkapwaarde van 5 de beste sensitiviteit en specificiteit geeft voor het identificeren van psychosociale problemen bij patiënten met een chronische huidaandoening.

Om de Huidlastmeter in de dagelijkse praktijk te testen is de implementatiestudie uitgevoerd. Besloten is om de Huidlastmeter te verwerken in een applicatie, de Happi Huid-app, zodat deze snel ingevoerd kan worden en er direct een gevisualiseerd resultaat weergegeven kan worden. Het implementatietraject vraagt een investering en inzet van betrokken zorgverleners. Logistiek bleek de implementatie een uitdaging. Het vrijmaken van tijd door zorgverleners bleek een groot obstakel. Een aanjager bleek noodzakelijk om patiënten en zorgverleners te motiveren de app te gebruiken. In een instelling was dit bijvoorbeeld een toegewijde gespecialiseerd verpleegkundige en in een andere instelling werd de hulp ingeschakeld van geïnteresseerde geneeskundestudenten om dit te faciliteren. Ook werd gekeken of patiënten de Huidlastmeter accepteerden en zouden aanraden aan medepatiënten. De reacties bleken positief.

Om het gebruiksgemak te vergroten is de Happi Huid-app verder ontwikkeld en momenteel gratis te downloaden in de App Store (Apple) en Play Store (Android). Een vervolgstudie wordt uitgevoerd naar de tevredenheid en gebruiksgemak hiervan. Bekendheid voor de Happi Huid-app wordt verkregen door de

publicaties van artikelen over bovengenoemde studies en het spreken over de Happi Huid-app op wetenschappelijke bijeenkomsten.

Met het oog op de aanzienlijke prevalentie en impact van psychosociale problemen bij patiënten met een chronische huidaandoeningen is screening van groot belang. Door de herkenning van psychosociale klachten in een vroeg stadium kan gepaste zorg worden geleverd om verdere negatieve gevolgen te voorkomen.

### 8.1. Inleiding

Het krijgen van een ernstige huidaandoening kan een grote impact hebben op het leven van de patiënt. Het kan het leven ingrijpend verstoren in lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk opzicht. (1, 2) Ongeveer 2 miljoen mensen in Nederland hebben een chronische huidaandoening, rond de 30% hiervan ervaren psychosociale problemen. (3, 4) Hiermee wordt de kwaliteit van leven aangetast. Aandacht voor psychosociale klachten is daarom van belang binnen het somatische behandeltraject. Het niet tijdig (h)erkenken van psychosociale klachten kan een negatief effect hebben op het herstel en de zelfredzaamheid van de patiënt. (5) Psychosociale klachten spelen een rol bij het ontstaan en beloop van een huidaandoening. (6, 7) Ook de therapietrouw wordt negatief beïnvloed door psychosociale klachten. (8-10)

Voor de signalering en (h)erkenning van psychosociale klachten kan gebruik worden gemaakt van een screeningsinstrument als een vragenlijst. Door gestructureerd gebruik te maken van screeningsinstrumenten wordt bewustwording bij patiënt, naasten en zorgverlener vergroot. Deze vragenlijst vraagt specifiek naar psychosociale klachten en/of ervaren kwaliteit van leven van de patiënt. Het gesprek over eventuele psychosociale klachten tussen patiënt, naasten en zorgverlener wordt hiermee gestimuleerd. Door het ontwikkelen en inzetten van screeningstools zal psychosociale zorg meer onderdeel worden van de zorg. Indien er bij de patiënt behoefte bestaat om ook op het psychosociale vlak ondersteuning te krijgen, kan hier de benodigde zorg voor aangeboden worden. Daarnaast wordt het maken van gezamenlijke besluiten en de communicatie tussen zorgverlener en patiënt gestimuleerd. (11) Er bestaan reeds mogelijkheden voor inbedding van psychosociale zorg in de integrale behandeling maar deze worden momenteel nog onvoldoende gebruikt. Mede door gebrek aan signalering van de aanwezigheid van mogelijke psychosociale problemen. Een andere rol speelt het gebrek aan vergoeding van psychosociale zorg bij chronische huidpatiënten vanuit de zorgverzekeraars.

Het opsporen van patiënten die een verhoogd risico lopen op de aanwezigheid van psychosociale problemen kan vergroot worden door het gebruik van screeningsinstrumenten. In de dermatologische praktijk ontbreekt het vaak nog aan een adequate screeningsprocedure of wordt er onvoldoende gebruik gemaakt van aanwezige instrumenten. (12) Vaak worden screeningsinstrumenten alleen gebruikt indien een zorgverlener het vermoeden heeft dat er psychosociale problemen spelen. Echter uit eerder onderzoek is gebleken dat hoe de zorgverlener en hoe de patiënt de mate van invloed van de ziekte op kwaliteit van leven beoordelen slecht met elkaar overeenkomen. (13-15)

Gezien de aanzienlijke prevalentie en impact van chronische huidaandoeningen op het dagelijks leven van patiënten en op de somatische behandeling, is vroegtijdige opsporing van psychosociale huid-gerelateerde klachten en gerichte doorverwijzing van groot belang. Binnen het project *Psychosociale problemen bij ernstige huidaandoeningen* richten we ons op efficiënte screening, educatie over psychosociale klachten en het vergroten van het zelfmanagement van de patiënt. Zo kunnen psychosociale klachten voortijdig of in een vroeg stadium worden herkend en kunnen voorzorgsmaatregelen worden getroffen om verdere negatieve gevolgen te voorkomen.

### 8.2. De psychosociale screening

#### Lastmeter

Voor de dermatologie is behoefte aan een efficiënte screeningstool op psychosociale problematiek die binnen de 10 minuten van een consult met een zorgverlener kan worden gebruikt. Binnen de oncologie wordt reeds zo'n screeningsinstrument gebruikt, de lastmeter. (16, 17) De lastmeter bevat een enkele vraag waarop de patiënt met

een cijfer tussen de 0 en 10 aan kan geven hoeveel last hij of zij ervaart. De term 'last' wordt gedefinieerd door het National Comprehensive Cancer Network (NCCN) als een multifactorieel onaangename emotionele ervaring van een psychologische (cognitieve, gedragsmatige, emotionele), sociale en/of spirituele aard die het vermogen om effectief met de fysieke aandoening om te gaan kunnen beïnvloeden. (16) De lastmeter is binnen een minuut te doorlopen en beoogt de hoog risicopatiënten op de aanwezigheid van psychosociale problemen binnen de dagelijkse praktijk van de dermatologie te filteren.

#### **Huidlastmeter**

De lastmeter is niet specifiek ontworpen voor dermatologie patiënten. Om de lastmeter dermatologie specifiek te maken was validatie van dit screeningsinstrument noodzakelijk bij dermatologische patiënten om draagvlak van het instrument onder zorgverleners te vergroten.

#### **Skindex**

Een veelvoorkomende reeds gebruikte dermatologie-specifieke kwaliteit van leven-instrument is de Skindex29. (18) Deze lijst is langer en kan een voorbeeld zijn van een vervolglyst indien de patiënt boven een bepaalde afkapwaarde valt na het invullen van de Huidlastmeter. De functie van de vervolgvragenlijst is om een indicatie van het probleemdomein te geven en daarop vervolgens te handelen.

#### **Happi Huid-app**

De Happi Huid-app is een app die in staat is verschillende aspecten van een huidaandoening beter en gemakkelijker te organiseren. Happi Huid-app sluit aan bij het concept van Value-Based Health Care (VBHC). Hierin zijn de uitkomsten van behandeling het vertrekpunt voor optimalisatie van de patiëntenzorg. De app geeft patiënten de maximale controle over hun ziekte. Naast het bijhouden van medicatiegebruik en een fotodagboek van de huidaandoening kan ook worden aangegeven in welke mate er sprake is van psychosociale klachten. De Happi Huid-app is oorspronkelijk bedacht voor hiv-patiënten. Om het nieuwe screeningsinstrument de huidlastmeter zo efficiënt mogelijk te kunnen gebruiken en logistiek gezien het meest eenvoudig te kunnen implementeren in de dermatologiepraktijk, is besloten deze te verwerken in de Happi Huid-app. Met de app kunnen patiënten thuis de vragenlijsten voor een aankomend consult invullen. Hierdoor wordt gedurende het consult geen tijd verspild aan het invullen van de vragenlijst. Daarnaast hoeft er met het gebruik van de app geen nieuwe tool in het elektronisch patiëntendossier (EPD) geïmplementeerd te worden.

### **8.3. Het validatieproject**

#### **8.3.1 Doelstelling van de validatie**

Het algemene doel van het validatieproject is om de signalering en bewustwording van psychosociale klachten bij een chronische huidaandoening te vergroten. Dit project wil bijdragen aan de inbedding van psychosociale zorg als standaard- onderdeel van de integrale behandeling voor chronische huidpatiënten. Het specifieke doel is het valideren van een nieuw, kort en efficiënt screeningsinstrument voor het screenen op psychosociale problematiek bij de chronische huidpatiënt.

#### **8.3.2 Organisatie van de validatie**

Gedurende twee weken zijn er in het Huid Medisch Centrum en het Amsterdam UMC-locatie Amsterdam Medisch Centrum (AMC) door geneeskunde studenten patiënten geïnccludeerd voor de validatiestudie met een chronische huidaandoening. Alle patiënten vanaf 16 jaar met een chronische huidaandoening werden geïnccludeerd. Patiënten kregen inloggegevens om thuis digitaal verschillende vragenlijsten in te vullen op twee meetmomenten. Het tweede meetmoment lag twee weken na het eerste meetmoment. Naast de te valideren huidlastmeter werden de Skindex29, DLQI, HADS en de PGA afgenomen. (18-20) Zie de bijlagen voor meer informatie over deze vragenlijsten. Hierna vond analyse van de data plaats. De huidlastmeter bleek een valide screeningsinstrument op psychosociale klachten bij chronische huidpatiënten. Dit is weergegeven in een wetenschappelijk artikel dat is ingediend bij een internationaal dermatologie wetenschappelijk tijdschrift;

*Dermatology*. Met de publicatie van dit artikel is draagvlak gecreëerd voor het gebruik van het screeningsinstrument bij zorgverleners binnen de dermatologie.

### 8.3.3 Resultaten van de validatie

De Huidlastmeter bleek een valide en betrouwbaar meetinstrument voor het identificeren van psychosociale problemen bij chronische huidpatiënten. Voor de validatiestudie werden 214 patiënten geïnccludeerd waarvan 141 de vragenlijsten volledig hebben ingevuld. Een afkapwaarde van 5 op de Huidlastmeter gaf de beste sensitiviteit en specificiteit voor de Huidlastmeter. De mediane leeftijd betrof 48 jaar en de verhouding deelnemende mannen en vrouwen was gelijk. De meest voorkomende dermatologische diagnose onder de geïnccludeerde patiënten was eczeem (21%) gevolgd door psoriasis (11%). De mediane score op de Huidlastmeter was 5. Het lichamelijke probleem wat het meest werd aangekaart op de vragenlijst was een jeukende droge huid (59%). Op het gebied van emoties werd zorgen om uiterlijke vertoon het meest genoemd (52%). Functionele problemen door de huidaandoening werden het meest aangegeven tijdens het huishouden (27%). De specifieke afkapwaarden per vragenlijst voor een zeer verminderde kwaliteit van leven werden aangehouden. Gemeten met de Skindex29 had 30% van de patiënten een ernstige beperking in kwaliteit van leven, volgens de DLQI 21% en volgens de HADS 27%. De antwoorden die gegeven werden door de geïnccludeerde patiënten tijdens de twee meetmomenten toonden consistentie over tijd.

## 8.4. Het implementatieproject

### 8.4.1 Doelstelling van de implementatie

Het toepassen en evalueren van een efficiënt screeningsinstrument voor patiënten met psychosociale problematiek bij chronische huidaandoeningen binnen de reguliere zorg. Middels de pilotstudie zullen logistieke uitdagingen en problemen aan het licht komen. Na een periode van evaluatie en verbetering is het streven dat het screeningsinstrument passend en functioneel genoeg is om binnen de reguliere dermatologische zorg geïmplementeerd te worden.

### 8.4.2 Organisatie van de implementatie

Zes dermatologische centra werden bereid gevonden om deel te nemen aan de implementatiestudie. Dit betroffen zelfstandige behandelcentra namelijk Dermateam, Dermapark en centrum Oosterwal en de perifere ziekenhuizen OLVG Oost, OLVG West en de Gelderse Vallei.

De implementatiestudies is uitgevoerd in de periode 1 mei tot 31 oktober 2019. Door opstartproblemen in de centra en technische problemen met de app is de feitelijke implementatie half juni gestart.

Er is gekozen voor een instelling-specifiek uitvoeringprotocol. Dit om de logistieke uitvoerbaarheid zo realistisch mogelijk te houden zodat de klinieken de studie zelfstandig kunnen uitvoeren.

Per instelling is vastgelegd wie de inclusie van patiënten verrichtte. Ook het moment van inclusie (voor, na of tijdens een consult) was afhankelijk van de voorkeur van de instelling. Indien een patiënt werd geïnccludeerd ontvangt deze patiënteninformatie met een studienummer en de iPad voorzien van wifi en de Happi Huid-app.

### Inclusiecriteria

- Patiënt > 16 jaar
- Sprake van een of meer van onderstaande chronische huidaandoeningen
  - o Eczeem
  - o Psoriasis
  - o Acne
  - o Hidradenitis Suppurativa
  - o Lichen sclerosus
  - o Lichen Planus
  - o Alopecia
  - o Vitiligo

- Urticaria
- Huidkanker
- Huidinfecties
- Spataderen

#### Exclusiecriteria

- Patiënten die geen Nederlands spreken
- Patiënten met een verstandelijke beperking

#### 8.4.3 Logistieke uitdagingen

Het bleek essentieel te zijn een verantwoordelijke per instelling aan te stellen om de iPad onder de aandacht te brengen van andere werknemers. Zodra de omstandigheden binnen een polikliniek niet optimaal waren, zoals een zieke medewerker, werd de iPad niet meer actief gebruikt. Het belang van de screening werd door de zorgverleners erkend, echter het vinden en maken van tijd voor de screening bleef een uitdaging. Met name het ondersteunend personeel zoals bijvoorbeeld een gespecialiseerde verpleegkundige of physician assistent zagen wel mogelijkheden om tijd vrij te maken voor de screening. Hierbij moest de screening niet het kortdurende consult met de dermatoloog in de weg staan.

Om de inclusie op gang te helpen is gedurende twee weken een geneeskunde student betrokken geweest bij het includeren op de verschillende locaties. Dit betrof met name de perifere ziekenhuizen zoals het Dijklander Ziekenhuis, Gelderse Vallei en het OLVG. Binnen de zelfstandige behandelcentra kon de logistiek gemakkelijker aangepast worden.

#### 8.4.4 Resultaten van de implementatie

196 patiënten hebben de Happi Huid-app met Huidlastmeter en zo nodig Skindex29 ingevuld. 57,7% van de patiënten hebben de Huidlastmeter met een vijf of hoger beantwoord. Dit betekent dat bijna 58% van de patiënten met een chronische huidaandoening een verhoogd risico hebben op de aanwezigheid van psychosociale problemen. Dit aantal ligt hoger dan het percentage van 30% wat in eerdere literatuur genoemd is. (3, 21)

### 8.5. Evaluatieonderzoek van de implementatiestudie

#### 8.5.1. Doelstelling

Om de acceptatie van patiënten van de huidlastmeter te beoordelen, zijn patiënten gevraagd om na het invullen van de Happi Huid-app een online evaluatie vragenlijst in te vullen. Na afloop van de implementatie zijn ook de betrokken zorgverleners gevraagd een korte online evaluatie vragenlijst in te vullen over de acceptatie en de logistieke uitvoerbaarheid van de screening op psychosociale problemen middels de huidlastmeter.

#### 8.5.2. Vraagstellingen

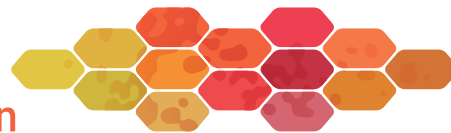
##### 8.5.2.1 Voor patiënten

- De demografische gegevens, geslacht en leeftijd worden gevraagd. Verder wordt ook de huidaandoening genoteerd.
- Heeft u de lastmeter met een cijfer 5 of hoger ingevuld?
- Heeft u al eens eerder met een zorgverlener (bijvoorbeeld dermatoloog) over psychosociale klachten gepraat?
- Was u ervan op de hoogte dat tijdens een consult met de zorgverlener ook psychosociale klachten besproken kunnen worden?

Over de volgende stellingen konden patiënten hun mening geven en antwoorden met helemaal mee oneens, mee oneens, neutraal, mee eens of helemaal mee eens.

- De vragenlijst op de app is eenvoudig te doorlopen.
- Het gebruik van de app is praktisch.
- Er is hulp nodig om de Happi Huid-app te doorlopen.





- De informatievoorziening voorafgaand aan de Happi Huid-app is voldoende.
- De informatie die weergegeven wordt in de Happi Huid-app is duidelijk.
- Het doet mij goed dat deze app aandacht geeft aan het psychosociale aspect van mijn aandoening.
- De Happi Huid-app draagt bij aan de voorbereiding op het gesprek met een zorgverlener.
- Zonder het gebruik van de Happi Huid-app zou ik ook praten over psychosociale klachten met mijn zorgverlener.
- De Happi Huid-app heeft mij doen besluiten te spreken over zaken die ik anders nooit zou bespreken met mijn zorgverlener.
- Gedurende het gesprek met de zorgverlener was er ruimte om over psychosociale problemen te spreken.
- Ik voel mij meer gehoord door de zorgverlener na gebruik van de Happi Huid-app.
- Ik ben van plan vervolgstappen te ondernemen om aanvullende zorg voor psychosociale klachten te krijgen dankzij de Happi Huid-app.
- De vragen uit de aanvullende vragenlijst sluiten aan bij de klachten die ik in het dagelijks leven ervaar.
- Het invullen van de vragenlijst geeft een goede weergave van de ernst van mijn psychosociale klachten.
- Ik zal anderen aanraden de Happi Huid-app te gebruiken.
- Ik ben tevreden met de Happi Huid-app.

En de afsluitende vragen:

- Wat heeft u als prettig ervaren aan het gebruik van de Happi Huid-app?
- Wat heeft u als minder prettig ervaren aan het gebruik van de Happi Huid-app?
- 

#### 8.5.2.2 Voor zorgverleners

Over de volgende stellingen konden zorgverleners hun mening geven en antwoorden met helemaal mee oneens, mee oneens, neutraal, mee eens of helemaal mee eens.

- Het gebruik van de app is praktisch.
- De Happi Huid-app is geschikt om door de patiënt zelfstandig te laten invullen.
- De Happi Huid-app geeft een goede indicatie voor de aanwezigheid van psychosociale problemen.
- Het gebruik van de Happi Huid-app maakt het bespreken van psychosociale problemen tijdens het consult gemakkelijker.
- De app belemmert u enigerwijs in het uitoefenen van uw werk.
- Patiënten voelen zich naar mijn mening beter gehoord na het gebruik van de app.
- Ik zou het gebruik van de Happi Huid-app aanraden aan collega's.
- Ik zou de app in de toekomst willen blijven gebruiken voor screening op psychosociale problemen.
- De Happi Huid-app is een waardevolle toevoeging op de reguliere zorg.
- Over het algemeen ben ik tevreden met de Happi Huid-app.

Afsluitend waren er de volgende open vragen:

- Wat heeft u als prettig ervaren aan de screening op psychosociale klachten met behulp van de Happi Huid-app?
- Wat heeft u als minder prettig ervaren aan de screening op psychosociale klachten met behulp van de Happi Huid-app?

#### 8.5.3 Onderzoeksdesign

Middels een online vragenlijst konden patiënten hun mening geven over de Happi Huid-app. Na het invullen van algemene gegevens werd gestart met de evaluatievragen. In eerste instantie werd de link naar de vragenlijst genoemd in de patiënteninformatie die de patiënten ontvingen bij de vraag of zij wilden deelnemen aan de Happi Huid-app. Dit gaf echter geen resultaten. Hierop werd besloten om enkele patiënten, nadat zij de Happi Huid-app hadden doorlopen, meteen naar de evaluatievragenlijst op de iPad te leiden. De meeste patiënten vonden dit echter te veel tijd in beslag nemen, waardoor de reacties erg traag binnenkwamen.

#### 8.5.4 Resultaten evaluatie

##### 8.5.4.1 Resultaten evaluatie patiënten

Drieëntwintig patiënten hebben de evaluatie vragenlijst volledig ingevuld. 11 daarvan hebben boven de afkapwaarde op de huidlastmeter gescoord en de overige 12 onder de afkapwaarde. 70% van de patiënten was er niet van op de hoogte dat psychosociale klachten met een zorgverlener besproken kunnen worden. Van de patiënten met psychosociale klachten heeft 91% hier nog nooit over gepraat met een zorgverlener. Meer dan 80% van de patiënten vindt de app eenvoudig te doorlopen en praktisch in gebruik. Verder vindt meer dan 60% van de patiënten dat het invullen van de app bijdraagt aan de voorbereiding van het consult met een zorgverlener. Een ander belangrijk gegeven is dat 20% van de respondenten heeft aangegeven hulp te gaan zoeken naar aanleiding van het invullen van de Happi Huid-app. Van de mensen die aangeven psychosociale problemen te ervaren, gemeten met de huidlastmeter is dit zelfs 36%.

Algemene opmerkingen die patiënten gaven over de screening middels de Happi Huid-app waren:

- *“Eindelijk eens vraag naar mijn psychosociale welzijn.”*
- *“Als je vragen hebt kun je toch ergens terecht met je klachten. Ik wist dit niet.”*
- *“Gemakkelijk in gebruik.”*
- *“Duidelijke app. Mijn test was echter maar heel kort omdat ik geen klachten ervaar op het moment aan mijn huidziekte.”*
- *“Positief dat er meer over de gevolgen van ziekte wordt nagedacht.”*
- *“Goede toevoeging, werkt gemakkelijker dan op papier in verband met statistieken”*
- *“Er moet nog steeds tijd vrijgemaakt worden door mijn zorgverleners en dat is vrij lastig. Ze blijven druk.”*

#### 8.5.4.2 Resultaten evaluatie zorgverleners

Van iedere deelnemende zorginstelling heeft een zorgverlener de evaluatie ingevuld. Dit resulteerde in vijf ingevulde evaluatie vragenlijsten. Uit de evaluatie onder de zorgverleners blijkt dat zij screening op psychosociale klachten belangrijk achten, maar dit past momenteel niet binnen de logistiek van de dermatologische zorg. Struikelpunten die genoemd worden zijn het gebrek aan tijd binnen een dermatologisch consult, het gebrek aan kennis en mogelijkheden om hulpverlening te kunnen bieden indien er sprake is van psychosociale problemen en het gebrek aan vergoeding van deze aanvullende zorg.

80% van de zorgverleners vinden het gebruik van de Happi Huid-app praktisch en 80% is tevreden met de app. Alle zorgverleners vinden de app een waardevolle toevoeging op de reguliere zorg. 20% procent vindt dat de app de reguliere werkzaamheden verstoren het overige deel antwoorde neutraal.

Algemene opmerkingen van zorgverleners over de screening middels de Happi Huid-app waren:

- *“Het ‘verkopen’ van de app aan de patiënt kost toch altijd wat tijd.”*
- *“Kost tijd en patiënt moet het eerst uitgelegd worden (eerste keer).”*
- *“Patiënten kunnen het zelf op de app doen, dus zijn wellicht eerder op die manier hierover?”*
- *“In een blik een indruk van de onderliggende psychologische problematiek.”*

## 8.6. Samenvatting projectverloop

### 8.6.1. Startsituatie

Binnen de dermatologie waren verschillende screeninginstrumenten aanwezig om de kwaliteit van chronische huidpatiënten te meten. Deze bestonden echter uit 10-30 vragen wat enige invultijd vergt.

Screeningsvragenlijsten werden hierdoor slechts incidenteel en met name op indicatie gebruikt. Nu blijkt echter in verschillende onderzoeken dat de inschatting van de mogelijke aanwezigheid van psychosociale problemen bij patiënten niet juist wordt ingeschat door dermatologen. Door alleen op indicatie te screenen mis je hierdoor een groot aantal patiënten die mogelijk wel psychosociale problemen ervaren met allerlei nadelige effecten als gevolg. Aandacht voor dit gegeven was noodzakelijk en een tijd-economisch screeningsinstrument zou mogelijk uitkomst kunnen bieden.

### 8.6.2. Projectverloop

Het project psychosociale problemen bij de chronische huidpatiënt heeft de discussie over het onderwerp geopend en op de kaart gezet. Over het algemeen erkennen zorgverleners dat psychosociale problemen bij de

chronische huidpatiënt ook een rol spelen en erkennen het belang dat hierop gescreend moet worden en dat eventueel gepaste hulp gezocht moet worden. Echter niet alle zorgverleners voelen zich comfortabel over het bespreken van psychosociale problemen gezien zij hierin niet geschoold zijn en geen ervaring hiermee hebben. Zorgverleners en patiënten hebben kennis gemaakt met een screeningstool die binnen een minuut ingevuld kan worden. Echter zodra de omgevingsfactoren op een poli niet optimaal waren, bleef de iPad in de kluis en werd screening achterwege gelaten. De screening is zeker nog geen continue factor binnen de werkzaamheden op een poli dermatologie. Daarnaast ligt de logistieke uitdaging ook nog in het bespreken van de resultaten van het screeningsinstrument. Veel dermatologen zien dit als tijdsintensief. Daarnaast wordt psychosociale zorg bij chronische huidpatiënten nu nog niet vergoed door zorgverzekeraars waardoor artsen bij het constateren van psychosociale problemen nu met lege handen staan.

#### **8.6.3. Ingebruikname en waarborging**

Om het gebruiksgemak van het invullen van de Huidlastmeter verder te vergroten is deze ontwikkeld in een applicatievorm voor Android en iPhone smartphones. Op deze manier kunnen patiënten thuis reeds de screening invullen. Indien patiënten de agenda van de app gebruiken krijgen zij een aantal dagen voordat zij naar de dermatoloog gaan een melding via de telefoon om de screening in te vullen, maar zij kunnen dat ook op ieder door hen gewenst moment tussendoor doen. Er wordt momenteel gewerkt aan een koppeling van de Happi Huid-app met het EPD zodat de resultaten meteen zichtbaar worden voor de dermatoloog. Indien een patiënt een verhoogd risico heeft op de aanwezigheid van psychosociale problemen, dan kan de dermatoloog dit straks meteen zien in het EPD en hier eventueel actie op ondernemen. Een uitdaging blijft het bespreekbaar maken van de psychosociale problemen en vervolgstappen die genomen kunnen worden om patiënten aanvullende zorg te bieden.

Het doel is zowel de validatiestudie als de implementatiestudie in wetenschappelijke tijdschriften te publiceren om meer draagvlak en bekendheid voor de screening onder zorgverleners te creëren.

#### **8.6.4. Eindproducten**

##### **8.6.4.1 Uitkomsten validatieonderzoek**

De uitkomsten van het validatieonderzoek voor de Huidlastmeter zijn beschreven in het artikel *The Distress Thermometer as an efficient screening tool: first validation for patients with a chronic skin disease*. Het artikel is ter publicatie aangeboden aan het tijdschrift *Dermatology*.

##### **8.6.4.2 Happi Huid-app**

De Huidlastmeter is verwerkt in de Happi huid-app. Met deze app is een tijd-economisch screeningsinstrument van psychosociale problemen bij chronische huidpatiënten ontwikkeld. Er is gekozen om de Huidlastmeter in de Happi huid-app te verwerken zodat patiënten deze thuis reeds kunnen invullen. Zo neemt het invullen van het screeningsinstrument geen tijd van het consult met de zorgverlener in beslag. Daarnaast kan de patiënt zich reeds voorbereiden op het komende consult door het invullen van de vragenlijst. De app is gratis te downloaden in de App store en Google Play voor iedere patiënt. Momenteel wordt de app voor de smartphones ook in onderzoekverband getest op de praktische uitvoerbaarheid en tevredenheid van patiënten en zorgverleners. Dit vindt plaats in het Dijklander Ziekenhuis. De andere ziekenhuizen die betrokken waren bij de implementatiestudie worden ook gevraagd deel te nemen aan de vervolgstudie. Op wetenschappelijke bijeenkomsten en bijscholingsdagen wordt de Happi Huid-app onder de aandacht gebracht bij zorgverleners die chronische huidpatiënten behandelen.

##### **8.6.4.3 Patiënteninformatie**

Huidpatiënten Nederland heeft samen met Patiëntenfederatie Nederland algemene en specifieke informatie ontwikkeld voor mensen met psychosociale problemen. De algemene informatie staat op:

<https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/psychosociale-zorg/handig>

De specifieke informatie voor mensen met een huidaandoening vindt u op:

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

#### 8.6.4.4 Zoekwijzer zorgverleners

1. Er zijn zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het geven van psychosociale hulp aan mensen met huidaandoeningen. U vindt deze zorgverleners op <https://www.nvpd.nl/vind-een-hulpverlener/>
2. Deze zoekwijzer is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie in samenwerking met Huidpatiënten Nederland.

#### 8.7. Referenties

1. Hay RJ, Johns NE, Williams HC, Bolliger IW, Dellavalle RP, Margolis DJ, et al. The global burden of skin disease in 2010: an analysis of the prevalence and impact of skin conditions. *J Invest Dermatol.* 2014;134(6):1527-34.
2. Evers AW, Duller P, van de Kerkhof PC, van der Valk PG, de Jong EM, Gerritsen MJ, et al. The Impact of Chronic Skin Disease on Daily Life (ISDL): a generic and dermatology-specific health instrument. *Br J Dermatol.* 2008;158(1):101-8.
3. Dalgard FJ, Gieler U, Tomas-Aragones L, Lien L, Poot F, Jemec GBE, et al. The psychological burden of skin diseases: a cross-sectional multicenter study among dermatological out-patients in 13 European countries. *The Journal of investigative dermatology.* 2015;135(4):984-91.
4. Evers AW, Crijns MB, Kemperman PM. [A peek inside the field of psychodermatology]. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2013;157(12):A5659.
5. Evers AW, Duller P, de Jong EM, Otero ME, Verhaak CM, van der Valk PG, et al. Effectiveness of a multidisciplinary itch-coping training programme in adults with atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol.* 2009;89(1):57-63.
6. Evers AW, Verhoeven EW, Kraaimaat FW, de Jong EM, de Brouwer SJ, Schalkwijk J, et al. How stress gets under the skin: cortisol and stress reactivity in psoriasis. *Br J Dermatol.* 2010;163(5):986-91.
7. Hunter HJ, Momen SE, Kleyn CE. The impact of psychosocial stress on healthy skin. *Clinical and experimental dermatology.* 2015;40(5):540-6.
8. Rodriguez-Vallecillo E, Woodbury-Farina MA. Dermatological manifestations of stress in normal and psychiatric populations. *The Psychiatric clinics of North America.* 2014;37(4):625-51.
9. Renzi C, Abeni D, Picardi A, Agostini E, Melchi CF, Pasquini P, et al. Factors associated with patient satisfaction with care among dermatological outpatients. *Br J Dermatol.* 2001;145(4):617-23.
10. Renzi C, Picardi A, Abeni D, Agostini E, Baliva G, Pasquini P, et al. Association of dissatisfaction with care and psychiatric morbidity with poor treatment compliance. *Archives of dermatology.* 2002;138(3):337-42.
11. Silverberg JI. Comorbidities and the impact of atopic dermatitis. *Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology.* 2019;123(2):144-51.
12. Koullil S, Waalboer-Spuij R, Boonstra HE, Casteelen G, Evers AWM, Korte J, et al. Psychodermatology in research and practice: Developments in academic centers in the Netherlands. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie.* 2013;23:583-9.
13. Hermansen SE, Helland CA, Finlay AY. Patients' and doctors' assessment of skin disease handicap. *Clinical and experimental dermatology.* 2002;27(3):249-50.
14. Picardi A, Amerio P, Baliva G, Barbieri C, Teofoli P, Bolli S, et al. Recognition of depressive and anxiety disorders in dermatological outpatients. *Acta Derm Venereol.* 2004;84(3):213-7.
15. Sampogna F, Picardi A, Chren MM, Melchi CF, Pasquini P, Masini C, et al. Association between poorer quality of life and psychiatric morbidity in patients with different dermatological conditions. *Psychosomatic medicine.* 2004;66(4):620-4.
16. Klingenstein A, Samel C, Garip-Kuebler A, Miller C, Liegl RG, Priglinger SG, et al. The national comprehensive cancer network distress thermometer as a screening tool for the evaluation of quality of life in uveal melanoma patients. *Acta ophthalmologica.* 2019.
17. Cutillo A, O'Hea E, Person S, Lessard D, Harralson T, Boudreaux E. The Distress Thermometer: Cutoff Points and Clinical Use. *Oncol Nurs Forum.* 2017;44(3):329-36.
18. Chren MM, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. *Archives of dermatology.* 1997;133(11):1433-40.

19. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and experimental dermatology*. 1994;19(3):210-6.
20. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 1983;67(6):361-70.
21. Picardi A, Abeni D, Melchi CF, Puddu P, Pasquini P. Psychiatric morbidity in dermatological outpatients: an issue to be recognized. *Br J Dermatol*. 2000;143(5):983-91.

## Bijlage

### Samenwerkingspartners

Het project Psychosociale problemen bij ernstige huidaandoeningen is uitgevoerd in samenwerking met:

- Brandwondenstichting
- Huidfonds
- Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD)
- Nederlandse Vereniging voor Venereologie en Dermatologie (NVDV)
- Patiëntenfederatie Nederland (pervoerder)

### Samenstelling projectgroep

Naam	Organisatie
C. van Schie, PhD	Brandwonden Stichting
P. Kemperman, prof. dr.	NVPD
S. Spillekom-van Koulil, Gz-psycholoog	NVPD
F. Meulenberg, drs.	NVDV
O. van Cranenburg, dr.	Huidfonds
J. van 't Klooster, drs.	Huidfonds
R. Kranenburg, drs.	Patiëntenfederatie Nederland
E. Dekker, drs.	Patiëntenfederatie Nederland
M. Heij	Alopecia Vereniging
K. Veldman	Ichthyosis Netwerken/Huidpatiënten Nederland

### Projectmedewerkers

Naam	Functie
H. Blaauwbroek, drs.	Projectleider
R. Dikmans, dr.	Onderzoeker, adviseur
T. Blom, drs.	Onderzoek, adviseur

## 9. Tot slot

Huidpatiënten Nederland bedankt de aangesloten verenigingen en hun leden voor hun bijdragen, in het bijzonder waar deze in het verslagjaar mee hebben geholpen aan de verdere uitbouw van Huidpatiënten Nederland en de uitvoering van de verschillende taken binnen de vereniging.

Huidpatiënten Nederland is dank verschuldigd aan de subsidieverstrekkers en sponsors die het werk in 2019 financieel mede mogelijk hebben gemaakt.

Huidpatiënten Nederland dankt ook de individuele leden/ donateurs die zich hebben aangemeld voor het lidmaatschap van Huidpatiënten Nederland waardoor ons voortbestaan financieel ondersteund werd door subsidie. Zonder die steun zou het ons niet gelukt zijn. Hartelijk dank!