

Zorg op afstand in de dermatologie

Wat zijn de consequenties voor patiënten, zorgverleners en de maatschappij?

Dit onderzoek toont aan dat digitale consultatie, oftewel zorg op afstand, een haalbaar en veilig alternatief vormt voor face-to-face zorg voor patiënten met psoriasis en constitutioneel eczeem, die behandeld worden met biologics of andere systemische medicatie. Het merendeel van de patiënten beschouwt dit als een gunstig alternatief met praktische en financiële voordelen. Bovendien draagt digitale consultatie bij aan het verminderen van CO₂-emissies en mobiliteit. Een succesvolle implementatie van digitale consultatie vereist echter verdere verbeteringen in ICT-ondersteuning, patiëntenzorg, gebruiksvriendelijke systemen en passende vergoedingen voor zorgverleners die dit type consult aanbieden.

Juul van den Reek en Wynanda van Enst

Psoriasis en constitutioneel eczeem (CE) behoren tot de meest voorkomende inflammatoire huidziekten in Nederland, waarbij de prevalentie rond de 1 miljoen Nederlanders ligt (CBS, 2015). Deze chronische aandoeningen vereisen levenslange behandeling met medicatie die de ziekteactiviteit onderdrukt, waaronder biologics en andere systemische behandelingen. Traditioneel worden patiënten elke 3-6 maanden verwacht voor face-to-face (F2F) consulten op de polikliniek, om de behandelresultaten te beoordelen en de behandeling indien nodig aan te passen. Deze live controles kunnen belastend zijn voor patiënten, vooral wanneer de ziekte in remissie is, oftewel een vermindering van de ziekteverschijnselen. F2F controles resulteren vaak in gemiste werk- of schooltijd en confronteren patiënten met hun ziekte. Bovendien brengen ze aanzienlijke kosten met zich mee, zoals voor zorgpersoneel, faciliteiten en reiskosten door de patiënt.

Tijdens de coronapandemie vonden veel consulten op afstand plaats, wat positieve indrukken opleverde over de haalbaarheid en veiligheid hiervan. Desondanks werden na de pandemie in veel ziekenhuizen de F2F-consulten veelal hervat. Bij ongecontroleerde ziekteactiviteit of bij diagnostische vraagstukken zijn F2F-consulten noodzakelijk om de ziekteactiviteit nauwkeurig te beoordelen. Voor goed ingestelde behandelingen lijken F2F-consulten echter minder noodzakelijk. De vraag rijst welke balans tussen F2F-consulten en zorg op afstand (ZoA) wenselijk is voor zowel patiënt als dermatoloog.

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te verkrijgen onder welke voorwaarden en omstandigheden het voor patiënten en dermatologen wenselijk en veilig is om F2F-zorg te vervangen door ZoA voor patiënten met psoriasis of CE die biologics of andere systemische medicatie gebruiken.

Methode

Dit onderzoek bestond uit vier deelstudies: systematisch literatuuronderzoek, kwantitatieve data-analyse van de uitkomsten van zorg tijdens de covidpandemie vergeleken met de periode vóór de covidpandemie, kwalitatief onderzoek in de vorm van een enquête en interviews onder zorgverleners en zorggebruikers (patiënten) en tot slot een duurzaamheidsanalyse.

Systematisch literatuuronderzoek naar de effectiviteit en veiligheid van ZoA

Om inzicht te krijgen in de effectiviteit en veiligheid van ZoA ten opzichte van F2F-zorg is een systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd. Een protocol van de review werd prospectief geregistreerd in PROSPERO (CRD42022303032). Op 1 mei 2023 is in Medline, Embase, CENTRAL en CINAHL gezocht om onderzoeken met betrekking tot zorg op afstand te identificeren. Bovendien werd grijze literatuur gezocht via de prospectieve trialregisters ClinicalTrials.gov en het International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP), samen met een controle van referenties. Studies werden door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar geselecteerd op basis van vooraf gespecificeerde

selectiecriteria. Data-extractie en risk of bias beoordeling werden tevens door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar uitgevoerd. Vanwege de beperkingen in de studies en de hoge mate van heterogeniteit was een meta-analyse niet mogelijk.

Kwantitatieve data-analyse

Data uit prospectieve registers voor psoriasis en eczeem zijn geanalyseerd om de invloed van ZoA te beoordelen op de ziekteactiviteit en kwaliteit van leven van deze patiëntengroepen in de eerste fase van de pandemie (maart 2020-mei 2021), afgezet tegen de fase daarvoor (mei 2018-feb 2020), waarin ZoA zeer minimaal werd toegepast. Voor data over psoriasis is het BioCAPTURE-register met gegevens van 23 Nederlandse ziekenhuizen geanalyseerd. Ook werden gegevens uit het ChildCAPTURE-register onderzocht. Dit register bevat prospectieve data van kinderen en jongvolwassenen met psoriasis, behandeld in het Radboudumc. Voor evaluatie van constitutioneel eczeem zijn data uit het BioDAY-register geanalyseerd. Hierin zijn gegevens van 14 centra opgenomen.

Enquêtes en interviews

Een enquête voor zorgverleners en voor patiënten werd opgesteld door de onderzoeksgroep. De enquête bestond grotendeels uit multiplechoicevragen, waarbij in het geval van ervaringen en voorkeuren meerdere antwoorden konden worden ingevuld. De enquête werd getest en aangepast totdat de onderzoeksgroep, inclusief patiëntvertegenwoordigers, zich kon vinden in de vraagstellingen en antwoordopties. De enquête voor zorgverleners is verspreid via de Nederlandse Vereniging van Dermatologie en Venereologie (NVDV) en de enquête voor patiënten werd verspreid via de participerende patiëntenorganisaties, Psoriasispatiënten Nederland en Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). Personen die de enquête invulden konden hun gegevens achterlaten wanneer zij bereid waren om deel te nemen aan een verdiepend interview.

Duurzaamheid

Gegevens over CO₂-emissie werden gebaseerd op het type vervoermiddel dat werd gebruikt gecombineerd met de reisafstand die patiënten in de enquête aangaven.

Resultaten

Systematisch literatuuronderzoek

De zoekactie leverde 1.351 records op, waarvan 11 artikelen aan de inclusiecriteria voldeden (Armstrong, 2015a, 2015b, 2018; Bergmo, 2009; Chambers, 2012; Ford, 2019; Kornmehl, 2017; Oostveen, 2014; Parsi, 2012; Van Os-Medendorp, 2012; Young, 2023). De gegevens hadden betrekking op vijf unieke gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's)

en één gecontroleerd onderzoek (CCT). Twee RCT's en de CCT richtten zich op patiënten met psoriasis, terwijl drie RCT's patiënten met constitutioneel eczeem beoordeelden. De onderzoeken hadden betrekking op online platforms voor gezondheidszorg op afstand, waarmee patiënten veilig informatie konden delen over de ernst van hun ziekte en konden communiceren met hun zorgverleners.

Uit de resultaten bleek dat ZoA vergelijkbare resultaten gaf als F2F wat betreft de ernst van de ziekte en de kwaliteit van leven. Ook waren er aanwijzingen dat ZoA potentiële kosten- en tijdsbesparingen voor patiënten op kan leveren.

Ondanks deze veelbelovende resultaten was de bewijskracht laag tot zeer laag vanwege het hoge risico op vertekening, klinische heterogeniteit en het beperkte aantal patiënten in de geïncludeerde onderzoeken. Daarom is voorzichtigheid geboden bij het trekken van definitieve conclusies op basis van deze bevindingen.

Kwantitatieve data-analyse

Voor patiënten met psoriasis (BioCAPTURE en ChildCAPTURE register) en eczeem (BioDAY register) kwamen geen signalen naar voren dat de ziekteactiviteit, en de ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven slechter was ten tijde van de pandemie, waarin veelzorgopafstand plaatsvond. Insensitiviteitsanalyses kwam juist een iets beter effect tijdens de pandemie naar voren ten aanzien van ziekteactiviteit en kwaliteit van leven. Deze verschillen zijn echter klein. We zagen ook geen toename aan opnames vanwege ziekte-exacerbaties terug in de data, wat impliceert dat het op dit vlak veilig is om meer ZoA toe te passen.

Enquêtes en interviews

Zorgverleners – De enquête werd door 152 zorgverleners ingevuld, voornamelijk dermatologen (76%) en arts-assistenten (20%). De meerderheid beschouwde zichzelf als digitaal vaardig (50%) of zeer vaardig (40%). De meeste respondenten (91%) hadden ervaring met ZoA en 70% toonde een positieve houding tegenover ZoA. Hoewel ZoA nog niet veel reguliere consulten vervangt, geloofde een aanzienlijk deel van de zorgverleners dat de helft of meer van de toekomstige consulten via ZoA zou kunnen plaatsvinden.

Zorgverleners gaven aan dat ze ZoA minder geschikt vonden voor patiënten met beperkte digitale vaardigheden, taalbarrières of laaggeletterdheid, evenals patiënten met specifieke aangedane huidlocaties, zoals genitaliën en hoofdhuid.

Telefonische consulten werden het meest gebruikt en als bevredigend beoordeeld, terwijl e-mail- en videobelconsulten minder vaak werden gebruikt omdat dat niet direct gelinked was aan benodigde informatiebronnen (zoals het patiëntendossier). In tegenstelling tot wat veel mensen zullen denken,

Dossier: Zorg op afstand

vinden dermatologen een video of foto vaak onvoldoende geschikt om de huid te beoordelen. In de interviews werd toegelicht dat foto's veelal van onvoldoende kwaliteit zijn. Om het toekomstige gebruik van ZoA te verbeteren, benadrukten de respondenten de behoefte aan adequate vergoeding voor het leveren van deze zorg (nu wordt dit niet altijd vergoed/gedeclareerd), betere ICT-ondersteuning, gebruiksvriendelijke systemen, en meer tijd voor ZoA. Het patiëntenportaal (veilige digitale ziekenhuisomgeving waar patiënten kunnen inloggen) en de telefoon werden als de meest gewenste digitale middelen voor toekomstig gebruik beschouwd. Vijf dermatologen werden uiteindelijk geïnterviewd. Zij onderstreepten het belang van het patiëntgerichte karakter van ZoA, maar benadrukten ook de noodzaak van facilitering en adequate vergoeding voor ZoA-consulten voor een succesvolle implementatie. Hoewel ZoA voordelen biedt voor patiënten en zorgverleners, dacht men niet dat het een kostenbesparende maatregel is omdat het vaak even veel tijd kost als een F2F-consult. Het onderzoek benadrukte het belang van het meenemen van zowel het perspectief van de patiënt als dat van de zorgverlener bij het ontwerpen en implementeren van ZoA-strategieën.

Patiënten – De enquête werd door 162 patiënten ingevuld. Patiënten hadden gemiddeld al 32 jaar last van de huidaandoening. 48% van de patiënten had psoriasis, 48% constitutioneel eczeem en 4% beide aandoeningen.

Op het moment van het onderzoek ontving 52% van de patiënten in enige mate ZoA. Patiënten gaven aan dat zij ZoA het minst geschikt vinden wanneer de psoriasis nog niet rustig is. Andere situaties waarbij ZoA minder geschikt lijkt waren: nieuwe huidklachten, bijwerkingen, nieuwe medicatie en afspraken met een onbekende arts. Patiënten maakten zich zorgen over het gebrek aan lichamelijk onderzoek en de beperkte mogelijkheid om hun huidaandoening te tonen tijdens virtuele consulten. De meerderheid van de respondenten had ervaring met telefonische consulten (88%), terwijl een kleiner percentage ervaring had met ZoA via patiëntenportaal, e-mail of apps (27%), en videobelconsulten (7%). Patiënten waardeerden telefonische consulten vanwege het tijdbesparende aspect, terwijl het onvermogen om hun huidaandoening fysiek te tonen als nadeel werd genoemd. Voor videobellen gold hetzelfde, waarbij de mogelijkheid om elkaar te zien zonder te reizen werd gewaardeerd, maar het niet fysiek kunnen tonen van de huidaandoening als een nadeel werd beschouwd. Wat betreft toekomstige voorkeuren voor ZoA, gaf 15% aan zo veel mogelijk ZoA, 36% enige ZoA en 27% helemaal geen ZoA te wensen. Telefoongesprekken werden verreweg het meest gekozen als communicatiemiddel voor toekomstige ZoA (67%), gevolgd door videobellen (30%).

Interviews met elf patiënten waaronder een respondent die de Nederlandse taal niet beheerste lieten zien dat patiënten ZoA waarderen vanwege de praktische voordelen. Tegelijk erkenden ze ook de beperkingen ervan, vooral wanneer de ziekteactiviteit slecht gereguleerd was, of bij diepere psychologische kwesties. Een succesvolle implementatie van ZoA vereist aandacht voor het opbouwen van een behandelrelatie, duidelijkheid over het tijdstip van de afspraak en het overwinnen van technische uitdagingen in de dermatologische zorg.

Duurzaamheid – In een patiëntenenquête werden reisbewegingen voor ziekenhuisbezoeken uitgevraagd. De meerderheid van de respondenten kwam met de auto of taxi (74%), een kleiner aantal kwam te voet of per fiets (16%) of met het openbaar vervoer (11%). De gemiddelde retourafstand was 59 km per auto, 71 km met het openbaar vervoer en 8,9 km te voet of per fiets. De CO₂-emissie van de gehele groep, gewogen voor vervoermiddel en afgelegde kilometers, bedroeg meer dan 1 miljoen gram, oftewel 1000 kg CO₂. Een gemiddeld bezoek aan de dermatoloog, gebaseerd op deze groep respondenten, resulteerde in een CO₂-emissie van 6265,4 gram (Notz, 2016). Indien 500 patiënten met eczeem of psoriasis één fysiek consult zouden vervangen door ZoA, zou dit resulteren in een vermindering van maar liefst 3.132.700 gram CO₂-emissie.

Discussie

Zorg op afstand (ZoA) blijkt een veelbelovende en veilige benadering te zijn voor patiënten met psoriasis en constitutioneel eczeem die systemische medicatie gebruiken. Het systematische literatuuronderzoek toonde aan dat ZoA vergelijkbaar was aan face-to-face (F2F) zorg wat betreft ziekte-ernst en kwaliteit van leven, en het bood voordelen voor patiënten (bijvoorbeeld kortere reisafstanden en tijdsbesparingen). De kwantitatieve data-analyse bevestigde deze conclusies: tijdens de covidpandemie veroorzaakte ZoA geen significante verslechtering op het gebied van ziekte-ernst of ziekte-gerelateerde kwaliteit van leven voor patiënten met deze huidaandoeningen. Het kwalitatieve onderzoek benadrukte de positieve houding van zorgverleners en patiënten, maar wees ook op aandachtspunten als beeldkwaliteit en geschiktheid voor specifieke patiëntengroepen en huidlocaties.

Een belangrijk aspect van de implementatie van ZoA is het begrijpen van de langetermijneffecten van deze benadering van zorg. Terwijl de huidige studie veelbelovende resultaten laat zien wat betreft de effectiviteit en veiligheid van ZoA bij patiënten met psoriasis en constitutioneel eczeem, blijft het essentieel om te onderzoeken wat op de lange termijn de effecten zijn van ZoA. Een relevant onderzoeks-onderwerp is bijvoorbeeld de therapietrouw van

patiënten op de lange termijn. Bovendien is het van belang om de impact van ZoA op de behandelrelatie tussen patiënten en zorgverleners te onderzoeken. Hoewel ZoA de toegankelijkheid van zorg kan vergroten, kan het gebrek aan persoonlijk contact ook de kwaliteit van de interactie tussen patiënt en zorgverlener beïnvloeden. Onderzoek kan zich richten op de percepties en ervaringen van zowel zorgverleners als patiënten over de kwaliteit van de zorgrelatie bij ZoA en hoe dit kan worden geoptimaliseerd.

Bijdrage aan het Human Factors- vakgebied

Binnen deze studie is gekeken naar factoren voor implementatie van ZoA op verschillende lagen van het systeem van zorg voor mensen met psoriasis en constitutioneel eczeem, op het niveau van de vernieuwing (ZoA), de gebruiker (de professional), de organisatie en de omgeving (inclusief ICT, wet- en regelgeving, milieu en de patiënt). Dit is gedaan door de verschillende stakeholders te betrekken in onderzoek en bij hen belangrijke factoren boven tafel te krijgen. Wij denken dat ZoA leidt tot een betere systeemprestatie (meer kwaliteit, door patiënt gewenste innovaties en duurzaamheid) alsmede een toename van menselijk welbevinden (meer tevredenheid over de gegeven zorg door patiënten, zonder afname van kwaliteit van zorg). Een holistische aanpak, waarin zowel technologische als menselijke aspecten, alsmede de juiste stakeholders worden meegenomen, is ook essentieel voor succesvolle implementatie. Nieuwe technologieën kunnen de mogelijkheden van ZoA vergroten en de ervaring voor zorgverleners en patiënten verbeteren. Gebruiksvriendelijke apps en integratie in elektronische patiëntendossiers kunnen drempels verlagen en de acceptatie bevorderen. Tegelijkertijd moet er aandacht zijn voor het aanpakken van eventuele belemmeringen en zorgen van zowel zorgverleners als patiënten, en de optimalisatie van ICT-ondersteuning en adequate vergoeding voor ZoA-consulten voor zorgverleners. Door rekening te houden met deze aspecten kan ZoA op een succesvolle en duurzame manier geïmplementeerd worden, ten gunste van patiënten, zorgverleners en de gezondheidszorg als geheel. De bevindingen suggereren dat ZoA positieve resultaten oplevert en wenselijk geacht wordt door patiënten met psoriasis en constitutioneel eczeem. Wel zijn er nog stappen te gaan om het constructief te implementeren.



Conclusie

Dit onderzoek toont aan dat digitale consultatie, oftewel zorg op afstand, een haalbaar en veilig alternatief kan zijn voor face-to-face zorg voor patiënten met psoriasis en constitutioneel eczeem die behandeld worden met biologicals of andere systemische medicatie. Het biedt veel praktische voordelen voor patiënten, naast het verminderen van CO₂-emissie en mobiliteit. De implementatie van digitale consultatie vraagt om verdere verbetering van ICT-ondersteuning, ondersteuning van patiënten, gebruiksvriendelijke systemen en adequate vergoeding voor zorgverleners voor dit type consult. Daarnaast benadrukt het onderzoek de noodzaak om bij het ontwerpen en implementeren van digitale zorgstrategieën rekening te houden met zowel het perspectief van de patiënt als dat van de zorgverlener om het succes ervan te waarborgen.

Financiering

Dit onderzoek is gefinancierd door ZonMw (projectnummer 80-83900-98-20013), en gestart op 3 januari 2022.

Referenties

Mileucentraal (2023) CO₂-uitstoot fiets, ov en auto. Bezocht op 4 augustus 2023 via <https://www.mileucentraal.nl/duurzaamvervoer/co2-uitstoot-fiets-ov-en-auto/>.
Notz, D., Stroeve, J. Observed Arctic sea-ice loss directly follows anthropogenic CO₂ emission. *Science*, 2016 Nov 11;354(6313):747-750. doi: 10.1126/science.aag2345. Epub 2016 Nov 3. PMID: 27811286.

Over de hoofdauteurs



Dr. J.M.P.A. van den Reek
Afdeling dermatologie
Radboudumc
Nijmegen



Dr. W.A. van Enst
Nederlandse Vereniging voor
Dermatologie en Venereologie
Utrecht

Overige werkgroepleden

prof. dr. Elke de Jong, dr. Marieke Seyger, Marta Pawlak MD, Sophie Wanten MD (allen Afdeling dermatologie, Radboudumc), Ying Chao Weng (Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie), dr. Ewout Baerveldt (Afdeling dermatologie, IJsselland ziekenhuis, Capelle aan den IJssel), I. van Ee (Psoriasispatiënten Nederland), Bernd Arents (Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem), prof. dr. L. Witkamp (KSYOS), prof. dr. M.S. De Bruin-Weller (Afdeling dermatologie, UMCU, Utrecht)