

INTERVIEW

Dr. Suzanne Pasmans

De uitgangssituatie is elke keer hetzelfde: “Antwoord geven op de vragen van het kind met een huidafwijking en zijn ouders.”

I.S. van Houdt

Wetenschapsjournaliste, DCHG, Haarlem

*Correspondentieadres:
DCHG*

Mevrouw dr. I.S. van Houdt

Hendrik Figeeweg 3G-20

2031 BJ Haarlem

Telefoon: 023 5514888

E-mail: inge.vanhoudt@dchg.nl

Elk jaar stelt Leo Pharma de LEO Dermatology Award ter beschikking aan een Nederlandse dermatoloog die zich op een bijzondere manier heeft ingezet voor de verbetering van de dermatologische zorg in Nederland. De prijs – uitgereikt tijdens de vergadering van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie – is dit jaar gewonnen door dr. Suzanne Pasmans. Zij is het hoofd van de afdeling Kinderdermatologie en -allergologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) in het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU). “Tijdens de prijsuitreiking vertelde de voorzitter van de jury, dermatoloog Christiane van Gerven, waarom de prijs dit jaar naar mij ging. In een heel leuke presentatie linkte ze oude foto’s van onder andere het dermatologencabaret aan dingen waar ik me binnen de kinderdermato-allergologie mee bezig heb gehouden. Ik ben dan ook heel trots dat ik samen met mijn team deze prijs heb gekregen. We genieten! Dit geeft ons weer nieuwe energie om door te gaan. Veel dank aan degene(n) die mij/ons heeft genomineerd – ik weet niet wie – en aan de jury.”



ZORGINNOVATIES

In 2000 startte Pasmans in het WKZ met het reorganiseren van de polikliniek, met als doel een brug te slaan tussen de dermatologische en allergologische patiëntenzorg en het translationeel onderzoek. “Een goed georganiseerde kliniek is de basis. De patiënt is daarbij het uitgangspunt, een inspiratiebron. We zien hier op de polikliniek veel jonge patiëntjes met allerlei soorten huidafwijkingen. Deze kinderen (en hun ouders) hebben een specifieke zorgvraag. Wij proberen die zorgvraag altijd zo goed mogelijk te beantwoorden vanuit het oogpunt van het kind en de ouders.”

“Een van de dingen die we willen bereiken”, stelt Pasmans, “is dat kinderen met huidafwijkingen een – zowel lichamelijk als psychosociaal – zo normaal

mogelijke ontwikkeling doorlopen. Om dat te bereiken moet de zorg verbeteren en veranderen. Tot nu toe hebben we speciale zorg ontwikkeld voor kinderen met constitutioneel eczeem, voedselallergie, aangeboren vaatafwijkingen (zoals hemangiomen), mastocytose, syndroom van Netherton, genodermatosen en lichtdermatosen.

In eerste instantie zijn we begonnen – met een subsidie van de Stichting Kinderpostzegels Nederland – met het verzorgen van voorlichting aan (ouders van) kinderen met eczeem door zowel de dermatoloog als de dermatologisch verpleegkundige. Aanvankelijk in de vorm van presentaties, later – ook op verzoek – in de vorm van hand-outs, brochures en informatieklaars. Nu geven we ook digitaal voorlichting via een website (<http://www.umcutrecht.nl/subsite/eczeem-kinderen>). Deze website is toegankelijk voor iedereen: patiënten, huisartsen, ouders, vriendjes, de juffrouw op school. Er staan bijvoorbeeld behandelplannen en afbouwschema's voor het gebruik van hormoonzalf. Ook wordt er aan de hand van de fingertip-unit uitgelegd hoeveel zalf patiënten kunnen smeren. Het klinkt misschien overbodig maar het helpt mensen en het geeft vertrouwen. Ook staat er informatie over hooikoorts en voedselallergie: Hoe geef je jezelf adrenaline? Wat moet je doen als je een allergische reactie hebt? Ondertussen worden alle kinderen met eczeem standaard gezien door de dermatologisch verpleegkundige op een eigen spreekuur."

Kinderen met eczeem hebben vaak ook een of meerdere andere ziekten binnen het atopiesyndroom (voedselallergie, hooikoorts of astma). Vandaar dat er behoefte was aan gestructureerd overleg met andere specialismen. Pasmans vertelt verder: "In 2003 zijn we met een team van psychologen, diëtisten, verpleegkundigen, kinderartsen en doktersassistenten het Centrum voor Kinderallergologie gestart. In dit centrum krijgen kinderen met allergologische problemen een multidisciplinaire evaluatie, behandelplan en behandeling. Het team van specialisten bespreekt de problemen van het kind en daaruit rolt de complete diagnose en een allesomvattend behandelplan."

EFFICIËNTIE

Het succes van het Centrum voor Kinderallergologie en de toenemende mate van allergologische problemen bij kinderen zorgden ervoor dat de wachttijd voor kinderen met eczeem voor het centrum snel opliep van drie maanden tot een jaar. Dit leidde tot een onhoudbare en onwenselijke situatie. Door het gebrek aan middelen om meer poli's te draaien of meer personeel aan te nemen, dwong het team van het centrum om creatief te zijn en nog gestructureerder te werk gaan. "We hebben ouders van kinderen met eczeem daarom vóór het spreekuur schriftelijk informatie gegeven over eczeem en voedselallergie en hebben ze een vragenlijst laten invullen. Zowel ouders als kinderen met eczeem waren hierdoor beter in staat hun hulpvraag te formuleren. En wij konden – aan de hand van de vragenlijst –

veel sneller de problemen analyseren. Door de beter gestructureerde en efficiëntere consulten konden bij 80% van de patiënten binnen één of twee consulten de hulpvragen worden beantwoord met goede informatie en instructies en een zelfmanagementplan. Hierdoor werden de wachtlijsten korter en kwam tijd en expertise vrij om de overige patiënten, die meer zorg nodig hadden, intensiever te begeleiden. Voor deze patiënten zijn we vervolgens het gezamenlijk medische afspraken (GMA) gaan opzetten."

GEMEENSCHAPPELIJKE MEDISCHE AFSPRAKEN

Pasmans legt uit: "Naar het Amerikaanse concept van Ed Noffsinger, door het CBO naar Nederland gehaald, hebben we het GMA aangepast naar onze behoefte aan een multidisciplinair format. In 2005 zijn we als eerste in Europa begonnen met de gemeenschappelijke medische afspraken; we – de dermatoloog en de dermatologische verpleegkundige (en de psycholoog) – behandelen patiënten dan één-op-één, maar tijdens het consult zijn andere patiënten aanwezig. Het is geen groepsvoorlichting en het doel van deze GMA's is het op gang krijgen van de groepsdynamiek zodat kinderen en ouders elkaars hulpvragen gaan beantwoorden. Het is dus een door vraag van het kind of zijn ouders gestuurd consult. De aanwezige kinderen en ouders worden uitgenodigd om antwoord te geven op de vragen van het kind met eczeem en zijn ouders wat op dat moment wordt consulteerd door het team. De kunst bij deze gezamenlijke consulten is het loslaten. Je moet niet als dokter je verhaal willen vertellen, maar de patiënten de ruimte geven om antwoord te geven. En dat gebeurt ook echt! We hadden bijvoorbeeld een jongen bij wie we het eczeem maar niet onder controle kregen omdat hij niet wilde smeren. Tijdens het gezamenlijke consult zei een ander meisje tegen hem: "Als je de zalf niet gaat smeren, kan je ook niet gaan zwemmen." Het advies van dit lotgenootje was precies wat hij nodig had: de eerstvolgende keer dat we hem zagen was zijn eczeem onder controle. Een tweede bijkomend voordeel van de GMA's is dat niet alleen de kinderen maar ook de ouders zien hoe het bij andere gezinnen is. De GMA's zijn een succes! En behalve dat is het ook een feest om te doen! Er loopt nu een gerandomiseerd onderzoek waarin we het effect op de ernst en de beleving van het eczeem bij kinderen en ouders van drie standaard één-op-één consulten met drie van deze groepsconsulten vergelijken. Uit deze studie hopen we te leren voor welke kinderen met matig tot ernstig eczeem en hun ouders een GMA goed is voor het eczeem en waarom."

SAMENWERKING MET HET NEDERLANDS ASTMACENTRUM IN DAVOS

"Ondanks deze innovaties," gaat Pasmans verder, "bleef er toch een groep kinderen met matig tot ernstig eczeem over, die nog niet voldoende geholpen konden worden. Dat is zowel voor de kinderen,

hun ouders als voor behandelaars erg frustrerend. In het verleden hebben wij enkele kinderen wel eens naar het Nederlandse Astmacentrum Davos (NAD), in Zwitserland verwezen, en met succes. Dat zette ons aan het denken. We wilden inzicht krijgen waarom deze patiënten in Davos beter hun eczeem onder controle hadden. In een gerandomiseerde studie gaan we de multidisciplinaire zorg van het WKZ vergelijken met de zorg in het NAD. Aan deze studie doen 86 kinderen mee met matig tot ernstig eczeem, astma, voedselallergie en/of hooikoorts. Na randomisatie zal de helft van deze kinderen zes weken in het WKZ behandeld worden, de andere helft zal zes weken in Davos behandeld worden. Na die zes weken worden alle patiënten nog een half jaar vervolgd. Ze leren om te gaan met eczeem en met hun andere problemen zoals astma. Tevens zien ze dat er meer kinderen zijn met vergelijkbare aandoeningen. Deze kinderen krijgen iets mee voor het leven en daar komt bij dat ze samen iets leuks gaan doen: ze gaan samen aan een cabaret werken, begeleid door een kleinkunstenaar en een regisseur. Deze studie zal binnenkort starten: zie <http://www.umcutrecht.nl/subsite/digitaaleczeemcentrum>. Vorig jaar is de studie geopend met een feestelijke gebeurtenis met een openingscabaret van vijf kinderen met eczeem en zal ook worden afgerond met een cabaret, maar dan met alle 86 kinderen.”

DIGITAAL ECZEEM CENTRUM

Davos ligt ongeveer 1000 km hier vandaan! Hoe houden jullie contact met de (ouders van) patiënten en de zorgverleners in Davos? “Enkele jaren geleden zijn we met digitale zorg gestart voor ouders van kinderen met eczeem door de gewone standaardzorg te vergelijken met digitale zorg. Dit is een uitkomst gebleken voor ouders van kinderen met eczeem, die op het moment van het spreekuur relatief weinig klachten hadden, maar bij wie de symptomen eerder veel heftiger waren. Zij kregen zo de mogelijkheid om – direct op het moment dat ze klachten hadden – via de computer de klachten door te geven. In plaats van te moeten wachten op een consult kregen deze patiënten direct feedback. Deze digitale zorg is door ouders van jonge kinderen met eczeem als goed ervaren. Om het probleem van de afstand naar Davos te ondervangen, hebben we een volgende digitale innovatiestap gemaakt door het Digitale Eczeem Centrum Utrecht te ontwikkelen. Dit Centrum is meer dan een portaal en meer dan een digitaal ziekenhuis voor atopie. Daarnaast kan iedereen die geautoriseerd is en betrokken bij behandeling van die patiënt – een groot team bestaande uit de verwijzer, een kinderdermatoloog, kinderarts, kindergeneesheer, kinderallergoloog, fysiotherapeut, diëtist, psycholoog, een dermatologische verpleegkundige en de groepsleiding – inloggen. Ook het kind zelf en zijn ouders kunnen inloggen en zijn eigen medische digitale dossier inzien. Alle betrokkenen kunnen in één oogopslag zien wat de problemen en de behandeldoelen zijn en wat het stappenplan voor de behandeling gaat worden. De patiënt krijgt

zo een rol in zijn eigen behandelplan. Om te zorgen dat iedereen online dezelfde “taal” spreekt, goed geïnformeerd is en de communicatie goed verloopt, zit er ook een stukje educatie – e-learning – in het centrum voor ouders van kinderen en professionals. We zijn daarvoor ook een zelfmanagementcursus voor zowel kinderen, ouders van kinderen als zorgverleners aan het ontwikkelen. Op deze manier proberen we naast patiëntenzorg ook het onderwijs verder te digitaliseren.”

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

“Doordat we gestructureerde patiëntenzorg aanbieden werd het steeds makkelijker om de brug naar wetenschappelijk onderzoek te slaan. Aanvankelijk meer klinisch en later ook translationeel. In de studie waarin we de multidisciplinaire zorg in het WKZ vergelijken met die in het Nederlands Astma Centrum in Davos bijvoorbeeld meten en vergelijken we ook de bloedwaarden bij de kinderen. We hopen dat we op deze manier de psychosociale en medische onderzoeksresultaten van deze studie ook immunologisch kunnen onderbouwen. Veel kinderen met matig tot ernstig eczeem hebben ook een ernstige voedselallergie. Een ander onderzoek dat nu loopt, is bij kinderen met een voedselallergie voor hazelnoten. De allergische reactie kan per patiënt enorm verschillen en wat we willen weten is of we op basis van de bloedwaarden kunnen voorspellen of een kind een acute ernstige allergische reactie op hazelnoot zal ontwikkelen. Verder zien we ook kinderen met andere – meer chronische of zeldzamere – huidafwijkingen. Een voorbeeld hiervan is het syndroom van Netherton waarvoor we expertisecentrum zijn in Nederland. Kinderen en volwassenen met deze ernstige verhoorningstoornis hebben meestal ook een allergische aanleg met een ernstige voedselallergie en immunologische afwijkingen. Deze patiënten hebben meer dan een huidafwijking en dienen gezien te worden in een centrum met expertise. Het onderzoek bij kinderen met een huidafwijking is nu nog verspreid in Nederland, maar het is de wens dat de domeingroep kinderdermatologie een rol gaat spelen in het structureren van landelijk onderzoek binnen de kinderdermatologie. Samen met de actieve leden hoop ik dat we met zijn allen iets moois kunnen bouwen voor de toekomst.”

ONDERWIJS

Ongeveer 30% van de kinderen die een huis- of kinderarts bezoeken heeft dermatologische klachten. Daarom is het belangrijk om meer aandacht te creëren voor de zorg voor kinderen met huidafwijkingen. “Wat we ons te weinig realiseren is dat de artsen die veel kinderen met huidafwijkingen zien – huisartsen, kinderartsen, jeugdgezondheidsartsen – relatief weinig kennis hebben van kinderdermatologie. Dat komt voornamelijk omdat er weinig aandacht voor is in deze opleidingen. Ik zou graag zien dat ook deze artsen expert worden op het gebied

van de meest voorkomende huidandoeningen die ze kunnen tegenkomen bij kinderen: huidinfecties, eczeem en luierdermatitis. Als de basiskennis solide is, dan kan er specifiek worden behandeld en doorverwezen. Dit zorgt er dan weer voor dat er tijd en expertise vrijkomt bij de (kinder) dermatologen en zij zich daardoor weer bezig kunnen houden met specifieke zorg en chronische of zeldzame afwijkingen, onderwijs en onderzoek. Op dit moment worden richtlijnen ontwikkeld voor de jeugdgezondheidszorg voor kinderen met huidafwijkingen. Voor het onderwijs zijn er ook belangrijke taken weggelegd voor de domeingroep kinderdermatologie. Landelijk wordt onderwijs gegeven aan dermatologen en kinderartsen. Voor kinderen met zeldzame huidafwijkingen en moeilijk te behandelen huidafwijkingen, hetgeen vaker wordt gezien bij genodermatosen, is de werkgroep genodermatose (als onderdeel van de domeingroep kinderdermatologie) een belangrijk platform voor dermatologen.”

AWARD

Het gewonnen bedrag wordt geschonken aan een door de winnaar aan te wijzen doel ter bevordering van de dermatologische zorg. Wat gaat u doen met het geld van de LEO Dermatolgy Award? “Ik denk toch dat we het gaan gebruiken voor de digitale applicaties voor de kinderen met huidafwijkingen. Wat ik zelf heel graag wil, is het Digitaal Eczeem Centrum voor Atopie verder ontwikkelen naar een Digitaal Kinderdermatologie Centrum. Daarvoor

wil ik ook nog subsidies aanvragen. Uiteindelijk is het de bedoeling dat een kind met huidafwijkingen zoveel mogelijk behandeld kan worden in de eigen omgeving. De (ouders van) kinderen hoeven dan minder vaak langs te komen. Vervolgens communiceren de leden van het multidisciplinaire team via het Digitale Kinderdermatologie Centrum. Kinderdermatologen kunnen dan meer coachen en behandelen op afstand.”

BALANS

Heeft u naast uw werk nog tijd over voor andere zaken? “Ik vind het belangrijk om naast het werk ook van andere dingen te genieten. Ik heb mijn gezin. Ook is sport een goede uitlaatklep voor mij en het zorgt voor balans. Genieten van wat ik doe en met wie is voor mij een belangrijke drive! Ook voor ons als team. We dagen elkaar uit, hebben plezier en komen tot een professioneel goed plan. Natuurlijk is mijn werk een uitdaging door de manier waarop we het willen doen. Als je er maar plezier in hebt en niet vergeet de successen te vieren. De Leo Pharma Award bijvoorbeeld!”

VOOR VERWIJZING OF ADVIES:

Mevrouw dr. S.G.M.A. Pasmans
Universitair Medisch Centrum Utrecht: 088-7557389/88
Wilhelmina Kinderziekenhuis: 088-7554776
E-mail: s.pasmans@umcutrecht.nl