



## Het Huidhuis: een integraal e-health concept ter verbetering van de zorg voor mensen met huidaandoeningen

*Zorg voor mensen met huidaandoeningen kan en moet beter; dat is waar het Huidhuis een bijdrage aan wil leveren. Het Huidhuis concept staat voor het ontsluiten van kennis aan alle lagen van de bevolking. Het Huidhuis koppelt tevens de verspreiding van kennis aan ondersteuning van behandeling en de mogelijkheid tot onderzoek. Op de website Huidhuis.nl is betrouwbare en gestructureerde informatie te vinden voor mensen met een huidaandoening, professionals en andere betrokkenen.*



Gekoppeld aan het Huidhuis is het Persoonlijk GezondheidsDossier, waarmee interactie en participatie tussen patiënten en zorgverleners, al dan niet transmuraal, gefaciliteerd wordt. Daarnaast is het Huidhuis gekoppeld aan het Onderzoekshuis, waarmee continu onderzoek gedaan kan worden naar het effect van behandelingen en interventies. Het Huidhuis trok in januari 2015 meer dan 49.000 bezoekers, die ongeveer vijf minuten de website bezochten.

### Achtergrond

In 2012 is het Huidhuis initieel voor kinderen ontwikkeld. Huidafwijkingen komen namelijk veel voor bij kinderen met een incidentie nieuwe diagnoses van 287 per 1000 kinderen per jaar bij de huisarts<sup>1</sup>. Uniforme, betrouwbare en gestructureerde informatie is belangrijk om de juiste zorg aan te bieden. Dit geldt zowel voor ernstige aandoeningen waar snel een diagnose voor nodig is, als voor huidaandoeningen waar de zorgen over kunnen worden weggenomen. Zo wordt vaker zorg gevraagd wanneer dat echt nodig is en wordt een snelle opsporing van ernstige huidaandoeningen bevorderd. Met de juiste kennis kun je deze overweging beter maken. Hierdoor bestaat ook minder risico op onnodige schade of het aanbieden van verkeerde zorg. Het Huidhuis biedt verschillende mogelijkheden om deze kennis te verkrijgen. Ook worden door middel van het Huidhuis de lijnen korter tussen patiënten en zorgprofessionals en tussen professio-

nals onderling. Het Huidhuis wordt nu ook uitgebreid voor volwassenen.

### Onderdelen van het Huidhuis

Het Huidhuis biedt verschillende mogelijkheden, waaronder een gedeelte met laagdrempelige informatie, zelfmanagement, richtlijnen/protocollen (openbaar gedeelte) en een koppeling met een behandelplan of diagnostisch plan (besloten gedeelte).

### Openbaar gedeelte

Het Huidhuis is een online platform waar men betrouwbare informatie vindt. Het is geschikt voor mensen met een huidaandoening of klachten, de verzorger, de professional en andere betrokkenen. Het Huidhuis biedt een symptomencheck voor zelftriage. Hierin worden de relevante symptomen aangevinkt, waarna een differentiaaldiagnose geboden wordt. De waarschijnlijke huidaandoeningen die in de lijst komen te staan, verwijzen naar de tekst van de desbetreffende huidaandoening. Deze symptomencheck is ook opgenomen in de nationale richtlijn 'Huidafwijkingen' van de Jeugdgezondheidszorg. De huidaandoeningen kunnen tevens via de alfabetische bibliotheek gevonden worden.

Per aandoening staat beschreven: het ontstaan met mogelijke oorzaken, de symptomen, de behandeling en zelfmanagement (deels onder 'wat kan ik zelf'). Deze informatie is evidence-based en wordt gesuperviseerd door specialisten. Gevalideerde protocollen en standaarden zijn beschikbaar voor zowel professionals als patiënten of andere geïnteresseerden.



Afbeelding 1.  
www.huidhuis.nl

Afbeelding 2.  
De symptomencheck  
op [www.huidhuis.nl](http://www.huidhuis.nl)



Ook worden links naar andere, relevante websites aangeboden. Thema's vormen ook een onderdeel van Huidhuis, hierin worden bepaalde onderwerpen uitgebreid besproken. Voorbeelden hiervan zijn de droge huid, de huid van een baby en psyche en huid.

### Besloten gedeelte

Er is een koppeling gemaakt tussen het Huidhuis en Patiënt1, het grootste Persoonlijk GezondheidsDossier (PGD) van Nederland. Patiënten kunnen gratis een online PGD aanmaken. Hierin staan diverse medische gegevens van de patiënt, die de patiënt zelf invoert. Dit PGD is een besloten omgeving die voldoet aan de voorschriften van de Wet Bescherming Persoonsgegevens. De patiënt staat in dit PGD centraal.

Binnen dit PGD kan een behandelplan of diagnostisch plan worden gestart. Een zorgprofessional (hoofdbehandelaar) start een plan, in samenspraak met de patiënt. Dit gebeurt via Patiënt1Pro, het platform voor professionals in de zorg. De hoofdbehandelaar en de patiënt kunnen meerdere zorgprofessionals autoriseren binnen het plan. Zo is er de mogelijkheid multidisciplinair en transmuraal, vanuit de eerste tot de derde lijn, in het behandelplan mee te kijken. Communicatie via een berichtenfunctie is mogelijk tussen de patiënt en de zorgprofessionals en tussen zorgprofessionals onderling. Zo kan bijvoorbeeld een huisarts ook advies vragen aan een specialist uit een expertisecentrum. Met deze berichtenfunctie hoeven zorgverleners niet meer op hetzelfde tijdstip aanwezig te zijn, in tegenstelling tot telefonisch overleg. Tevens wordt de informatie beveiligd gedeeld.



Afbeelding 3.  
De koppeling van het  
Huidhuis aan  
ondersteuning van  
behandeling en  
onderzoek.  
Door: Valeria Terlita,  
Patiënt1

Het behandelplan biedt de mogelijkheid ernstscores bij te houden, verslagen aan te maken, medicatie in te voeren, foto's inclusief beschrijvingen toe te voegen en vragenlijsten over bijwerkingen in te voeren. Op deze manier kan het beloop goed in beeld worden gebracht. Het hemangioom behandelplan is al in gebruik en andere behandelplannen en diagnostische plannen zijn in ontwikkeling, voor zowel chronische als niet-chronische aandoeningen. Diagnostische plannen worden ontwikkeld om het diagnoseproces te ondersteunen.

### Onderzoek

Huidhuis is gekoppeld aan het Onderzoekshuis ([www.onderzoekshuis.nl](http://www.onderzoekshuis.nl)), een online platform voor het ondersteunen van (medisch) wetenschappelijk onderzoek. Het Onderzoekshuis kan gekoppeld worden aan het PGD en de universitaire medische centra en databronnen. Door middel van het Onderzoekshuis kunnen multidisciplinaire en multicenter onderzoeken worden opgezet en kan online onderzoek worden verricht. Tevens kan de effectiviteit van interventies worden bestudeerd en kan evaluatie van zorginnovaties plaatsvinden.

### Resultaten tot nu toe

Het hemangioom behandelplan is in gebruik en de bruikbaarheid ervan onder behandelaars en ouders is onderzocht<sup>2</sup>. Patiënten met een hemangioom krijgen soms behandeling met bètablokkers in verband met complicaties<sup>3,4,5</sup>. Deze behandeling vindt meestal plaats in expertisecentra, die te maken hebben met toenemende wachtlijsten. In het onderzoek werden de patiënten allereerst gezien in het expertisecentrum en werd een behandeling met een bètablokker gestart. De vervolgspraken werden gemaakt met een behandelaar in de woonomgeving van de patiënt. Het protocol werd gebruikt voor de follow-up door de lokale behandelaar. Na een jaar werd de patiënt weer in het expertisecentrum gezien om te bepalen of behandeling moest worden voortgezet. Binnen het hemangioom behandelplan is communicatie mogelijk tussen patiënt, ouders en zorgverleners. Door middel van deze communicatie, het toevoegen van foto's, het bijhouden van ernstscores en vragenlijsten over bijwerkingen, kon de specialist in het expertisecentrum coachen wanneer dat nodig was. De lokale behandelaar kan advies vragen via de berichtenfunctie en ouders kunnen vragen stellen.

Uit het onderzoek is gebleken dat bijna alle ouders (n:25) en behandelaars (n:15) positief stonden tegenover zorg met behulp van het hemangioom behandelplan. De helft van de ouders bespaarde tijd en kosten, door het vervolg bij de lokale behandelaar. De ouders stuurden ongeveer één bericht per twee maanden, maar de behandelaars gebruikten naast de berichtenfunctie toch vaak andere wegen om te communiceren met een collega. Ouders kunnen meelesen met de communicatie, dit heeft de behandelaars misschien in eerste instantie afschrikt. Artsen zijn nog niet gewend aan deze

**Afbeelding 4.**  
Het hemangioom  
behandelplan,  
onderdeel Metingen  
en foto's



berichtenfunctie. Het gebruikersgemak scoorde minder goed, ongeveer de helft van de behandelaars en driekwart van de ouders vond het hemangioom behandelplan makkelijk in gebruik. Dit werd waarschijnlijk veroorzaakt door technische problemen die inmiddels zijn opgelost.

### Toekomst

Het concept van het Huidhuis (symptomencheck, zelfmanagement, evidence-based informatie, laagdrempelige zorg) kan breder ingezet worden in de zorg. Een begin hiervoor wordt gemaakt met zeldzame ziekten (zzhuis.nl) en allergieën (allergie-wereld.nl). Het PGD van Patiënt1 is reeds gekoppeld aan diverse ziekenhuissystemen en dit zal worden uitgebreid voor andere systemen, zoals informatiesystemen in de eerste lijn. Door deze koppeling kan makkelijker informatie worden uitgewisseld en dit maakt de zorg efficiënter.

### Erkenning

De Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie voert in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland, KNMG en het Innovatiefonds, het project 'PGD kader 2020'<sup>6</sup>. In dit project zijn de criteria gesteld waar 'goede' Persoonlijk Gezondheid Dossiers aan moeten voldoen. Daarnaast zijn de bestaande initiatieven in Nederland getoetst op deze criteria. Op het nationale symposium Persoonlijk Gezondheidsdossier in november 2014 zijn de resultaten van dit project gepresenteerd. Dit project toont dat het Huidhuis en het gekoppelde PGD als enige initiatief in Nederland voldoet aan alle gestelde criteria.

De Nederlandse Federatie van Universitaire Medische Centra staat ook zeer positief tegenover het concept van het Huidhuis.

### In het kort

Het Huidhuis stelt betrouwbare en relevante informatie over huidaandoeningen voor iedereen beschikbaar. Het platform kan dienen als naslagwerk en kan ter ondersteuning van patiëntenzorg worden

gebruikt. Mede door de koppeling met het PGD wordt de zorg laagdrempelig en toegankelijk.

**Belangenconflict:** het Huidhuis ontving financiële ondersteuning van de Under Your Skin Foundation, Fonds NutsOhra, Provincie Flevoland, Regieraad Kwaliteit van Zorg (Zorginstituut), Agis Innovatiefonds en het Huidfonds.

### Literatuur

1. Van der Linden MW, van Suijlekom-Smit LWA, Schellevis FG, et al. Tweede Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk: het kind in de huisartspraktijk. Utrecht: NIVEL; 2005.
2. De Graaf M, Totté JE, van Os-Medendorp H, et al. Treatment of infantile hemangioma in regional hospitals with academic support via eHealth: evaluation of the feasibility and acceptance by parents and doctors. *JMIR Res Protoc.* 2014;3:e52.
3. Haggstrom AN, Drolet BA, Baselga E, et al. Prospective study of infantile hemangiomas: clinical characteristics predicting complications and treatment. *Pediatrics.* 2006;118:882-7.
4. Drolet BA, Frommelt PC, Chamlin SL, Haggstrom A, et al. Initiation and use of propranolol for infantile hemangioma: report of a consensus conference. *Pediatrics.* 2013;131:128-40.
5. <http://pediatrics.aappublications.org/cgi/pmidlookup?view=long&pmid=23266923>.
6. Léauté-Labrèze C, Dumas de la Roque E, Hubiche T, et al. Propranolol for severe hemangiomas of infancy. *N Engl J Med.* 2008;358:2649-51.
7. Patiëntenfederatie NPCF. Wat is het PGD Kader 2020? [http://www.npcf.nl/index.php?option=com\\_content&view=article&id=5782&Itemid=41](http://www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=5782&Itemid=41)  
Geraadpleegd op 17 februari 2015.

*Drs. Michèle Hennekam, basisarts, Erasmus MC en Patiënt1*

*Wilco van Renselaar, oprichter van Patiënt1*

*Prof. dr. Suzanne Pasmans, kinderdermatoloog/immunoloog, afdeling (kinder)dermatologie, Sophia Kinderziekenhuis, Erasmus Medisch centrum, Rotterdam*

### Contact

[m.hennekam@erasmusmc.nl](mailto:m.hennekam@erasmusmc.nl)