



Niet meer verdwalen dankzij Eczeemwijzer.nl

Bernd Arents

In 1994 werd de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE) opgericht. De VMCE probeerde de doelgroep voor te lichten over hoe met eczeem om te gaan. Want pre-internet was informatie hierover schaars. Ook werden er regionale contactgroepen georganiseerd om ervaringen uit te wisselen en steun te vinden. Immers velen verdwaalden in alle leefregels, verschillende adviezen en diverse medische behandelingen.

De wereld is sindsdien enorm veranderd. Informatie over eczeem is er in overvloed. Maar, is die informatie altijd betrouwbaar en overal hetzelfde? Het antwoord is nee. Waren er destijds ook al de goed bedoelde adviezen van familie en vrienden, daar zijn nu de zogenoemde influencers bijgekomen. En via chatgroepen en online communities kunnen mensen met eczeem, of hun ouders, elkaar makkelijk vinden. Overzichtelijker en eenduidiger is het er niet op geworden.

Wat betreft de medische standaarden zijn we enorm veel verder. Er is de vingertop-methode voor corticosteroidzalven, smeerschema's, het stepped-care model, diverse richtlijnen en wat dies meer zij. Echter, uit het rapport Zinnige Zorg Constitutioneel Eczeem van het Zorginstituut bleek dat de informatie van de verschillende zorgverleners niet altijd compleet was en de inhoud ervan soms van elkaar verschilde. Dit maakt dat bijvoorbeeld het advies van de apotheek niet altijd strookt met dat van de huisarts. Het rapport stelt ook dat mensen met eczeem mogelijk onnodig, of te laat, in de tweede lijn belanden.

Daarom is in 2022 gestart met het Nationaal Constitutioneel Eczeem Project (www.ncep.nl). Samen met alle betrokkenen in de eczeemzorg, professionals en patiënten, is er hard gewerkt om al die informatie correct en toegankelijk te maken. Toegankelijk qua tekst, in diverse talen, met smeerschema's, smeerkaarten, en in diverse vormen: een game voor kinderen, animaties en filmpjes voor patiënten en zorgverleners. De inhoud en vorm is zorgvuldig met alle betrokken partijen afgestemd en uitgetest. Ook is er gekeken naar en overleg gevoerd met soortgelijke buitenlandse initiatieven zoals Eczema Care Online in het Verenigd Koninkrijk en Eczema Support Australia. Met als eindresultaat de Eczeemwijzer (www.eczeemwijzer.nl). Alle informatiematerialen zijn daar te vinden. Maar dat niet alleen, voor zorgprofessionals zijn er geaccrediteerde nascholingen via een Digitale Leeromgeving. Natuurlijk weten artsen hoe eczeem te behandelen, maar het zou echter wel fijn zijn als al die artsen dezelfde informatie



geven en de gemaakte schema's en hulpmiddelen gebruiken. Hetzelfde geldt voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten in de eczeemzorg, en voor apotheekmedewerkers. Het ultieme doel van Eczeemwijzer is om te kunnen helpen de ziektelast te verminderen, de tijd van de zorgverlener optimaal te kunnen benutten, en onnodige en te late verwijzingen te voorkomen. Dat is geweldig voor de patiënten, en ook voor de zorgverleners. Daarvoor is het nodig dat alle zorgverleners hun patiënten voorlichten door middel van de materialen van de Eczeemwijzer. We zijn ervan overtuigd dat dit in het voordeel is van patiënten én zorgverleners. De eczeemwijzer wijst de weg; de goede!

CORRESPONDENTIEADRES

Bernd Arents

E-mail: bernd@vmce.nl

Medische Zaken & Zorg, Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem, Nijkerk