



Van radeloosheid naar samenwerking: ervaringen en misvattingen

Annemie Galimont-Collen

Als dermatoloog zie ik dagelijks de enorme impact van eczeem op het leven van mijn patiënten. De zoektocht naar de juiste behandeling kan vaak net zo verwarrend zijn als de aandoening zelf. Het verhaal van Eva is helaas geen uitzondering, maar een herkenbare realiteit voor velen van mijn patiënten.

DAGELIJKSE REALITEIT

Eva zat tegenover me, met tranen in haar ogen. "Iedereen zegt iets anders," zei ze radeloos. "Ik weet niet meer wie ik moet geloven." En ik begreep haar precies. Er waren constant tegenstrijdige adviezen van verschillende zorgverleners.

Haar huisarts had voor haar dochter Lotte geadviseerd de crème royaal aan te brengen, tweemaal daags, volgens een vast schema van vier dagen smeren en drie dagen pauze. In de apotheek kreeg ze echter te horen dat de crème juist heel dun moest worden aangebracht, en dat stond ook expliciet op het etiket — "dun aanbrengen en niet te lang gebruiken." De kinderarts stelde dat hormooncrèmes niet geschikt waren voor jonge kinderen en besloot de behandeling al na twee weken te stoppen. De jeugdgezondheidsarts daarentegen adviseerde om alléén vette crème te gebruiken en hormoonzalf juist te vermijden. Ondertussen werd door verschillende zorgverleners gesuggereerd dat het eczeem mogelijk het gevolg was van een allergie, terwijl anderen die uitleg weer afwezen. Het gevolg was dat het gezin telkens opnieuw moest beginnen, zonder duidelijk plan en met toenemende onzekerheid over wat nu eigenlijk wél juist was. Eva was volledig in de war. De adviezen waren zo tegenstrijdig, en ze begreep niet meer wie de juiste weg aanwees. "Iedereen zegt iets anders, en ik weet het gewoon niet meer," zei ze, zichtbaar gefrustreerd.

VICIEUZE CIRKEL

In haar zoektocht naar een oplossing was Eva terechtgekomen in wat ik het 'parallele universum' van sociale media noem, waar iedere goeroe zijn eigen advies heeft. Het leek wel alsof elke influencer zijn eigen theorie had over de oorzaken van eczeem en de oplossing daarvoor. Eva had gelezen dat eczeem vaak te maken heeft met lekkende darmen, en hoopte dat een orthomoleculair dieet de oorzaak van Lottes eczeem zou aanpakken. Van detoxkuren tot onverklaarbare wondermiddelen: iedereen leek iets anders te adviseren, wat haar alleen maar verder verwarde.

In de hoop dat voedselallergieën de oorzaak waren, had ze

zelfs Lottes voeding volledig aangepast. Ook ging ze naar een gespecialiseerde 'natuurgeneeskundige', die haar adviseerde om Lottes huid met een mengsel van essentiële oliën te behandelen. Maar ondanks alles leek niets te helpen. Eva had alles geprobeerd: van dieetveranderingen tot alternatieve behandelingen, maar haar frustratie nam alleen maar toe, terwijl de situatie onveranderd bleef. Het was alsof ze door een labyrint van misinformatie navigeerde, waar elke nieuwe theorie de vorige verving. Dit nam haar gevoel van controle weg en maakte Eva steeds machtelozer.

De behandelingen kostten niet alleen veel geld, maar veroorzaakten ook veel verdriet. Lottes huid werd er zelfs gevoeliger van, en de voortdurende veranderingen in behandelingen zorgden voor een emotionele rollercoaster voor het hele gezin. Eva was inmiddels niet alleen haar vertrouwen in de medische zorg verloren, maar ook het gevoel van controle over de situatie.

CONCLUSIE

Het verhaal van Eva laat zien hoe verwarrend het voor patiënten kan zijn om de juiste behandeling voor eczeem te vinden — zeker wanneer verschillende zorgverleners elkaar tegenspreken. Die verwarring is niet alleen persoonlijk, maar ook systemisch van aard: in de informatiesystemen van huisartsen en apothekers worden niet automatisch de instructies gekoppeld die in lijn zijn met de leidraad dermatocorticosteroiden. De huisarts moet zelf de juiste instructie kiezen uit een lijst, waarin ook instructies als 'dun aanbrengen' en 'niet te lang gebruiken' zijn opgenomen. De apotheker kan dit corrigeren, maar dit gebeurt meestal niet. Het zou gemakkelijker gemaakt of zelfs geautomatiseerd moeten worden om de juiste instructies in het systeem te koppelen. Dit voorkomt onduidelijkheid bij zowel patiënten als zorgverleners.

Het NCEP biedt al een belangrijke oplossing, door samenwerking en betrouwbare, eenduidige informatie te bevorderen. Op dit moment wordt gewerkt aan het implementeren van scholing en materialen, maar daarnaast ook aandacht besteed aan het aanpassen van systeeminformatie. Om echt tot

Afdeling Dermatoloog, Bravis Ziekenhuis, Roosendaal, Nederland

structurele verbetering te komen, is het nodig dat de huisarts, ziekenhuis- en apotheekinformatiesystemen het zo makkelijk mogelijk maken om de juiste eenduidige informatie te delen. Door misinformatie te bestrijden en samen duidelijke richtlijnen te volgen, kunnen we als zorgprofessionals een wezenlijk verschil maken in het leven van patiënten zoals Eva en Lotte.

CORRESPONDENTIEADRES

Annemie Galimont

E-mail: annemiegalmont@outlook.com