



Kwaliteitscriteria voor Lichen Sclerosus vanuit patiëntenperspectief

Hieronder staan kwaliteitscriteria beschreven voor het onderkennen, diagnosticeren, behandelen en leven met Lichen Sclerosus. De kwaliteitscriteria zijn opgesteld op basis van ervaringsdeskundigheid van patiënten. Zij zijn bedoeld om het patiëntenperspectief te verwoorden in kwaliteitsstandaarden, zorgpaden, behandelplannen en zorgprotocollen voor Lichen Sclerosus. De kwaliteitscriteria zijn ontwikkeld volgens het stappenplan 'Kwaliteit in zicht' van Patiëntenfederatie Nederland. Door het volgen van deze methodische werkwijze ontstaat een representatieve weergave van het patiëntenperspectief. De kwaliteitscriteria zijn vastgesteld door het bestuur van stichting Lichen Sclerosus op 5 september 2019.

Vroege onderkenning en preventie

Thema	Kwaliteitscriteria
Eigen regie	<p>Patiënt</p> <ul style="list-style-type: none">- Stap over je schaamte en onderneem actie.- Bespreek de klachten met je partner, familie of een vriend(in).- Ga naar de huisarts bij klachten op het gebied van pijn bij het vrijen, jeuk rond de anus, scheurtjes bij de anus, pijn bij ontlasting, verstopping (obstipatie), pijn bij het plassen, vernauwing van de plasbuis of een strakke vernauwde voorhuid.- Controleer je eigen lichaam, bijvoorbeeld met behulp van een vergrotende spiegel. <p>Ouders:</p> <ul style="list-style-type: none">- Let bij kinderen op symptomen van jeuk, pijn, scheurtjes of verwitting van de huid en verstopping (obstipatie) en pijn bij het plassen.- Raadpleeg bij klachten de huisarts of het consultatiebureau
Effectieve zorg	<p>Huisarts</p> <ul style="list-style-type: none">- Wees alert op de symptomen van Lichen Sclerosus: pijn bij het vrijen, jeuk rond de anus, scheurtjes bij de anus, pijn bij ontlasting, obstipatie, pijn bij het plassen, vernauwing van de plasbuis of een strakke vernauwde voorhuid.- Verwijs patiënten bij herhaalde onduidelijke klachten altijd door naar een vulvapati of een gespecialiseerde dermatoloog of gynaecoloog. Zie hiervoor het overzicht op de website van stichting Lichen Sclerosus.- Bij kinderen: verwijs door naar een kinderarts, kinderdermatoloog of een kindergynaecoloog.- Neem kennis van en handel volgens de zorgstandaard Lichen Sclerosus van de NHG. <p>Consultatiebureau</p> <ul style="list-style-type: none">- Let bij kinderen op symptomen van jeuk, pijn, scheurtjes of verwitting van de huid en verstopping (obstipatie) en pijn bij het plassen.



Informatie, voorlichting. Educatie	Huisarts: <ul style="list-style-type: none">- Stimuleer zelfonderzoek. Geef hiervoor praktische handvatten, zoals het gebruik van een spiegel.- Geef bij het vermoeden van Lichen Sclerosus altijd een patiëntenfolder over Lichen Sclerosus mee.- Wijs patiënten bij het vermoeden van Lichen Sclerosus op stichting Lichen Sclerosus voor informatie en ondersteuning.
Emotionele ondersteuning, empathie, respect	Huisarts: <ul style="list-style-type: none">- Bespreek met patiënt actief de aspecten van de impact van de aandoening met de patiënt, op lichamelijk en emotioneel vlak.- Bij kinderen: leg uit aan het kind wat er gaat gebeuren en op welke manier. Neem de tijd als een kind het eng vindt en doe het eventueel voor op een pop.- Neem de patiënt en de klachten serieus. Neem de tijd om te luisteren. Toon empathie. Maak eventueel een extra afspraak.

Diagnostiek

Thema	Kwaliteitscriteria
Eigen regie	Arts: <ul style="list-style-type: none">- Laat de patiënt tijdens het onderzoek meekijken met een spiegel.- Bij kinderen: geef ouders de ruimte om te ondersteunen en de angst te verminderen tijdens het onderzoek. Patiënt: <ul style="list-style-type: none">- Neem je partner of een naaste mee.- Let op je leefstijl: trek bijvoorbeeld luchtige kleding aan. Zie voor andere leefstijltip stichting lichen sclerosus (www.lsnederland.nl)
Effectieve zorg	Arts <ul style="list-style-type: none">- Vraag bij herhaalde klachten van jeuk altijd door. Doe in dat geval altijd een lichamelijk onderzoek.- Maak foto's van de situatie om ontwikkeling van Lichen Sclerosus te kunnen volgen.- Gebruik passende instrumenten, zoals een speculum op maat.- Overleg met de patiënt over de zin/ onzin van het nemen van een biopt om de diagnose te stellen- Vraag tijdens het consult naar het voorkomen van andere auto-immuun ziekten.- Vraag tijdens het consult naar het voorkomen van Lichen Sclerosus bij familieleden.- Bij kinderen: gebruik zo min mogelijk instrumenten. Laat bij het gebruik van instrumenten kinderen hiermee kennis maken (vasthouden/bekijken) en leg uit waar het voor is.- Bij ouderen: let bij incontinentie op signalen van Lichen Sclerosus.- Neem kennis van en handel volgens de zorgstandaard en richtlijnen voor Lichen Sclerosus van NHG, NVDV en NVOG.
Informatie, voorlichting, Educatie	Arts/ verpleegkundige <ul style="list-style-type: none">- Bespreek met patiënt/ouders het mogelijke risico op vulvakanker en hoe dit te herkennen.



	<ul style="list-style-type: none">- Geef bij de diagnose Lichen Sclerosus altijd een patiëntenfolder Lichen Sclerosus mee. Geef aan dat Lichen Sclerosus niet te genezen is (chronische ziekte). Het is belangrijk hiermee te leren omgaan.- Voor kinderen is er een educatief kwartetspel.- Wijs bij diagnose Lichen Sclerosus patiënt altijd op stichting Lichen Sclerosus voor informatie en ondersteuning.
Emotionele ondersteuning, empathie, respect	Arts/ verpleegkundige <ul style="list-style-type: none">- Vraag tijdens het consult naar de kwaliteit van seksualiteit.- Bij kinderen: geef advies aan ouders over het ervaren van seksualiteit met Lichen Sclerosus zodat ouders hierin kunnen ondersteunen bij kinderen in de puberteit.- Heb aandacht voor eventuele angst bij patiënt voor vulvakanker/ peniskanker- Neem de patiënt en de klachten serieus. Neem de tijd om te luisteren. Toon empathie. Maak eventueel een extra afspraak.
Patiëntgerichte omgeving	Zorgaanbieder: <ul style="list-style-type: none">- Zorg voor passende verlichting in de onderzoeksruijnte. Voorbeeld: grote lampen werken intimiderend.- Bespreek met patiënt of er wel of geen anderen, zoals arts-assistenten, aanwezig mogen zijn bij het onderzoek.- Respecteer de privacy van een patiënt. Zorg voor een passende ruimte om te verkleden.- Bij kinderen: zorg voor een passende ruimte waar het kind uitgekleejd kan worden (ook kleinere kinderen) en zorg ervoor dat er rond de onderzoekstafel ruimte is voor de ouders. Zorg dat er in de ruimte wat speelgoed is zodat het kind tijdens het voor en nagesprek kan spelen.- Bij kinderen: zorg voor niet te veel verschillende hulpverleners tegelijkertijd.

Individueel zorgplan en behandeling

Thema	Kwaliteitscriteria
Eigen regie	Arts: <ul style="list-style-type: none">- Zorg voor een voor de patiënt begrijpelijk behandelplan conform de richtlijn Lichen Sclerosus.- Biedt patiënt tijd om te beslissen over behandeling.- Creëer de mogelijkheid voor patiënt om tussendoor advies te vragen.- Realiseer gezamenlijke besluitvorming op basis van behandelplan. Patiënt <ul style="list-style-type: none">- Neem kennis van het behandelplan en maak in overleg met de arts een afweging.
Effectieve zorg	Arts: <ul style="list-style-type: none">- Leg uit waarom het belangrijk is om met hormoonzalf te smeren. Leg uit hoe het werkt. Leg uit waarom zalf beter is dan crème. Benoem het verschil.



	<ul style="list-style-type: none">- Neem in het behandelplan een smeerschema op voor het smeren met de hormoonzalf en de vette basiszalf. Zie voor smeerschema de website van stichting Lichen Sclerosus.- Neem in het behandelplan een smeerschema op.- Neem in het behandelplan een eerste controle na 6 weken op. Besteed tijdens deze controle opnieuw aandacht aan uitleg van het behandelplan, in het bijzonder het smeerschema.- Bij kinderen: neem in het behandelplan een belafsprak met de ouders op na 3 weken om te horen hoe het insmeren, het gebruik van de zalf en het hanteren van het schema verlopen. Geef daarbij praktische tips.- Bij ouderen: blijf ook bij mensen op oudere leeftijd zelf smeren.- Bij ouderen: gebruik bij de combinatie van Lichen Sclerosus en incontinentie passende hulpmiddelen- Neem kennis van en behandel volgens de richtlijnen voor Lichen Sclerosus van NVDV en NVOG
Informatie, Voorlichting Educatie	Arts/ Verpleegkundige/ Apotheker <ul style="list-style-type: none">- Geef voorlichting over het smeren van zalf. Laat duidelijk zien, waar je wel en niet moet smeren, bijvoorbeeld door de patiënt met een spiegel mee te laten kijken.- Leg duidelijk uit waarom het belangrijk is om dagelijks te smeren met vette zalf en de hormoonzalf volgens een smeerschema. Leg uit dat het belangrijk is om te blijven smeren. Leg uit dat Lichen Sclerosus levenslang blijft.- Bespreek de mogelijkheden voor seksueel contact en het gebruik van glijmiddel. Leg uit dat Lichen Sclerosus niet besmettelijk is voor anderen. Geef aan dat je bij gebruik van hormoonzalf gewoon kunt blijven vrijen, zonder risico voor je partner.- Wijs op mogelijkheden en risico's van complementaire zorg.- Geef leefstijladviezen. Trek bijvoorbeeld luchtige kleding aan. Zie voor andere leefstijltip stichting Lichen Sclerosus (www.lsnederland.nl)- Bij kinderen: geef leefstijladviezen passend bij het kind, bijvoorbeeld over fietsen, sporten of voor op school.
Emotionele ondersteuning, empathie, respect	Arts/verpleegkundige: <ul style="list-style-type: none">- Maak schaamte bespreekbaar met de patiënt.
Patiëntgerichte omgeving	Zorgaanbieder, apotheker <ul style="list-style-type: none">- Respecteer de privacy van de patiënt. Zorg voor een aparte gespreksruimte voor voorlichting en educatie.

Leven met Lichen Sclerosus

Thema	Kwaliteitscriteria
Eigen regie	Patiënt:



	<ul style="list-style-type: none">- Praat erover met mensen in je omgeving de patiëntenfolder lichen sclerosus kan daar bij helpen.- Betrek je partner, familie of naasten
Effectieve zorg	Arts: <ul style="list-style-type: none">- Maak duidelijk dat Lichen Sclerosus levenslang blijft. Benadruk het belang van blijven smeren.- Verwijs indien nodig of gewenst door naar gespecialiseerde hulpverleners, zoals een psycholoog, seksuoloog, bekkenfysiotherapeut of relatiehulp.- Bij kinderen: zorg voor een regelmatig terugkom moment om de vertrouwensband met het kind op te bouwen en zo stapje voor stapje het behandeltraject te introduceren. Geef hierbij leeftijdsadequaate advies en informatie.
Informatie, voorlichting. Educatie	Arts/ verpleegkundige <ul style="list-style-type: none">- Maak seksuele en andere psychosociale problemen bespreekbaar. Wijs op ondersteuningsmogelijkheden op dit gebied.- Wijs op de meerwaarde van lotgenotencontact en de ondersteuningsmogelijkheden van stichting Lichen Sclerosus
Emotionele ondersteuning, empathie, respect	Arts/ verpleegkundige <ul style="list-style-type: none">- Bespreek mogelijke veranderingen in leefstijl en geef leefstijladviezen. Wijs op de ervaringskennis bij Stichting Lichen Sclerosus.