

Meten van kwaliteit van leven

Introductie van de Skindex-29



Hogeschoolgegevens

De Haagse Hogeschool
Opleiding Huidtherapie
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EN Den Haag
Tel. 070 445 8300

Docent begeleider vanuit opleiding

Mw. F.A. Jellema

Meelezer vanuit opleiding

Mw. J. Warmerdam

Externe opdrachtgever

Mw. M. Barentsen
Praktijk Mooi op de Laan

Student

Merel Middendorp
m.v.middendorp@kpnplanet.nl
Studentnummer: 08064822
Klas: HDT - 4C

Tijdspad

Februari – mei 2013

Inleverdatum

Woensdag 15 mei 2013

Voorwoord

Voor u ligt het afstudeerrapport wat ter afsluiting dient voor de opleiding Huidtherapie aan De Haagse Hogeschool. De aanleiding van dit onderzoek was een gesprek met de heer C. van Haselen, dermatoloog op de afdeling Dermatologie in het Slingeland Ziekenhuis te Doetinchem. Ik ben met hem in contact gekomen gedurende een bijeenkomst van de vakkring voor medische tatoeage van de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH). Door de heer van Haselen ben ik op de hoogte gebracht van de activiteiten van Stichting Aquamarijn. Per 1 oktober 2012 is Stichting Aquamarijn gefuseerd met Stichting Nationaal Huidfonds (het Huidfonds), waardoor de activiteiten van Stichting Aquamarijn onder het Huidfonds vallen. De projecten van het Huidfonds richten zich op dermatologen in Nederland. Het doel hiervan is het verbeteren van de kwaliteit van leven (KvL) en de kwaliteit van dermatologische zorg voor patiënten met een (chronische) huidaandoening. Om dit doel te bereiken richt het Huidfonds zich op het uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek, innovatie in de zorg en behandeltevredenheid onder patiënten met een huidaandoening in Nederland. Huidtherapeutische zorg bestaat ook uit een gedeelte van patiënten met chronische huidaandoeningen, zoals patiënten met oedeem, littekens enzovoort. Op basis van mijn werk- en stage-ervaringen, weet ik dat dergelijke huidaandoeningen de KvL aanzienlijk kunnen beperken. Vanuit dat inzicht is mijn interesse in het meten van KvL gaan groeien. Dit heeft mij als student zijnde geïnspireerd om mijn afstudeeronderzoek over dit onderwerp te houden.

De Skindex-29 is een dermatologie-specifieke vragenlijst voor het meten van KvL bij patiënten met een huidaandoening. De vragenlijst wordt door het Huidfonds aan dermatologen toegereikt. In samenspraak met leden van het projectteam van het Huidfonds, is besloten om de Skindex-29 door middel van dit afstudeeronderzoek te introduceren onder de huidtherapeuten in Nederland. De opdracht van dit onderzoek is officieel aangeboden door een huidtherapeut, genaamd M. Barentsen. Zij is oprichtster van praktijk Mooi op de Laan. De praktijk is gehuisvest in het Statenkwartier van Den Haag. Mevrouw Barentsen beschikt in haar huidtherapeutische praktijk over een uiteenlopend patiëntenbestand.

Het einde van dit afstudeerrapport betreft tegelijkertijd ook het einde van de opleiding Huidtherapie, waar ik vier jaar geleden mee ben gestart. Met dank aan de opleiding Huidtherapie ben ik een stuk zelfbewuster geworden en heb ik de afgelopen jaren veel ervaring opgedaan in uiteenlopende ziekenhuizen en praktijken in binnen- en buitenland. Wellicht dat ik na het voltooien van deze opleiding over een paar jaar start met de master Physician Assistant (PA).

Graag wil ik bij deze de begeleidende hogeschooldocent mevrouw F.A. Jellema, mijn externe begeleider mevrouw M. Barentsen, de heer C. van Haselen en tot slot het Huidfonds hartelijk bedanken voor de mogelijkheden, tijd en aandacht die zij hebben gestoken in dit afstudeertraject.

Merel Middendorp

Mei 2013

Samenvatting

Doelstelling

Binnen het vakgebied huidtherapie zijn tot op heden geen ervaringen bekend met het gebruik van meetinstrumenten, met als specifiek doel het meten van KvL van patiënten met een huidaandoening. In het kader van dit afstudeeronderzoek werd de Skindex-29 door middel van een enquête geïntroduceerd onder huidtherapeuten in Nederland. Het doel van het onderzoek was het bepalen van de mate van inzetbaarheid van de Skindex-29 voor de huidtherapeutische praktijk.

Beroepsgebonden relevantie

Volgens het Beroepsprofiel Huidtherapeut (2011) heeft er in de gezondheidszorg een verschuiving plaatsgevonden van aanbodsturing naar vraagsturing, waardoor er een toenemende behoefte is ontstaan naar meetbare kwaliteit van zorg, zowel door patiënten als door zorgverzekeraars. Wetenschappelijke bevindingen van Luteijn et al. (2011) tonen aan dat psychologische en psychiatrische factoren bij ten minste 40% van alle huidaandoeningen een rol spelen en dat psychiatrische aandoeningen onder patiënten met een huidaandoening vaker voorkomen dan in de normale populatie. Daarnaast leidt het integreren van een KvL assessment volgens Velikova et al. (2004), Detmar et al. (2002) en Renzi et al. (2005) tot een significant ($p=0.01$) hogere mate van verbetering van KvL, in vergelijking met een behandeltraject waarbij geen aandacht aan KvL wordt besteed.

Centrale vraagstelling

“Hoe inzetbaar vinden huidtherapeuten in Nederland de Skindex-29 als voor- en nameting bij het meten van kwaliteit-van-leven-effecten gerelateerd aan huidtherapeutische behandelingen, met als doel om de kwaliteit van leven (KvL) van patiënten binnen de huidtherapeutische praktijk in kaart te brengen?”

Om de centrale vraag te kunnen beantwoorden zijn er een viertal deelvragen opgesteld. Bij deelvraag 1 staat de effectiviteit van de Skindex-29 binnen de dermatologische praktijk centraal. Deze deelvraag is beantwoord op basis van literatuuronderzoek en op basis van twee diepte-interviews met ervaringsdeskundigen. De overige 3 deelvragen en de centrale vraagstelling zijn beantwoord op basis van resultaten vanuit het enquêteonderzoek.

Deelvraag 1.

“Hoe effectief is de Skindex-29 binnen de dermatologische praktijk gebleken voor het meten van KvL?”

Deelvraag 2.

“Welke toegevoegde waarde heeft volgens huidtherapeuten het aandacht besteden aan KvL bij patiënten met een huidaandoening bij het uitvoeren van huidtherapeutische behandelingen?”

Deelvraag 3.

“Welke voor- en nadelen zien huidtherapeuten bij het toekomstig gebruik van de Skindex-29 als voor- en nameting bij het meten van KvL van patiënten met een huidaandoening binnen de huidtherapeutische praktijk?”

Deelvraag 4.

“Bij welke huidtherapeutische behandelingen kan de Skindex-29 volgens huidtherapeuten in de toekomst als voor- en nameting worden ingezet binnen de huidtherapeutische praktijk?”

Methode van onderzoek

Dit onderzoeksrapport bevat zowel kwalitatief als kwantitatief onderzoek. Er is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek, diepte-interviews met ervaringsdeskundigen en een praktijkonderzoek in de vorm van een enquête, welke werd verspreid onder huidtherapeuten in Nederland. Zowel voor het literatuuronderzoek als voor het praktijkonderzoek is gebruik gemaakt van in- en exclusiecriteria om het onderzoek goed af te bakenen. De resultaten van de enquête zijn geanalyseerd met behulp van het programma SPSS.

Resultaten

De Skindex-29 is uit het literatuuronderzoek naar voren gekomen als een valide, responsief en betrouwbaar meetinstrument (betrouwbaarheidsinterval $0,95 > \text{Cronbach's } \alpha > 0,70$). De Skindex-29 werd door velen auteurs beschouwd als “gouden standaard” voor het meten van KvL bij patiënten met een huidaandoening. Uit de resultaten van het praktijkonderzoek bleek dat de Skindex-29 “gemiddeld” (37%) tot “goed” (45%) inzetbaar is als voor- en nameting bij het meten van KvL-effecten, gerelateerd aan huidtherapeutische behandelingen. De Skindex-29 door huidtherapeuten uitstekend worden ingezet bij de behandeling van acne (89%), oedeem (79%) en littekentherapie (77%). Daarnaast kan de vragenlijst goed worden ingezet bij; wondverzorging (51%), camouflagetherapie (46%), laser- en lichtflits ontharen (43%), medische tattooage/ dermatografie (41%), elektrische epilatie (39%), behandeling van pigmentlaesies (38%), behandeling van vaatlaesies (32%), bij het aanmeten van borstprothesen (23%) en tot slot bij het aanmeten van elastische kousen (20%).

Conclusie

Aan de hand van dit afstudeeronderzoek kan worden geconcludeerd dat huidtherapeuten in Nederland de Skindex-29 een “gemiddeld” tot “goed” (82%) inzetbaar meetinstrument vinden voor de huidtherapeutische praktijk. Er is bovendien per huidtherapeutische behandeling een goed beeld van de mate van inzetbaarheid ontstaan. Hieruit kan worden geconcludeerd dat de vragenlijst kan worden ingezet bij vrijwel alle huidtherapeutische behandelingen. Hieronder worden in het bijzonder huidaandoeningen verstaan met een terugkerend of chronisch karakter zoals acne, oedeem en littekentherapie.

Discussie

Het inzichtelijk maken van behandelresultaten (objectief) kan mogelijk leiden tot een onderlinge kwaliteitsvergelijking tussen huidtherapeuten. Dit kan weerstand opleveren bij de invoering. Daarnaast heeft het voor de patiënt inzichtelijk maken van de KvL, als resultaat dat deze verwacht dat er ook wat met de resultaten gebeurt. Het niet opvolgen van stappen om de KvL te verbeteren, kan hierdoor de negatieve effecten doen versterken. Het blijkt dat met name door huidtherapeuten die cosmedische¹ behandelingen uitvoeren de factor tijd als significant nadeel gezien wordt. Ter discussie staat of het voordeel van de opgedane kennis over de KvL, zwaarder weegt dan het nadeel van de tijd die dit vergt. Naar mijn mening is het opdoen van kennis over de ervaren KvL van patiënten, cruciaal voor het verbeteren van de kwaliteit van huidtherapeutische behandelingen.

Aanbevelingen

Er zal op basis van het groot aantal respondenten dat de Skindex-29 niet kent (68%) het aantal respondenten dat behandelresultaten niet meetbaar maakt aan derden (57%) en het aantal respondenten dat de Skindex-29 lastig te interpreteren vindt (10%) een aanbeveling worden gedaan. Ik zou deze huidtherapeuten willen aanbevelen om zich uitgebreid te gaan verdiepen in de werkwijze van de Skindex-29. Het Huidfonds beschikt over een Nederlandstalige handleiding van de Skindex-29. Daarnaast heeft een groot deel van de respondenten aangegeven dat de Skindex-29 gemiddeld tot goed (82%) inzetbaar is voor het in kaart brengen van KvL binnen de huidtherapeutische praktijk. Naar mijn mening kan op basis van dit grote aantal een volgende stap implementatie van de Skindex-29 binnen de huidtherapeutische praktijk betekenen. Bij een vervolgonderzoek is het van belang om de Skindex-29 ook daadwerkelijk te gaan testen binnen de huidtherapeutische werkomgeving.

¹ Cosmedisch; betreft zowel cosmetisch als medisch

Inhoudsopgave

1.	Inleiding.....	7
1.1.	Aanleiding van het onderzoek	7
1.2.	Beroepsgebonden relevantie	7
2.	Onderzoeksoptzet	8
2.1.	Doelstelling	8
2.2.	Centrale vraagstelling en deelvragen.....	8
2.3.	Operationalisatie van begrippen	8
3.	Methode van onderzoek.....	9
3.1.	Literatuuronderzoek	9
3.2.	In- en exclusiecriteria literatuuronderzoek	9
3.3.	Level of Evidence.....	9
3.4.	Diepte-interviews	10
3.5.	De enquête.....	10
3.6.	Onderzoeksgroep praktijkonderzoek.....	10
3.7.	In- en exclusiecriteria enquête	10
4.	Resultaten literatuuronderzoek	11
4.1.	Effectiviteit bij dermatologische behandelingen	11
4.2.	Waardering binnen Nederland.....	12
4.3.	Karakteristieken van de Skindex-29.....	13
4.3.1.	Interne consistentie of homogeniteit.....	13
4.3.2.	Validiteit	14
4.3.4.	Responsiviteit	14
4.4.	Gouden standaard voor de dermatologie	14
4.5.	Kritiek	14
5.	Resultaten enquête.....	15
6.	Conclusie & discussie.....	17
6.1.	Doelstelling	17
6.2.	Conclusie resultaten literatuuronderzoek	17
6.3.	Conclusie resultaten enquête onderzoek.....	17
6.4.	Discussie.....	18
7.	Aanbevelingen.....	19
8.	Literatuurlijst	20
	Bijlage 1. Generiek registratieformulier Huidtherapeutisch Methodisch Handelen.....	22
	Bijlage 2. De Skindex-29 vragenlijst	30
	Bijlage 3. Zoekstrategie literatuuronderzoek	32
	Bijlage 4. Diepte-interviews.....	33
	Bijlage 5. Enquêtevragen Skindex-29	35
	Bijlage 6. Evidence tabellen literatuuronderzoek.....	43
	Bijlage 7. Achtergrondinformatie literatuuronderzoek	47
	Bijlage 8. Onderzoeksdetails literatuuronderzoek.....	49
	Bijlage 9. SPSS resultaten enquête	56

1. Inleiding

1.1. Aanleiding van het onderzoek

Voor het behandelen van patiënten beschikken huidtherapeuten over een generiek registratieformulier. Dit formulier begeleidt huidtherapeuten gedurende de intakeprocedure met de patiënt in 8 stappen, bestaande uit: aanmelding, anamnese, onderzoek, analyse, behandelplan, behandeling, evaluatie en afsluiting. Dit formulier is oorspronkelijk ontworpen als leidraad voor het praktijkgericht en systematisch Huidtherapeutisch Methodisch Handelen (HMH). Het is de bedoeling dat dit registratieformulier de huidtherapeut een goede algehele kijk geeft op de hulpvraag van de patiënt, op de huidaandoening en op het algeheel welbevinden van de patiënt. Dit registratieformulier bevat helaas maar een enkele vraag welke zich richt op KvL. Het directe gevolg hiervan is dat de KvL van patiënten door huidtherapeuten niet op een meetbare wijze in kaart wordt gebracht.

Op basis van het huidige handelen is het meten van KvL van patiënten met een huidaandoening binnen de huidtherapeutische praktijk een ondergeschoven kindje. Huidtherapeuten maken op dit moment namelijk nog geen gebruik van een meetinstrument, met als specifiek doel het meten van KvL. In bijlage 1 treft u het generiek registratieformulier aan voor het HMH.

1.2. Beroepsgebonden relevantie

Volgens het Beroepsprofiel Huidtherapeut (2011) heeft er in de gezondheidszorg een verschuiving plaatsgevonden van aanbodsturing naar vraagsturing, waardoor een toenemende behoefte is ontstaan naar meetbare kwaliteit van zorg, zowel door patiënten als door zorgverzekeraars. Onderstaand zullen diverse redenen achtereenvolgend worden benoemd, welke de beroepsgebonden relevantie van dit afstudeeronderzoek zullen onderbouwen.

Allereerst laten wetenschappelijke bevindingen van Luteijn et al. (2011) zien dat psychologische en psychiatrische factoren bij ten minste 40% van alle huidaandoeningen een rol spelen. Psychiatrische aandoeningen onder patiënten met een huidaandoening komen vaker voor dan in de normale populatie. Ten tweede benadrukken ook de bevindingen van Legierse et al. (2009), Velikova et al. (2004), Detmar et al. (2002) en Renzi et al. (2005) de hoge frequentie van psychosociale problemen bij patiënten met een huidaandoening. Daarnaast bleek volgens Legierse et al. (2009) dat de enige methode om het resultaat van een behandeling op KvL vast te stellen kan worden verwezenlijkt, door deze te meten aan het eind van een behandeltraject en deze scores te vergelijken met de scores van het begin van het behandeltraject. Deze bevindingen geven aan dat er bij het meten van de KvL altijd een meetinstrument aan te pas zal moeten komen. Bovendien leidt het integreren van een KvL assessment volgens Velikova et al. (2004), Detmar et al. (2002) en Renzi et al. (2005) tot een significant ($p < 0.001$) hogere mate van verbetering van de KvL, in vergelijking met een behandeltraject waarbij geen aandacht aan de KvL wordt besteed. Volgens Luteijn et al. (2011), Praag et al. (2009), Picardi et al. (2005) en Walker et al. (2005) is het gezien de sterke relatie tussen psychosociale factoren en huidziekten belangrijk om aan deze kenmerken in de dagelijkse praktijkvoering voldoende aandacht te besteden. Volgens Sillevius Smitt et al. (2004) is psychodermatologie een bepaald specialisatiegebied binnen de dermatologie dat zich richt op psychologische factoren zoals emoties en stress welke, naast ²somatische kenmerken, belangrijk kunnen zijn bij de ontstaanswijze, het verloop en de behandeling van huidaandoeningen. Bij dergelijke huidaandoeningen spreekt men van psychodermatosen (Sillevius Smitt et al. 2004). Tot slot blijkt dat steeds meer specialismen zoals; cardiologie, oncologie, interne geneeskunde en dermatologie op een routinematige wijze de KvL van patiënten bepalen (Praag et al. 2009).

Deze overkoepelende resultaten maken het meten van KvL binnen de huidtherapeutische praktijk noodzakelijk. Bovendien biedt het meten van KvL een oplossing, gezien het blijkt dat er een toenemende behoefte is ontstaan naar meetbare kwaliteit van zorg in de huidtherapeutische praktijk. Tot slot is het beroep huidtherapie zich op dit moment aan het ontplooiën, waardoor de kans bestaat om mee te gaan met veranderingen op kwaliteitsniveau binnen de gezondheidszorg.

² Lichamelijke

2. Onderzoeksopzet

2.1. Doelstelling

Binnen het vakgebied huidtherapie zijn tot op heden geen ervaringen bekend met het gebruik van meetinstrumenten, met als specifiek doel het meten van KvL van patiënten met een huidaandoening. In het kader van dit afstudeeronderzoek werd de Skindex-29 door middel van een enquête geïntroduceerd onder huidtherapeuten in Nederland. Het doel van het onderzoek was het bepalen van de mate van inzetbaarheid van de Skindex-29 voor de huidtherapeutische praktijk.

2.2. Centrale vraagstelling en deelvragen

De centrale vraagstelling vormt de rode draad binnen dit onderzoek, deze luidde als volgt;

“Hoe inzetbaar vinden huidtherapeuten in Nederland de Skindex-29 als voor- en nameting bij het meten van kwaliteit-van-leven-effecten gerelateerd aan huidtherapeutische behandelingen, met als doel om de kwaliteit van leven (KvL) van patiënten binnen de huidtherapeutische praktijk in kaart te brengen?”

Om de centrale vraag te kunnen beantwoorden zijn er een viertal deelvragen opgesteld. Bij deelvraag 1 staat de mate van effectiviteit van de Skindex-29 binnen de dermatologische praktijk centraal. Deze deelvraag is beantwoord op basis van literatuuronderzoek en op basis van twee diepte-interviews met ervaringsdeskundigen. De overige 3 deelvragen en de centrale vraagstelling zijn beantwoord op basis van resultaten vanuit het enquêteonderzoek.

Deelvraag 1.

“Hoe effectief is de Skindex-29 binnen de dermatologische praktijk gebleken voor het meten van KvL?”

Deelvraag 2.

“Welke toegevoegde waarde heeft volgens huidtherapeuten het aandacht besteden aan KvL bij patiënten met een huidaandoening bij het uitvoeren van huidtherapeutische behandelingen?”

Deelvraag 3.

“Welke voor- en nadelen zien huidtherapeuten bij het toekomstig gebruik van de Skindex-29 als voor- en nameting bij het meten van KvL van patiënten met een huidaandoening binnen de huidtherapeutische praktijk?”

Deelvraag 4.

“Bij welke huidtherapeutische behandelingen kan de Skindex-29 volgens huidtherapeuten in de toekomst als voor- en nameting worden ingezet binnen de huidtherapeutische praktijk?”

2.3. Operationalisatie van begrippen

In de inleiding, centrale vraagstelling en in de deelvragen staan bepaalde begrippen benoemd welke een nadere toelichting nodig hebben. In deze paragraaf wordt de definitie gegeven van een aantal abstracte begrippen, zodat er duidelijkheid ontstaat over het uitgangspunt daarvan.

Kwaliteit van leven (KvL); de definitie van KvL luidt volgens het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2009) als volgt; kwaliteit van leven is het functioneren van mensen op fysiek, psychisch en sociaal terrein en de subjectieve evaluatie ervan. KvL bestaat zowel uit objectieve als uit subjectieve kenmerken. De objectieve kenmerken gaan over het feit of men als gevolg van zijn of haar gezondheid bepaalde beperkingen heeft. De subjectieve kenmerken gaan over het oordeel van de persoon over zijn of haar eigen gezondheid.

De Skindex-29; is een dermatologie-specifieke vragenlijst. Deze is ontwikkeld voor het meten van KvL van patiënten met een (chronische) huidaandoening. De vragen zijn verdeeld over 3 KvL schalen namelijk; “symptomen,” “emoties” en “functioneren.” (Huidfonds, 2005). Een kopie van de volledige Skindex-29 vragenlijst treft u aan in bijlage 2.

Psychosociaal; volgens Coêlho et al. (2009) een begrip wat duidt op situaties waarin psychische en sociale kenmerken een rol spelen.

Psychodermatosen; volgens Sillevius Smitt et al. (2004) betreffen dit huidaandoeningen welke zijn ontstaan onder invloed van emoties en/of stress.

3. Methode van onderzoek

Dit onderzoeksrapport bestaat uit zowel literatuurstudie alsook uit toegepast onderzoek. In dit hoofdstuk wordt beschreven welke onderzoeksmethoden zijn gehanteerd, waardoor de betrouwbaarheid en validiteit van het onderzoek worden onderbouwd.

3.1. Literatuuronderzoek

Dit onderzoeksrapport betreft zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek. Het kwalitatieve onderdeel werd toegepast door middel van een literatuuronderzoek op basis van wetenschappelijke publicaties vanuit eerder uitgevoerd onderzoek. Voor de uitvoering van het literatuuronderzoek werd middels een zoekstrategie op basis van trefwoorden in verschillende databanken gezocht naar relevante literatuur. Het belangrijkste doel hiervan was om deelvraag 1 te kunnen beantwoorden. Deze deelvraag heeft betrekking op de effectiviteit van de Skindex-29 binnen de dermatologische praktijk. Trefwoorden zijn bepaald aan de hand van betrouwbare bevindingen vanuit de gevonden publicaties. In bijlage 3 treft u een weergave van de zoekstrategie aan.

3.2. In- en exclusiecriteria literatuuronderzoek

Inclusiecriteria:

- De gebruikte literatuur is niet ouder dan het jaar 2000;
- De gebruikte literatuur is geschreven in de Nederlandse of Engelse taal;
- Voor de uitvoering van het literatuuronderzoek werd op basis van trefwoorden gezocht in databanken;
- Voor de uitvoering van het literatuuronderzoek werd in de volgende databanken gezocht namelijk; Cinahl, The Cochrane Library, Medline, PubMed en vakinhoudelijke literatuur;
- Level of Evidence: niveau 1 tot en met niveau 7.

Exclusiecriteria:

- Literatuur ouder dan het jaar 2000;
- Anderstalige literatuur dan de Nederlandse of Engelse taal;
- Literatuur wat niet beoordeeld kon worden op Level of Evidence: niveau 1 tot en met niveau 7;
- Andere databanken dan; Cinahl, The Cochrane Library, Medline en PubMed;
- Literatuur over afgekorte versies van de Skindex-29 zoals de Skindex-16 en de Skindex-17.

Trefwoord	Aantal hits	Waarvan bruikbaar
Skindex-29	127	8
Skindex-29 Quality of Life	117	8
Skindex-29 validity	29	5
Health-related Quality of Life skindex-29	43	5
Quality of Life Assessment patients Skindex-29	66	4
Dermatology Health Related Quality of Life	449	3
Dermatology Quality of Life Instruments	259	2

Tabel 1. Belangrijkste trefwoorden literatuuronderzoek.

3.3. Level of Evidence

Volgens De Bie et al. (2006) is Evidence Based Practice (EBP) een betrouwbare methode voor het ondersteunen van keuzes door deze te onderbouwen met bewijsmateriaal uit wetenschappelijk onderzoek. De geraadpleegde publicaties binnen het literatuuronderzoek werden om deze reden beoordeeld op basis van Level of Evidence volgens de principes van Kuiper et al. (2008). Op deze wijze konden publicaties op een eenduidige en objectieve wijze worden verzameld. Zie hiervoor tabel 2.

Niveau	Soort onderzoek
Niveau 1	Systematische review met statistische pooling (meta-analyse)
Niveau 2	Systematische review
Niveau 3	Grote gerandomiseerde studie (Randomized Controlled Trial) (RCT)
Niveau 4	Kleine RCT (pilot studie)
Niveau 5	Gecontroleerde studie
Niveau 6	Richtlijnen en dergelijke
Niveau 7	Expert opinie

Tabel 2. Level of Evidence

3.4. Diepte-interviews

Aanvullend op het literatuuronderzoek zijn er twee diepte-interviews gehouden met ervaringsdeskundigen van de Skindex-29. Er is gekozen voor diepte-interviews om zo gericht mogelijk vragen te stellen, met als doel om bevindingen uit het literatuuronderzoek te kunnen bevestigen en om aanvullende antwoorden te verzamelen. De interviews zijn afgenomen met mevrouw C.A.C. Prinsen, epidemioloog en gespecialiseerd in methodologie van gezondheidsgerelateerde KvL binnen de dermatologie. Zij is werkzaam in het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC). Vervolgens werd er een tweede interview gehouden met de heer de Korte, directeur van het Huidfonds, psycholoog op de afdeling Huidziekten van het AMC en gespecialiseerd in psychodermatologie. Daarnaast zijn er ook 4 dermatologen uitgenodigd voor een interview, maar helaas zijn hier geen reacties uit voortgekomen. De twee diepte-interviews gingen hoofdzakelijk over ervaringen met de effectiviteit van de Skindex-29 binnen de dermatologie en over het mogelijke gebruik ervan binnen de huidtherapie. De vragen zijn samengesteld op basis van tips uit het boek van Verhoeven (2007). Er werd gebruik gemaakt van een topiclijst met onderwerpen welke betrekking hebben op de centrale vraagstelling en de deelvragen, zie hiervoor bijlage 4.

3.5. De enquête

De enquêtevragen werden pas opgesteld nadat het literatuuronderzoek was voltooid. In het enquêteonderzoek stonden de centrale vraagstelling en de deelvragen van dit afstudeeronderzoek centraal. De enquête bestond uit 11 vragen en werd aangemaakt via de website enquetecteviainternet.nl. Vervolgens zijn de vragen samengesteld op basis van tips over goede enquêtevragen uit het boek van Verhoeven (2007). De vragen zijn zo veel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijke resultaten uit het literatuuronderzoek. Dit afstudeeronderzoek is opgezet ter introductie van de Skindex-29. Dit gebeurde middels een begeleidende brief met daarin een korte introductie van de onderzoeker en een uitnodiging voor deelname. Allereerst werd de Skindex-29 aan de respondenten geïntroduceerd en inhoudelijk uitgelegd. Via één klik op een bijgevoegde link kwam de respondent rechtstreeks terecht bij de vragen. Om het mogelijk te maken vragen over de Skindex-29 te stellen en om de respondenten te verleiden om de enquête in te vullen, is gekozen om een onderdeel van de enquête te wijden aan de introductie van Skindex-29. Zodoende werd de enquête in 3 onderdelen opgezet. Allereerst werden achtergrondvragen gesteld (enquêtevraag 1 tot 6), hierna volgde de introductiepagina van de Skindex-29 en tot slot volgde de inhoudelijke enquêtevragen (enquêtevraag 7 tot 11). Op de introductiepagina werd uitgelegd hoe de Skindex-29 ontstaan is, wat het toepassingsgebied van de Skindex-29 is en welke antwoordcategorieën mogelijk zijn. Ook waren voorbeelden van een volledig ingevulde vragenlijst en van patiënt gerapporteerde uitkomsten bijgesloten. De enquête werd zo ingericht dat een aantal vragen dezelfde resultaten konden bevestigen, waardoor de validiteit van het onderzoek kon worden vergroot. Door bepaalde vragen kon er namelijk eenzelfde aspect worden gemeten. Voorbeelden hiervan zijn enquêtevraag 9 en 10. Het was voor de respondenten niet mogelijk om vragen over te slaan. De enquête werd voorzien van meerkeuze antwoorden welke konden worden aangevuld met een open antwoord van de respondent. De enquête werd verspreid onder 244 huidtherapeuten in Nederland. Hiervoor zijn publiekelijk toegankelijke e-mailgegevens gebruikt van geregistreerde huidtherapeuten. Deze gegevens zijn verzameld via de website van de NVH. De looptijd van de enquête bedroeg 2 weken met de verwachting om minimaal 25 respondenten te werven. De onderzoeksgroep diende zo groot mogelijk zijn om de betrouwbaarheid te vergroten. Om deze reden werd er in de tweede week een reminder naar de aangeschreven huidtherapeuten verstuurd. De begeleidende brief en de enquêtevragen treft u aan in bijlage 5.

3.6. Onderzoeksgroep praktijkonderzoek

Respondenten zijn afgestudeerde huidtherapeuten binnen Nederland en geregistreerd bij de NVH. Deze hebben een hbo-diploma en zijn afkomstig van de opleiding Huidtherapie van de Hogeschool van Utrecht, afkomstig van De Haagse Hogeschool of afkomstig van de voormalige opleiding Huidtherapie in Eindhoven (aannname).

3.7. In- en exclusiecriteria enquête

Inclusiecriteria:

- Respondenten zijn huidtherapeuten die zijn geregistreerd bij de NVH;
- Respondenten zijn huidtherapeuten binnen Nederland;
- Respondenten zijn afgestudeerde huidtherapeuten met een hbo-diploma, afkomstig van de Hogeschool van Utrecht, afkomstig van De Haagse Hogeschool of afkomstig van de voormalige opleiding Huidtherapie in Eindhoven.

Exclusiecriteria:

- Huidtherapeuten zonder registratie bij de NVH;
- Huidtherapeuten buiten Nederland;
- Respondenten zonder hbo-diploma die de opleiding Huidtherapie niet hebben voltooid.

4. Resultaten literatuuronderzoek

In dit hoofdstuk zal op basis van literatuuronderzoek antwoord worden gegeven op deelvraag 1;
“Hoe effectief is de Skindex-29 binnen de dermatologische praktijk gebleken voor het meten van KvL?”

Elke paragraaf binnen dit hoofdstuk is samengesteld op basis van overkoepelende resultaten vanuit het literatuuronderzoek. Bij de selectie van publicaties werd gelet op Level of Evidence volgens Kuiper et al. (2008). Een overzicht van de kenmerken van de gebruikte publicaties treft u aan in de evidence tabellen in bijlage 6.

4.1. Effectiviteit bij dermatologische behandelingen

Binnen deze paragraaf zijn onderstaande publicaties gebruikt.

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Studiedesign
Han et al., 2012	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Prospectieve studie
Tabolli et al., 2007	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Casestudy
Kurtalić et al., 2010	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Observatie onderzoek
Nijsten et al., 2009	PubMed	Niveau 3	Grote RCT.
Erturk et al., 2012	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Vragenlijstonderzoek (voorstudie)
Klein et al., 2011	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Vragenlijstonderzoek

Tabel 3. Overzicht gebruikte publicaties in paragraaf 4.1.

Volgens Nijsten et al. (2009) is de Skindex-29 één van de meest gebruikte gezondheidsgerelateerde KvL instrumenten binnen de dermatologische praktijk. De literatuur beschrijft dat de Skindex-29 een dermatologie-specifieke vragenlijst is, welke de KvL van patiënten met een (chronische) huidaandoening meet. Zie voor verdere verdieping in de achtergrondinformatie van de Skindex-29 vragenlijst bijlage 7. Onderstaand worden diverse publicaties met betrekking tot de Skindex-29 achtereenvolgend beschreven, om een beeld te geven waarvoor de vragenlijst binnen de dermatologie kan worden gebruikt en wat de resultaten zijn.

Uit de casestudy van Tabolli et al. (2007) bleek dat patiëntgegevens over de KvL en de invloed van nagel- en andere huidziekten zoals psoriasis of onychomycose op de polikliniek dermatologie zeer beperkt aanwezig zijn. Om deze reden zijn er 114 patiënten met nagel- en andere huidaandoeningen met behulp van de dermatologie-specifieke Skindex-29 en de generieke Short-Form-36 vragenlijst (SF-36)³ meerdere malen ondervraagd over de ervaren KvL. Er werd aangetoond dat de duur van nagelziekten gerelateerd is aan de invloed van aantasting op de ervaren KvL. Dit verschil bleek statistisch significant ($p=0.05$) te zijn bij het onderzoek met de Skindex-29. Er is geconcludeerd dat deze aantasting bovendien een aanzienlijke morbiditeit met zich mee brengt. Er werd geen significatie waargenomen bij de SF-36 vragenlijst. Deze bevindingen geven aan dat dermatologen in de toekomst in een vroegtijdig ziektestadium uitgebreider zouden moeten rapporteren over de invloed op de ervaren KvL, aangezien er een gebrek bleek te zijn aan dit soort patiëntgegevens. Zie ook afbeelding 3 in bijlage 8. Daarnaast toonde een voorstudie van Erturk et al. (2012) aan dat er met behulp van de Skindex-29 significante correlaties ($p=0.01$) zijn gevonden tussen de ernst van chronische jeuk en een verminderde KvL. Zie hiervoor afbeelding 4 in bijlage 8.

Klein et al. (2011) benadrukte dat er binnen de dermatologie weinig bekend is over de invloed van cutane lupus erythematosus (CLE) en de KvL van deze patiënten. Om deze reden werd de Skindex-29 bij 157 patiënten die leiden aan deze huidaandoening afgenomen. Uit herhaaldelijke afnamen bleek dat patiënten met CLE een sterk verminderde KvL ervaren en met name op emotioneel terrein. Zie voor een uitgebreid overzicht van deze onderzoeksgegevens afbeelding 5 en 6 in bijlage 8.

Volgens het onderzoek van Han et al. (2012) is alopecia androgenetica een veelvoorkomende ziekte (haarverlies), beïnvloed door genetische aanleg. Een totaal aantal van 998 mannelijke patiënten met deze ziekte is ondervraagd over de ervaren KvL met behulp van de Skindex-29. Het doel hiervan was de KvL van deze patiënten te onderzoeken, op basis van de factoren die daarbij van invloed zijn. Uit de resultaten bleek dat de KvL in hogere mate was aangetast als de patiënt al op jonge leeftijd aan ernstige alopecia androgenetica leed. Deze bevindingen geven aan dat dermatologen dit soort problematiek vaker zouden moeten onderkennen bij de behandeling van patiënten met alopecia androgenetica.

³ Short-Form-36 is een generieke vragenlijst voor het meten van gezondheidsgerelateerde KvL.

Binnen het onderzoek van Nijsten et al. (2009) zijn 454 patiënten met 6 diverse huidziekten met behulp van de Skindex-29 ondervraagd. Uit de resultaten kwam naar voren dat patiënten met chronische huidziekten een grotere aantasting op de KvL ervaren, in vergelijking met patiënten zonder chronische huidziekten. Vanwege het blijvende karakter van chronische huidziekten, telt de patiënt zoals vanzelfsprekend meerdere ziektejaren, waardoor de KvL in hogere mate zal worden aangetast.

Tot slot wees een observationele studie van Kurtalić et al. (2010) met behulp van de Skindex-29 aan dat diverse vormen van acne invloed hebben op de KvL van adolescenten, ongeacht de ernst van het klinisch beeld van de acne. Uit de literatuur van het onderzoek bleek dat met name bij vrouwelijke patiënten een grotere aantasting werd geconstateerd. Deze bevindingen geven aan dat bij adolescenten met acne op den duur de KvL zal worden aangetast. In de huidtherapeutische praktijk worden veel adolescenten met acne behandeld. Op basis van deze bevindingen, is het belangrijk dat huidtherapeuten zich in de toekomst gaan richten op het meten van KvL.

Samenvatting

Uit bovengenoemde publicaties blijkt dat de Skindex-29 een dermatologie-specifieke vragenlijst is welke KvL meet bij patiënten met een groot aantal (chronische) huidaandoeningen. Dankzij de Skindex-29, is het voor dermatologen mogelijk om KvL van patiënten te onderzoeken en de ervaren ernst van de patiënt vervolgens in kaart te brengen. De geraadpleegde publicaties blijken positief over de mate van effectiviteit van de Skindex-29 binnen de dermatologische praktijk. Uit de literatuur blijkt dat er significante resultaten zijn behaald op basis van herhaaldelijke afnamen met behulp van de Skindex-29 vragenlijst.

4.2. Waardering binnen Nederland

Aangezien bovengenoemde publicaties geen van allen uit Nederland afkomstig zijn, wordt er binnen deze paragraaf stilgestaan bij de standpunten van dermatologen in Nederland. Onderstaand treft u een overzicht aan van de gebruikte publicaties.

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Studiedesign
Legierse et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Review
Praag et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Review
Richtlijn Acneïforme dermatosen, 2010	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)	Niveau 6	Richtlijn

Tabel 4. Overzicht gebruikte publicaties in paragraaf 4.2.

Volgens Legierse et al. (2009) is de enige methode om het resultaat van een behandeling op KvL niveau vast te stellen, door deze te meten aan het eind van een behandeltraject en deze scores te vergelijken met de gemeten waarden van het begin van het behandeltraject. Door het afnemen van de Skindex-29, het maken van een overzicht van de KvL-gegevens en het bespreken daarvan, wordt een patiënt zichzelf bewuster van de invloed die een huidaandoening kan hebben op lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren. Hierdoor vergroot de patiënt zijn zelfbewustzijn, het inzicht in de gevolgen van een huidaandoening en het inzicht in de resultaten van de behandeling. Door het afnemen van de vragenlijst merkt de patiënt dat de dermatoloog het belangrijk vindt om voldoende aandacht te besteden aan de KvL. Volgens de auteurs stellen zelfbewustzijn en erkenning de patiënt beter in staat om gevolgen van een huidaandoening in het dagelijks leven te bespreken met de dermatoloog en/of met derden.

Uit een onderzoek van Praag et al. (2009) bleek het dat de kwaliteit van het dermatologisch consult en de patiënttevredenheid kan worden verhoogd door de KvL te monitoren gedurende het behandeltraject. Bepaling van de KvL wordt volgens Praag steeds vaker ingezet in effectiviteitsstudies en bij verbetering van de kwaliteit van het behandeltraject. Een meetinstrument zoals de Skindex-29, bevordert een objectieve besluitvorming over de behandeling, de onderlinge communicatie met de patiënt en bovendien de therapietrouw. Volgens een onderzoek van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV, 2010) is binnen de richtlijn Acneïforme dermatosen, de ernst van patiënten met hidradenitis suppurativa beoordeeld met behulp de Skindex-29. Uit de resultaten bleek dat de KvL bij patiënten met hidradenitis suppurativa volgens de Skindex-29 zeer laag is op de 3 fundamentele dimensies van gezondheidsgerelateerde KvL (emotie, symptomen en functioneren). Bij de start van het onderzoek van de NVDV werd de Skindex-29 bij de patiënten afgenomen. Gedurende het onderzoek werd dit twee maal herhaald. Er was na afloop van de dermatologische interventie een sterke verbetering te zien op de schalen; emotie (gemiddelde nam af van 29% naar 8%), symptomen (gemiddelde nam af van 30% naar 10%) en functioneren (gemiddelde nam af van 42% naar 10%).

Samenvatting

Dermatologen in Nederland blijken gelijkgestemd wat betreft de mate van de effectiviteit van de Skindex-29 binnen de dermatologische praktijk. De waardering van dermatologen voor de Skindex-29 is groot, aangezien het mogelijk is om een psychosociale anamnese af te nemen, waardoor de KvL kan worden achterhaald. Volgens de literatuur is een KvL assessment de enige manier om het resultaat van een behandeling op KvL niveau vast te stellen. Dit geeft dermatologen in Nederland de mogelijkheid om het effect van een behandeling naderhand aan de ervaren KvL van de patiënt te koppelen, waardoor individuele behandelresultaten nog inzichtelijker kunnen worden gemaakt. Wellicht dat het in de toekomst ook voor huidtherapeuten in Nederland mogelijk is om een psychosociale anamnese af te nemen voor het in kaart brengen van de ervaren KvL.

4.3. Karakteristieken van de Skindex-29

Een goed meetinstrument beschikt over een aantal specifieke karakteristieken (eigenschappen). Onderstaand worden de 3 belangrijkste karakteristieken van de Skindex-29 toegelicht, namelijk; betrouwbaarheid (interne consistentie of homogeniteit), validiteit (geldigheid) en de responsiviteit. Binnen deze paragraaf zijn onderstaande publicaties gebruikt.

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Studiedesign
Bronsard et al., 2010	PubMed	Niveau 1	Systematische review
Nijsten et al., 2007	PubMed	Niveau 5	Patiënt-controle-onderzoek
Both et al., 2007	PubMed	Niveau 1	Systematische review
Abeni et al., 2002	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Survey Grote steekproef onder 2.242 poliklinische patiënten
Augustin et al., 2004	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Survey onderzoek.
De Korte, 2006	Nederlands tijdschrift voor allergie	Niveau 2	Review
Korte et al., 2002	PubMed	Niveau 2	Systematische review
Fernandez-Penaz et al., 2012	PubMed	Niveau 5	Prospectief cohort onderzoek (observatie)
Legierse et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Review
Praag et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Review
Prinsen et al., 2012	Journal of Dermatology	Niveau 2	Review
Beaton et al., 2000	PubMed	Niveau 2	Review

Tabel 5. Overzicht gebruikte publicaties in paragraaf 4.3 en 4.4.

4.3.1. Interne consistentie of homogeniteit

Gezondheidsgerelateerde KvL wordt steeds vaker erkend als een belangrijk aspect van een uitgebreide klinische beoordeling binnen de dermatologie (Augustin et al., 2004). Binnen het onderzoek van Both et al. (2007) zijn veelbelovende internationale generieke en dermatologie-specifieke KvL-vragenlijsten onderzocht op basis van een groot aantal karakteristieken. Zie hiervoor afbeelding 9 en 10 in bijlage 8. Op basis daarvan kon de betrouwbaarheid van elke vragenlijst zowel individueel, als ten opzichte van elkaar worden vastgesteld. Uit de resultaten kwamen voor- en nadelen van de onderzochte vragenlijsten naar voren, zie hiervoor afbeelding 8 in bijlage 8. Eén van de belangrijkste karakteristieken waarop de Skindex-29 is onderzocht, betreft de interne consistentie. Dit is een statistische betrouwbaarheidsscore welke aangeeft in hoeverre de 3 fundamentele KvL-schalen van de Skindex-29; (functioneren, emoties en symptomen) ook daadwerkelijk meten wat ze behoren te meten. Uit de resultaten van het onderzoek van Both kwam naar voren dat de interne consistentie van elke Skindex-29 schaal hoog is (betrouwbaarheidsinterval van $0,95 > \text{Cronbach's } \alpha > 0,70$). Hieruit kan geconcludeerd worden dat de Skindex-29 op een consistente wijze, uitsluitend de 3 fundamentele dimensies meet van gezondheidsgerelateerde KvL. Deze bevindingen werden tevens bevestigd binnen het onderzoek van Augustin et al. (2004).

4.3.2. Validiteit

Voor het vertalen van meetinstrumenten gelden strikte regels. Om cross-culturele⁴ vergelijkingen tussen groepen mogelijk te maken, is het van belang dat vragenlijsten qua concept en taalgebruik onderling goed te vergelijken zijn (Beaton et al., 2000). De oorspronkelijke Amerikaanse versie van de Skindex-29 werd om deze reden protocolair vertaald naar diverse andere talen. Hierdoor kan de KvL op een valide wijze worden gemeten in diverse patiëntenpopulaties. Op basis van de systematische review van Bronsard et al. (2010), het retrospectieve onderzoek van Nijsten et al. (2007) en volgens de systematische review van Both et al. (2007), blijkt het dat de Skindex-29 een valide, cross-cultureel meetinstrument is ($0.70 < r < 0.95$). De belangrijkste reden hiervoor, is dat de resultaten van de Skindex-29 overeenkomstig zijn met de hypothesen. Daarnaast blijkt er een goede balans te zijn tussen de objectieve en subjectieve KvL-kenmerken van de vragenlijst, zie hiervoor nogmaals de definitie van KvL in paragraaf 2.3. Uit bovengenoemde resultaten kan worden geconcludeerd dat de Skindex-29 uitsluitend de doeleinden meet die de vragenlijst beoogt te meten, zie afbeelding 7, 9 en 10 in bijlage 8.

4.3.4. Responsiviteit

Volgens De Korte (2006) bleek de Skindex-29 responsief. Responsiviteit stelt de Skindex-29 in staat om veranderingen in de ervaren KvL van de patiënt door de tijd heen aan te tonen. Vanuit psychometrisch⁵ oogpunt; betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit, werd de voorkeur gegeven aan dermatologie-specifieke vragenlijsten, boven generieke vragenlijsten zoals de SF-36. Op basis van de 3 dermatologie-specifieke vragenlijsten genaamd; Dermatology Quality of Life Scales (DQOLS), de Dermatology Specific Quality of Life instrument (DSQL) en de Skindex-29, werd de voorkeur gegeven aan de Skindex-29. De voornaamste reden hiervoor bleek de bovengenoemde responsiviteit te zijn. Zie hiervoor afbeelding 7 en 9 in bijlage 8.

4.4. Gouden standaard voor de dermatologie

Eerdere onderzoeken naar de Skindex-29 werden uitgevoerd op grote, heterogene patiëntenpopulaties. De Skindex-29 werd daarbij voornamelijk gebruikt in observationeel epidemiologisch onderzoek bij diverse huidaandoeningen (Both et al., 2007). De Skindex-29 is door Both et al. (2007), De Korte et al. (2002), en Fernandez-Penaz et al. (2012) vergeleken met tal van generieke en dermatologie-specifieke KvL-vragenlijsten, waaronder de DQLS, DSQL en de generieke SF-36. Hieruit bleek het dat de Skindex-29 op een kritische wijze is onderzocht, waarna de mate van betrouwbaarheid is vastgesteld ($0,95 > \text{Cronbach's } > 0,70$). Uit het onderzoek van Both et al (2007) blijkt bovendien dat de Skindex-29 de eerste keuze is voor de dermatologische praktijk. Resultaten afkomstig van uiteenlopende publicaties bevestigde deze conclusie, aangezien de Skindex-29 door De Korte et al. (2002), Legierse et al. (2009), Praag et al. (2009) en Fernandez-Penaz et al. (2012) wordt beschouwd als “gouden standaard” voor het meten van gezondheidsgelateerde KvL bij patiënten met een huidziekte.

4.5. Kritiek

Tot voor kort was er weinig bekend over de interpreteerbaarheid van de scores van de Skindex-29. Het bleek dat de betekenis van de scores lastig te interpreteren zijn, omdat deze niet duidelijk zijn gedocumenteerd (Both et al., 2007). Een verkeerde interpretatie kan tot een onjuiste betekenis leiden. Vanwege deze kritiek werd er recentelijk onderzoek verricht door Prinsen et al. (2012). Dit onderzoek leidde tot duidelijkheid van de interpretatie van de scores. Hieruit is naar voren gekomen dat de afkapwaarden voor een ernstig verminderde KvL als volgt in te delen zijn; >37 voor functioneren, >39 voor emoties en >52 voor symptomen. De totaalscore wordt uitgedrukt op een schaal van 100 punten. Hoe hoger de scores, des te lager de ervaren KvL zal uitvallen. Patiënten met een milde, matige, of ernstige invloed van de huidaandoening op de KvL, kunnen zo op een systematische manier door de dermatoloog worden geclassificeerd. Zie hiervoor afbeelding 11 in bijlage 8.

Samenvatting

De Skindex-29 werd kritisch vergeleken met veelbelovende internationale generieke en dermatologie-specifieke meetinstrumenten. Op basis van meerdere onderzoeken, is de Skindex-29 tot gouden standaard benoemd vanwege zijn veelbelovende karakteristieken waarmee de effectiviteit van de Skindex-29 wetenschappelijk is bewezen. De vragenlijst blijkt goed interpreteerbaar met behulp van afkapwaarden waardoor patiënten op een systematische wijze kunnen worden geclassificeerd. Door de patiënt te onderzoeken op de ervaren KvL, kan er een inter-persoonlijk behandelplan worden opgezet waardoor de dermatoloog zich niet alleen focust op de huidaandoening, maar op het totaalbeeld van de patiënt. Deze bevindingen werden tevens bevestigd door de geïnterviewde psycholoog, heer de Korte, gespecialiseerd in psychodermatologie.

⁴ Cross-cultureel = samenhang tussen uiteenlopende culturen

⁵ Psychometrie = de wetenschap die zich richt op technieken voor het meten van psychologische verschijnselen

5. Resultaten enquête

In dit hoofdstuk worden de kwantitatieve resultaten van het enquête onderzoek beschreven. De enquête bestond uit 11 vragen en werd verspreid onder 244 huidtherapeuten in Nederland. Na afloop van de enquête werden er 92 volledig ingevulde enquêtes in ontvangst genomen. De hoge respons van **38%** heeft er voor gezorgd dat de resultaten representatief en betrouwbaar zijn. De enquêteresultaten zijn geanalyseerd met behulp van het programma SPSS, waardoor er ook verbanden tussen bepaalde enquêtevragen konden worden gelegd.

Naar aanleiding van de verspreiding van de enquête is de onderzoeker door diverse huidtherapeuten per email benaderd met de vraag of de digitale uitgave van de Skindex-29 beschikbaar gesteld kon worden. Uit deze reacties blijkt dat er behoefte is om de vragenlijst ook daadwerkelijk in de praktijk te gaan gebruiken. Bovendien werkte 1 van de 92 respondenten op dit moment al met de Skindex-29. In bijlage 9 treft u een overzicht aan van de resultaten in SPSS. Daarnaast treft u in deze bijlage ook de open antwoorden van de respondenten aan. Onderstaand worden per vraag de resultaten in percentages weergegeven.

Vraag 1; “Hoeveel jaren werkervaring heeft u als afgestudeerd huidtherapeut?” (Achtergrondvraag).

> 20 jaar werkervaring	3%
Tussen de 10-20 jaar werkervaring	22%
Tussen de 5-10 jaar werkervaring	38%
Tussen de 1-5 jaar werkervaring	35%
< 1 jaar werkervaring	2 %

Vraag 2; “Ligt het accent van uw behandelingen meer op cosmedisch of op paramedisch terrein?” (Achtergrondvraag).

Cosmedische behandelingen (=zowel cosmetisch als medisch)	65%
Paramedische behandelingen (=geen cosmetische behandelingen)	35%

Vraag 3; “Welke toegevoegde waarde heeft volgens huidtherapeuten het aandacht besteden aan KvL bij patiënten met een huidaandoening bij het uitvoeren van huidtherapeutische behandelingen?” (Deelvraag 2).

Meer inzicht in de gevolgen van een huidaandoening	79 %
De onderlinge communicatie met de patiënt te willen verbeteren	45%
Meer inzicht in de patiënttevredenheid	38%
Open antwoord, zie afbeelding 15 in bijlage 9.	7%

Vraag 4; “Maakt u op dit moment het resultaat van een behandeling meetbaar aan derden zoals aan patiënten en zorgverzekeraars?” (Achtergrondvraag).

Nee	57%
Ja	43%

Zie voor interessante toelichtingen op deze vraag tabel 6 in bijlage 9.

Vraag 5; “Welke invloed denkt u dat een huidaandoening kan hebben op het ontstaan van psychosociale klachten?” (Achtergrondvraag).

Zeer grote invloed	14%
Grote invloed	79%
Gemiddelde invloed	7%
Geringe invloed	-
Geen invloed	-

Vraag 6; “Heeft u al eerder gehoord van de Skindex-29 vragenlijst?” (Achtergrondvraag).

Nee	68%
Ja	32%

Vraag 7; “Welke voordelen zien huidtherapeuten bij het toekomstig gebruik van de Skindex-29 als voor- en nameting bij het meten van KvL van patiënten met een huidaandoening binnen de huidtherapeutische praktijk?” (Deelvraag 3).

De Skindex-29 stelt huidtherapeuten in staat om behandelresultaten objectief te kunnen meten	80%
De Skindex-29 geeft huidtherapeuten de mogelijkheid om informatie over de persoonlijke mening en gevoelens van de patiënt te verzamelen	58%
De Skindex-29 stelt huidtherapeuten in staat om patiënttevredenheid kunnen te meten	36%
Open antwoord door één van de 92 respondenten waarbij naar voren kwam dat de Skindex-29 de anamneseprocedure meer compleet zou maken	1%

Vraag 8; “Welke nadelen zien huidtherapeuten bij het toekomstig gebruik van de Skindex-29 als voor- en nameting bij het meten van KvL van patiënten met een huidaandoening binnen de huidtherapeutische praktijk?” (Deelvraag 3).

De Skindex-29 kost te veel tijd ($p=0.00$)	68%
De Skindex-29 heeft geen nadelen ($p=0.00$)	22%
De Skindex-29 is onvoldoende van toepassing op het behandelingsaanbod	15%
De Skindex-29 is lastig te interpreteren ($p=0.01$)	10%
Open antwoord waaruit voornamelijk naar voren kwam dat de Skindex-29 extra administratieve lasten met zich mee brengt	7%

Antwoordoptie 1, 2 en 4 bleken statistisch significant te zijn, zie hiervoor tabel 8 in bijlage 9.

Vraag 9; “Hoe inzetbaar vinden huidtherapeuten in Nederland de Skindex-29 als voor- en nameting bij het meten van kwaliteit-van-leven-effecten gerelateerd aan huidtherapeutische behandelingen, met als doel om de kwaliteit van leven (KvL) van patiënten binnen de huidtherapeutische praktijk in kaart te kunnen brengen?” (Centrale vraagstelling).

De Skindex-29 uitstekend inzetbaar	3%
De Skindex-29 is goed inzetbaar	45%
De Skindex-29 gemiddeld inzetbaar	37%
De Skindex-29 is in geringe mate inzetbaar	14%
De Skindex-29 is niet inzetbaar	1%

Bij vraag 10; “Bij welke huidtherapeutische behandelingen kan de Skindex-29 volgens huidtherapeuten in de toekomst als voor- en nameting worden ingezet binnen de huidtherapeutische praktijk?” (Deelvraag 4).

De Skindex-29 is inzetbaar bij acne therapie	89%
De Skindex-29 is inzetbaar bij oedeemtherapie	79%
De Skindex-29 is inzetbaar bij littekentherapie	77%
De Skindex-29 is inzetbaar bij wondverzorging	51%
De Skindex-29 is inzetbaar bij camouflage therapie	46%
De Skindex-29 is inzetbaar bij laser en/of lichtflits ontharen	43%
De Skindex-29 is inzetbaar bij medische tattoo's / dermatografie	41%
De Skindex-29 is inzetbaar bij elektrische epilatie	39%
De Skindex-29 is inzetbaar bij behandeling van pigmentaandoeningen	38%
De Skindex-29 is inzetbaar bij behandeling van vaatlaesies	32%
De Skindex-29 is inzetbaar bij het aanmeten van borstprothesen	23%
De Skindex-29 is inzetbaar bij het aanmeten van elastische kousen	20%
De Skindex-29 is bij geen van bovengenoemde huidtherapieën inzetbaar	-

Vraag 11; “Zou u in de toekomst behoefte hebben aan een digitale vragenlijst zoals de Skindex-29 om Kwaliteit van Leven van patiënten, gerelateerd aan huidtherapeutische behandelresultaten, in kaart te brengen?” (Vraag bestemd voor het Huidfonds).

Ja	60%
Weet ik nog niet	36%
Nee	4%

Er werd door een aantal respondenten op deze vraag een korte toelichting gegeven, zie hiervoor bijlage 9.

6. Conclusie & discussie

In dit hoofdstuk worden conclusies verbonden aan de reeds beschreven resultaten in hoofdstuk 5. Aan de hand hiervan, konden de deelvragen en de centrale vraagstelling van het onderzoek worden beantwoord.

6.1. Doelstelling

Binnen het vakgebied huidtherapie zijn tot op heden geen ervaringen bekend met het gebruik van meetinstrumenten, met als specifiek doel het meten van KvL van patiënten met een huidaandoening. In het kader van dit afstudeeronderzoek werd de Skindex-29 door middel van een enquête geïntroduceerd onder huidtherapeuten in Nederland. Het doel van het onderzoek was het bepalen van de mate van inzetbaarheid van de Skindex-29 voor de huidtherapeutische praktijk.

6.2. Conclusie resultaten literatuuronderzoek

Deelvraag 1 *“Hoe effectief is de Skindex-29 binnen de dermatologische praktijk gebleken voor het meten van KvL?”*

De Skindex-29 is binnen het literatuuronderzoek naar voren gekomen als een valide, responsief en betrouwbaar meetinstrument (betrouwbaarheidsinterval $0,95 > \text{Cronbach's } \alpha > 0,70$). De Skindex-29 heeft significant effectieve resultaten opgeleverd voor het meten van KvL binnen de dermatologische praktijk. Deze effectiviteit is voor elk van de 3 KvL schalen goed zichtbaar, zodra er meerdere metingen tijdens het behandeltraject plaatsvinden. De Skindex-29 wordt bovendien door een groot aantal auteurs beschouwd als ‘‘gouden standaard’’ voor het meten van KvL bij patiënten met een huidaandoening. Volgens de twee geïnterviewde ervaringsdeskundigen, is de Skindex-29 gevalideerd voor alle huidaandoeningen waarbij de KvL kan worden beïnvloed. Dit maakt de Skindex-29 een zeer breed inzetbaar meetinstrument voor het meten van KvL. Aan de hand van de bevindingen vanuit het literatuuronderzoek en op basis van de twee diepte-interviews, is het vast komen te staan dat de Skindex-29 een zeer doeltreffend instrument is voor het meten van KvL binnen de dermatologische praktijk.

6.3. Conclusie resultaten enquête onderzoek

Centrale vraagstelling *“Hoe inzetbaar vinden huidtherapeuten in Nederland de Skindex-29 als voor- en nameting bij het meten van kwaliteit-van-leven-effecten gerelateerd aan huidtherapeutische behandelingen, met als doel om de kwaliteit van leven (KvL) van patiënten binnen de huidtherapeutische praktijk in kaart te brengen?”*

Aan de hand van dit afstudeeronderzoek kan worden geconcludeerd dat huidtherapeuten in Nederland de Skindex-29 een ‘‘gemiddeld’’ tot ‘‘goed’’ inzetbaar meetinstrument vinden als voor- en nameting, bij het meten van KvL-effecten gerelateerd aan huidtherapeutische behandelingen. Door het uitvoeren van dit onderzoek, was het bovendien mogelijk om ook inhoudelijk in te gaan op de mate van inzetbaarheid, door een groot aantal huidtherapeutische behandelingen op te nemen in de enquête, zie hiervoor deelvraag 4.

Deelvraag 2 *“Welke toegevoegde waarde heeft volgens huidtherapeuten het aandacht besteden aan KvL bij patiënten met een huidaandoening bij het uitvoeren van huidtherapeutische behandelingen?”*

Het blijkt dat de belangrijkste toegevoegde waarde van het aandacht besteden aan KvL is dat huidtherapeuten meer inzicht in de gevolgen van een huidaandoening krijgen. Dit geeft aan waar de huidige behoefte van huidtherapeuten ligt. Doordat de huidtherapeut met behulp van de Skindex-29 meer inzicht in de gevolgen van een huidaandoening krijgt, kan op den duur ook de communicatie en de patiënttevredenheid worden verbeterd. Hierdoor zullen de huidtherapeut en de patiënt elkaar wellicht beter begrijpen doordat er transparanter over de ervaren KvL kan worden gecommuniceerd. Bovendien kan op deze manier ook de onderlinge relatie met de patiënt worden verbeterd.

Deelvraag 3 *“Welke voor- en nadelen zien huidtherapeuten bij het toekomstig gebruik van de Skindex-29 als voor- en nameting bij het meten van KvL van patiënten met een huidaandoening binnen de huidtherapeutische praktijk?”*

Uit het enquête onderzoek is naar voren gekomen dat het overgrote deel van de respondenten het resultaat van een behandeling niet meetbaar maakt aan patiënten en derden, zoals aan zorgverzekeraars. Volgens huidtherapeuten blijkt het grootste voordeel te zijn dat met behulp van de skindex-29 het effect van een behandeling op KvL-niveau objectief gemeten kan worden. Hierdoor kunnen huidtherapeuten zowel voor, als na de behandeling, uitspraken doen over het effect van de huidtherapeutische interventie op de ervaren KvL van de patiënt. Deze bevindingen geven aan dat huidtherapeuten behoefte hebben aan kwaliteitsverbetering. Daarnaast denken huidtherapeuten de patiënttevredenheid, communicatie en gevoelens van de patiënt te kunnen bevorderen door het toekomstig gebruik van de Skindex-29.

Wat betreft de nadelen, blijkt het dat het overgrote gedeelte van de respondenten het afnemen van de Skindex-29 te veel tijd vindt kosten. Daarentegen gaf een klein deel van de respondenten aan dat de Skindex-29 überhaupt geen nadelen zou hebben. Hieruit kan worden geconcludeerd dat de uitkomsten van deze vraag tegenstrijdig zijn. De Skindex-29 zal niet voor iedere huidtherapeut even relevant zijn, aangezien niet elke huidaandoening de KvL in dezelfde mate kan schaden. Vandaar dat er een onderscheid is gemaakt in waar de nadruk van de behandelingen op ligt (cosmedisch of paramedisch).

Deelvraag 4 “Bij welke huidtherapeutische behandelingen kan de Skindex-29 volgens huidtherapeuten in de toekomst als voor- en nameting worden ingezet binnen de huidtherapeutische praktijk?”

Per huidtherapeutische behandeling is een goed beeld van de mate van inzetbaarheid ontstaan. Hieruit kan worden opgemaakt dat de vragenlijst ingezet kan worden bij vrijwel alle huidtherapeutische behandelingen. Daaronder worden in het bijzonder huidaandoeningen verstaan met een terugkerend of chronisch karakter, zoals acne, oedeem en littekentherapie.

Achtergrondvragen

Vrijwel alle respondenten hebben bekrachtigd dat de invloed van een huidaandoening “groot” tot “zeer groot” is op het ontstaan van psychosociale klachten. Hieruit blijkt dat huidtherapeuten zich weldegelijk bewust zijn van het feit dat psychosociale problemen in de regel voorkomen bij patiënten met een huidaandoening. Bij het analyseren van enquêtevraag 2 zijn de respondenten op basis van het gegeven antwoord in twee groepen onderverdeeld. Het blijkt dat met name door huidtherapeuten, welke cosmedische behandelingen uitvoeren de factor tijd bij het afnemen van de vragenlijst, in een significant ($p=0.00$), maar negatief daglicht is gezet. Zie hiervoor afbeelding 25, tabel 7 en 8 in bijlage 9. Dit resultaat is opvallend, aangezien voor huidtherapeuten, welke enkel paramedische behandelingen uitvoeren, de factor tijd een stuk minder belangrijk blijkt te zijn. Dit onderlinge verband kon worden gelegd tussen enquêtevraag 2 en 8. Desondanks werd er tussen deze twee groepen huidtherapeuten geen verschil gemeten wat betreft de mate van inzetbaarheid. Tot slot heeft meer dan de helft van de respondenten aangegeven interesse te hebben in de Skindex-29. Hieruit kan worden opgemaakt dat huidtherapeuten wel degelijk behoefte hebben aan Skindex-29, waarmee de ervaren KvL meetbaar kan worden gemaakt.

6.4. Discussie

Onderstaand worden een aantal discussiepunten beschreven welke zijn voortgekomen uit het enquêteonderzoek. Het implementeren van de Skindex-29 heeft binnen de huidtherapeutische praktijk mogelijk veel voeten in de aarde. Vanuit de enquêteresultaten is gebleken dat er naast de voordelen, ook nadelen zitten aan het gebruik van de Skindex-29. Het blijkt dat met name door huidtherapeuten die cosmedische behandelingen uitvoeren, de factor tijd als een significant nadeel gezien wordt. Dit is opmerkelijk, aangezien uit de enquêteresultaten blijkt dat volgens huidtherapeuten die geen cosmetische behandelingen uitvoeren, de factor tijd een stuk minder belangrijk is. Ter discussie staat of het voordeel van de opgedane kennis over de KvL, zwaarder weegt dan het nadeel van de tijd die dit vergt. Naar mijn mening is het opdoen van kennis over de ervaren KvL cruciaal voor het verbeteren van de kwaliteit van huidtherapeutische behandelingen. Onbekend maakt onbemind en het zou goed zijn als alle huidtherapeuten ervaring opdoen met de Skindex-29, om zo te ervaren wat de werkelijke toegevoegde waarde is voor de betreffende huidtherapeutische behandelingen.

Het inzichtelijk maken van behandelresultaten (objectief) kan mogelijk leiden tot een onderlinge kwaliteitsvergelijking tussen huidtherapeuten. Dit kan weerstand opleveren bij de invoering. Ik vind dat de positieve effecten van het inzichtelijk maken van de KvL moeten worden benadrukt. Bovendien kan een lagere behandelkwaliteit van een huidtherapeut ook aanleiding betekenen voor een gerichte verbetering en het delen van kennis.

Het voor de patiënt inzichtelijk maken van KvL, heeft als resultaat dat deze verwacht dat er ook wat met de resultaten gebeurt. Het niet opvolgen van stappen om de KvL te verbeteren, kan hierdoor mogelijk de negatieve effecten doen versterken. Ik vind dat de huidtherapeut waar mogelijk de KvL zou moeten verbeteren of anderszins waar mogelijk zouden moeten doorverwijzen naar de desbetreffende discipline.

Tot slot heeft een klein gedeelte van de respondenten aangegeven dat de Skindex-29 lastig te interpreteren is. Om de scores goed te leren interpreteren, is het van belang om de vragenlijst in de toekomst veelvuldig te gaan gebruiken binnen de huidtherapeutische praktijk. De interpreteerbaarheid van de scores is tevens een belangrijk punt bij vervolgonderzoek, vandaar dat hier een aanbeveling voor gedaan zal worden.

7. Aanbevelingen

In het kader van dit afstudeeronderzoek is de Skindex-29 geïntroduceerd onder huidtherapeuten in Nederland. Het doel van het onderzoek was het bepalen van de mate van inzetbaarheid van de Skindex-29 voor de huidtherapeutische praktijk. Aan de hand van dit afstudeeronderzoek is de interesse over dit onderwerp in ieder geval gewekt, aangezien 60% van de respondenten heeft aangegeven behoefte te hebben aan de Skindex-29. In dit hoofdstuk staat met name innovatie centraal, om in de toekomst een bijdrage te kunnen leveren aan kwaliteitsverbetering en verdere ontwikkeling van de Skindex-29 binnen de huidtherapeutische sector.

Allereerst zal er op basis van het groot aantal respondenten dat de Skindex-29 niet kent (68%), het aantal respondenten dat behandelresultaten niet meetbaar maakt aan derden (57%) en het klein aantal respondenten dat de Skindex-29 lastig te interpreteren vindt (10%), een aanbeveling worden gedaan.

Ik zou deze groep respondenten graag willen aanbevelen zich uitgebreid te gaan verdiepen in de werkwijze van de Skindex-29 voor het meten van KvL. Door het bestuderen van een handleiding voor gebruikers, is het mogelijk om in de toekomst een psychosociale anamnese met behulp van de Skindex-29 te implementeren binnen de huidtherapeutische praktijk. Het Huidfonds beschikt over een uitgebreide Nederlandstalige handleiding van de Skindex-29. Om over deze handleiding te kunnen beschikken, dient er eenmalig een aanvraagformulier ingevuld te worden op de website van Stichting Nationaal Huidfonds. Via deze weg kunnen huidtherapeuten deze aanbeveling opvolgen. Daarnaast kunnen geïnteresseerde huidtherapeuten ook vragen stellen aan het Huidfonds.

In opdracht van de begeleidende huidtherapeut mevrouw M. Barentsen, is mij de vraag gesteld om een aanbeveling te schrijven voor een vervolgonderzoek.

Een groot gedeelte van de respondenten heeft aangegeven dat de Skindex-29 gemiddeld tot goed (82%) inzetbaar is als meetinstrument voor het in kaart brengen van KvL binnen de huidtherapeutische praktijk. Naar mijn mening kan op basis van dit grote aantal een volgende stap implementatie van de Skindex-29 binnen de huidtherapeutische praktijk betekenen. Bij een vervolgonderzoek is het van belang om de Skindex-29 ook daadwerkelijk te gaan testen binnen de huidtherapeutische werkomgeving.

Een vervolgonderzoek zou in de vorm van een haalbaarheidsonderzoek met een pilot implementatie kunnen worden opgezet bij een aantal huidtherapeutische praktijken, welke zullen dienen als testlocaties. Hierbij kan worden gedacht aan een huidtherapeut binnen een ziekenhuis, gezondheidscentrum, een praktijk aan huis en een huidtherapeut werkzaam in een schoonheidssalon. Diverse werkomgevingen zouden de ideale testomgeving zijn om de interpretatie van de scores, uitvoerbaarheid, effectiviteit, tijdsinvestering en de uiteindelijke baten van de Skindex-29 op termijn inzichtelijk te maken.

Onder het onderzoeken van de haalbaarheid bij een vervolgonderzoek wordt verstaan:

- Het vaststellen van de door huidtherapeuten ervaren haalbaarheid van implementatie van de Skindex-29 in de huidtherapeutische praktijk en bij de huidtherapeutische behandeling van patiënten;
- Het bevestigen van de toegevoegde waarde voor huidtherapeuten van het meten van KvL;
- Het vaststellen van de moeilijkheidsgraad met betrekking tot de interpretatie van de Skindex-29 scores binnen de huidtherapeutische praktijk;
- Vaststellen hoe veel tijd het invullen van de Skindex-29 kost en nagaan of de vragen voldoende duidelijk waren voor de patiënt;
- Vaststellen welke voor- en nadelen bij het gebruik van de Skindex-29 werden ondervonden door de huidtherapeuten van de testlocaties;
- Het vaststellen van de waardering van huidtherapeuten en van patiënten voor het gebruiksgemak van de Skindex-29 in de huidtherapeutische praktijk;

Aandachtspunten bij vervolgonderzoek:

- Het haalbaarheidsonderzoek zou in overleg met het Huidfonds moeten worden uitgevoerd;
- In het kader van een haalbaarheidsonderzoek zou aan patiënten moeten worden gevraagd of zij bereid zijn deel te nemen aan het onderzoek, waarbij voorafgaand een toestemmingsformulier wordt ondertekend;
- Deelnemende patiënten dienen 18 jaar of ouder te zijn, zonder mentale of fysieke beperkingen om een digitale vragenlijst zelfstandig in te vullen en met voldoende beheersing van de Nederlandse taal;

8. Literatuurlijst

- Aaronson, N.K., Detmar, S.B., Muller, M.J., Schronagel, N.J., Wever, L.D.V., (2002, december 18). Health-related-quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial. *JAMA: the Journal of the American Medical Association*, 2002;288: 3027-3034. DOI: 10.1001/jama.288.23.3027
- Abeni, D. Alessandroni, L., Di Pietro, C., Gaido, J., Tabolli, S., Sampogna, F., (2007). Health-related Quality of Life and Nail Disorders. *Acta Dermato-Venereologica*, 2007; 87 (3): p.255–259. DOI: 10.2340/00015555-0224
- Abeni, D., Braga, M., Picardi, A., Puddu, P., Renzi, C., Tabolli, S. (2005, November). Effects of patient satisfaction with care on health-related quality of life: a prospective study. *JDAEV: Journal of the European Academy of dermatology and Venereology*, 2005 vol.19, nr.6. pp.712-718. DOI: 10.1111/j.1468-3083.2005.01301.x
- Abeni, D., Fassone, G., Fava, G.A. Mazzotti, E., Pasquini, P., Picardi, A., (2005). Psychosomatic assessment of skin diseases in clinical practice. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 2005;74: pp 315–322. DOI: 10.1159/000086323
- Abeni, D., Nijsten, T.E.C., Sampogna, F. (2009, januari). Categorization of Skindex-29 scores using mixture analysis. *Department of Dermatology, Erasmus MC, Rotterdam, The Netherlands*, 2009,vol. 18, nr.2. pp.151-154. DOI: 10.1159/000182253
- Amon, U., Augustin, M., Chren, M., Gieler, U., Kupfer, J., Küster, W., Schroth, M.J., Wenninger, K.. (2004). German adaptation of the Skindex-29 questionnaire on quality of life in dermatology: validation and clinical results. *Department of Dermatology, University Clinics of Freiburg, Freiburg, Germany* 2004;209:14–20. DOI: 10.1159/000078581
- Aractingi, S., Aubin, F., Bagot, M., Cribier, B., Bronsard, V., . . . Gourraud, P.A. (2010, april 24). What are the best outcome measures for assessing quality of life in plaque type psoriasis? A systematic review of the literature. *JDAEV: Journal of the European Academy of dermatology and Venereology*, 2010; 2:17-22. DOI: 10.1111/j.1468-3083.2009.03563.x.
- Arican, O., Erturk, I.E., Omurlu, I.K., Sut, N. (2012). Effect of the pruritus on the quality of life: a preliminary study. *Annals of dermatology. Department of Dermatology and Venereology, Tekirdag State Hospital, Tekirdag, Turkey*. DOI:10.5021/ad.2012.24.4.406
- Augustin, M., Evers, A.W., Gelfand, J.M., Kort, J. de., Meads, D.M., Nijsten, T., Ongenae, K., Sampogna, F., (2007, mei 10). Cross-Cultural Inequivalence of Dermatology-Specific Health-Related Quality of Life Instruments in Psoriasis Patient. *The Journal of Investigative Dermatology* 2007; 127, 2315–2322; DOI: 10.1038/sj.jid.5700875;
- Beaton D.E., Bombardier, C., Guillemin, F., Ferraz M.B., Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)* 2000;25:3186-91. Geraadpleegd op 14 april 2013, via <http://emgo-extra.nl/kc/preparation/research%20design/vragenlijst/en/Beaton.pdf>
- Bie, R.A., de, Lenssen, A.F., Ostelo R.W.J.G. (2006). *Evidence-based practice: wetenschappelijke onderbouwing van de paramedische zorg*. pp. 21-25. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Boonstra, H.E., Casteelen, G., Crijns, M.B. Evers, A.W.M., Luteijn, M.C. . . . Korte, J. de. (2011, november). Psychodermatologie in de Nederlandse dermatologische praktijk. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*. vol. 21, nr.10, p. 554.
- Booth, L., Brown, P.M., Shelby, P.J., Smith, A.B., Velikova, G., (2004, februari 15). Measuring quality of life in routine oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology* 2004;22:714-724. DOI: 10.1200/JCO.2004.06.078
- Bos, J.D., Korte, J. de, Mombers, F.M., Sprangers, M.A. (2002). The suitability of quality-of-life questionnaires for psoriasis research: a systematic literature review. *Archives of Dermatology* 2002; 138: 1221-1227. DOI:10.1001/archderm.138.9.1221
- Both, H., Busschbach, J., Essink-Bot, M.L., Nijsten, T., (2007, november). Critical Review of Generic and Dermatology-Specific Health-Related Quality of Life Instruments. *Journal of Investigative Dermatology* 2007, 127, 2726-2739. DOI: 10.1155/2011/964509
- Byun, J.W., Choi, G.S., Han, S.H., Huh, C.H., Hwang, S.S., . . . Kang, H., (2012). Quality of Life Assessment in Male Patients with Androgenetic Alopecia: Result of a Prospective, Multicenter Study. *Annals Dermatology. Department of Dermatology, Inha University School of Medicine, Incheon, Korea*. pp. 311-318. Gepubliceerd op 25 juli 2012. DOI: 10.5021/ad.2012.24.3.311
- Coelho, M.B., Jochems, A.A.F., Joosten, F.W.M.G. (2009). *Zakwoordenboek der Geneeskunde*. Doetinchem: Valerie de Bie.

Cox, K., Kuiper, C., Louw, D. de., Verhoef, J. (2e druk, 2008). *Evidence-based practice voor paramedici: Methodiek en toepassing*. Den Haag: Boom Lemma.

Cranenburgh, O.D. van, Legierse, C.M., Prinsen, C.A.C., Korte, J. de. (2009). De meerwaarde van kwaliteit van Leven assessment voor de dermatologische praktijk. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*. Vol. 19, Nummer 8, p. 405.

Chren, M.M., Coley, C., Klein, R., LoMonico, J., Moghadam-Kia, S., . . . Okawa, J. (2011). Quality of life in cutaneous lupus erythematosus. *Journal of the American Academy of Dermatology*, 2011, May;64(5):849-858. DOI: 10.1016/j.jad.2010.02.008

Espallardo, O., Fernandez-Penaz, P., Garcia-Diez, A., Jones-Caballero, M. (2012). Comparison of Skindex-29, Dermatology Life Quality Index, Psoriasis Disability Index and Medical Outcome Study Short Form 36 in patients with mild to severe psoriasis. *British Journal of Dermatology*, 2012 april;166(4):884-7. DOI: 10.1111/j.1365-2133.2012.10806.x.

Everdingen, J.J. van., Haan, M. de., Sillevius Smitt, J.H., Starink, M. (2004). *Psychodermatologie. Dermatovenereologie voor de eerste lijn*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Hadzigrabić, N, Kurtalić, N, Sijercić, N., Tahirović, H. (2010). Quality-of-life of adolescents with acne vulgaris. *Acta Medica Croatica*, 2010. 64(4):247-51 (2010), PMID 21688607. DOI:10.1001/archderm.134.4.454

Korte, J. de., Lindeboom, R., Prinsen, C.A., (2012, februari). Interpretation of Skindex-29 Scores: response to Sampogna and Abeni. *Journal of Investigative Dermatology*, 2012. May;132(5):1500-1501. DOI: 10.1038/jid.2012.5.

Korte, J., de., Praag, M.C.G. van., (2009, september). Psychodermatologie op het dermatologisch spreekuur. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*. vol. 19, nr. 8, p. 418.

Korte, J. de (2006). Kwaliteit van Leven en kwaliteit van zorg bij psoriasis. *Nederlands tijdschrift voor allergie*. (2006). vol. 6 nr. 5. p.167.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Besluit opleidingseisen en deskundigheidsgebied huidtherapeut. *Staatsblad* 2002. p. 528.

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten (NVH). (2011, mei). *Beroepsprofiel Huidtherapeut. Versie 4.0*.

Papadopoulos, L., Walker, C., (2006, september). Psychodermatology: The Psychological Impact of Skin Disorders. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 2006. vol.48, nr. 7. pp.572 – 573. Geraadpleegd op 18 februari 2013, via <http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/issues/235/articles/5501>

Richtlijn Acneïforme dermatosen. (2010). Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie Geraadpleegd op 11 februari 2013, via <http://www.huidziekten.nl/richtlijnen/richtlijn-acneïforme-dermatosen-2010.pdf>

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2009). Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Geraadpleegd op 11 januari 2013, via www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten

Stichting Nationaal Huidfonds. (2005, mei). *Handleiding Nederlandstalige Skindex-29*. Amsterdam Zuidoost. Geraadpleegd op 19 januari 2013, via <http://www.hidradenitis.eu/files/skindexhandleiding.pdf>

Verhoeven, N. (2007). *Wat is onderzoek?* Praktijkboek methoden en technieken voor het hoger onderwijs. Den Haag: Boom Lemma.

Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE). (2007, april). Impact van huidziekte meetbaar door Skindex-29. Geraadpleegd op 11 februari 2013, via <http://www.vmce.nl/algemeen/impact-van-huidziekte-meetbaar-door-skindex-29>

World Health Organization (WHO). (oktober, 2006). Constitution Basic Documents, Forty-fifth edition, Supplement. Geraadpleegd op 11 februari 2013, via http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf

Tabellen

Tabel 1. Belangrijkste trefwoorden literatuuronderzoek

Tabel 2. Level of Evidence

Tabel 3. Overzicht gebruikte publicaties paragraaf 4.1

Tabel 4. Overzicht gebruikte publicaties paragraaf 4.2

Tabel 5. Overzicht gebruikte publicaties paragraaf 4.3 & 4.4.

Afbeeldingen

De afbeelding op het voorblad is afkomstig van Stichting Nationaal Huidfonds.

Bijlage 1. Generiek registratieformulier Huidtherapeutisch Methodisch Handelen

Statusgegevens	
Patiënt	
Naam:	
Geboortedatum:	
Behandeling	
Therapie:	
Status: ☐ Afgesloten	
Verzekering	
Aanvraag: ☐ Nee ☐ Ja	Datum: ... / ... /
Machtiging: ☐ Nee ☐ Ja	Datum: ... / ... /
Maximale vergoeding:	
Verwijzer	
Naam:	
☐ Startrapportage	Datum: ... / ... /
☐ Tussentijdse rapportage	Datum: ... / ... /
☐ Rapportage afsluiting therapie	Datum: ... / ... /
Bijzonderheden	

Stap 1: Verwijzing en aanmelding	
Basisgegevens(groepen)	Plusgegevens(groepen)
Persoonsgegevens patiënt	E-mail adres patiënt
Naam: ☐ M ☐ V	
Adres:	Datum van aanmelding
Postcode:	... / ... /
Woonplaats:	Datum van intake
Tel.nr.:	... / ... /
Geboortedatum: ... / ... /	Overige medische gegevens
Verzekeringsgegevens patiënt	1 Medicatie 2 Nevenpathologie 3 Contra-indicaties
Zorgverzekeraar:	4 Laboratoriumuitslagen 5 Psychosociale gegevens
Soort verzekering:	6 Vraagstelling verwijzer 7 Reden verwijzing 8 Beleid
Nummer:	van de verwijzer tot nu toe
Legitimatie patiënt	
☐ Ja ☐ Nee BSN nr:	
Behandelend huidtherapeut	
Naam:	
UZI-nr:	
Huisarts	
Naam: ☐ M ☐ V	
Adres:	
Postcode:	
Plaats:	
Tel.nr.:	
Verwijsgegevens	

Stap 2: Anamnese	
Basisgegevens(groepen)	Plusgegevens(groepen)
Hulpvraag van de patiënt	Persoonlijke en externe factoren
.....	Leefstijl*
.....	☐ Voedingsgewoonten
.....	
.....	☐ Bewegingsgewoonten
.....	
☐ Patiënt heeft geen hulpvraag	☐ Gebruik genotmiddelen.....
Ervaren functioneringsprobleem/klacht	☐ Gebruik medicatie/zelfzorgmiddelen
1 Aard 2 Ernst 3 Aanvang 4 Oorzaak 5 Beloop 6 Locatie	
.....	☐ Gebruik huidverzorgingsproducten
.....	☐ Huidreinigingsmiddelen
.....	☐ Huidbeschermingsmiddelen
.....	☐ Anders, nl
.....	
Medische (voor)geschiedenis	☐ Gebruik hulpmiddelen

Basisgegevens(groepen)	
Diagnostische verrichtingen en bevindingen van de huidtherapeut	
Inspecteren/observeren* ☐ Inspecteren/observeren van individu als geheel (lichaamshouding, lichaamstaal, motoriek, gedrag m.b.t. de huid, etc.) ☐ Inspecteren/observeren van huid en/of adnexe(n) ☐ Plaats ☐ Rangschikking ☐ Omvang	Palperen* ☐ Palperen van huid ☐ Oppakbaarheid ☐ Verschuifbaarheid ☐ Consistentie ☐ Vochtigheid ☐ Temperatuur ☐ Palperen van haren/nagels ☐ Palperen van botten/gewrichten ☐ Palperen van spieren

- ☐ Vorm
- ☐ Omtrek
- ☐ Kleur
- ☐ Efflorescentie(s)

☐ Anders, nl

Meten/testen van functies/anatomische eigenschappen*

- ☐ Vaststellen van een huidovergevoeligheid (proefplek)
- ☐ Testen van sensibiteit
- ☐ Testen capillaire refill
- ☐ Meten/testen functies gewrichten
- ☐ Vaststellen omvang lichaamsdelen
- ☐ Anders, nl

☐ Meten/testen van (beperkingen in) activiteiten en participatie(problemen)

☐ Meten/testen van externe factoren

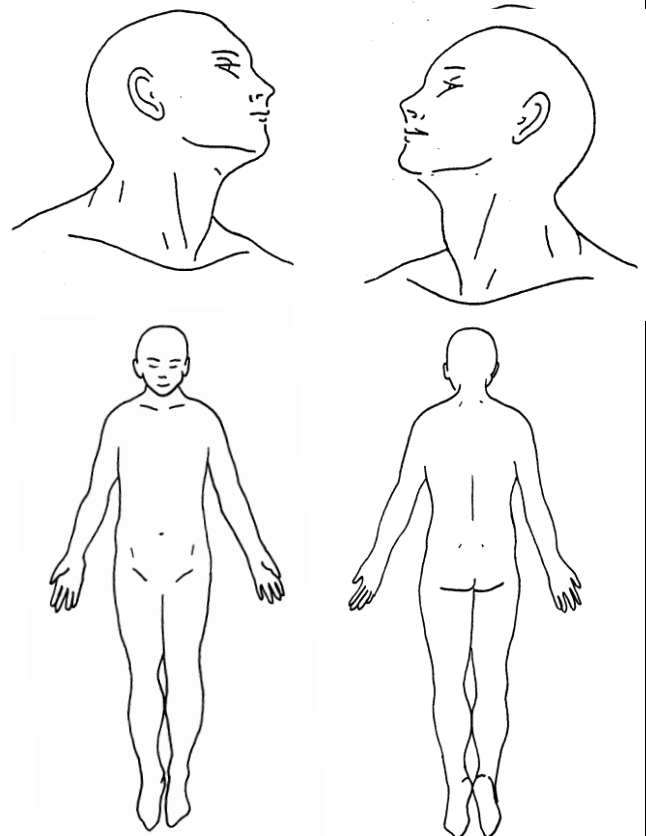
☐ Meten/testen van persoonlijke factoren

Diagnostische hulpmiddelen* Tests/meetschalen*

- ☐ Fototoestel
- ☐ Ferriman Gallwey Score
- ☐ Kwaliteit van leven, nl

☐ Anders, nl

- ☐ Palperen van bloedvaten
- ☐ Anders, nl



Ruimte voor opmerkingen

Stap 4: Analyse

Basisgegevens(groepen) Huidtherapeutische diagnose/conclusie

Functioneringsproblemen (aard, ernst en beloop)

Stoornissen

Beperkingen in activiteiten en participatie(problemen)*:

- ☐ Communicatie
- ☐ Mobiliteit
- ☐ Zelfverzorging
- ☐ Huishouden
- ☐ Tussenmenselijke interacties en relaties
- ☐ Opleiding
- ☐ Beroep en werk
- ☐ Anders, nl

Onderliggende medische factoren

.....

.....

.....

.....

Onderliggende persoonlijke en externe factoren

.....

.....

.....

.....

Indicatie voor huidtherapie

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐ Onvoldoende informatie beschikbaar, terug naar verwijzer ☐ Ja
- ☐ Nee

Ruimte voor opmerkingen:

Stap 5: Behandelplan

Basisgegevens (groepen)	Plusgegevens (groepen)
Geplande behandelhoofddoel	Geplande behandelsubdoel (maat, getal en tijdsperiode)*
.....	☐ Voorkomen ziekte/aandoening/syndroom
.....	
.....	☐ Verbeteren ziekte/aandoening/syndroom
.....	
.....	☐ Voorkomen problemen in functioneren
.....	
.....	☐ Handhaven niveau van functioneren
.....	
Geplande verrichtingen*	☐ Verbeteren/normaliseren functioneren
☐ Begeleiden	
☐ Informeren en adviseren (voorlichting)	☐ Stimuleren effect van bevorderende externe factoren
☐ Uitleggen en instrueren	
☐ Oefenen van functies van activiteiten	☐ Verminderen effect van belemmerende externe factoren
☐ Instrumentele verrichtingen	
☐ Coagulatie	☐ Stimuleren effect van bevorderende persoonlijke factoren
☐ Dermatografie	
☐ Elektrische epilatie	☐ Verminderen effect van belemmerende persoonlijke factoren
☐ Endermotherapie	
☐ Epidermabrasie	☐ (Aan)leren
☐ Lichttherapie	
☐ Anders, nl	☐ Anders, nl
☐ Manuele verrichtingen	
☐ Reinigen huid	Geplande multiprofessionele doel(en)
☐ Verwijderen haar	
☐ Verzorgen van wonden	
☐ Masseren	Multiprofessionele afspraken
☐ Bindweefselmassage	
☐ Klassieke massage	
☐ Littekenmassage	Geplande startdatum behandeling
☐ Anders, nl	... / ... /
☐ Camoufleren	Verwacht aantal zittingen/verwachte duur behandeling
☐ Product aanbrengen	
☐ Pakking	
☐ Masker	Verwachte behandelfrequentie
☐ Verzorgende crème	
☐ Zonbeschermend product	Geplande duur van één zitting
☐ AHA-product	
☐ Anders, nl	Geplande behandellocatie
☐ Voorzien in hulpmiddelen	
☐ Anders, nl	
.....	Verwacht/gepland moment van evaluatie
.....	
.....	Vergoedingsgegevens
.....	Aanvraag ☐ Nee ☐ Ja Datum: ... / ... /
.....	Machtiging ☐ Nee ☐ Ja Datum: ... / ... /
.....	Maximale vergoeding

Instemming van de patiënt met het behandelplan	Informed consent
☐ Ja ☐ Nee	☐ Ja ☐ Nee

Stap 6: Behandeling

Basisgegevens(groepen)		Plusgegevens(groepen)
A =	Afspraken met de patiënt	B = Klachtbeloop
V =	Uitgevoerde verrichtingen, incl. hulpmiddelen	L = Behandellocatie (indien afwijkend)
P =	Bijstellingen in diagnose/het behandelplan of verandering van behandelend huidtherapeut	D = Duur van de zitting (indien afwijkend)
O =	Overleggegevens	R = Resultaat voorgaande zitting
		H = Huidreactie huidige zitting
Datum	Code	Journaalgegevens

Stap 7: Evaluatie

Basisgegevens(groepen)	Plusgegevens(groepen)
Toetsing van het behaalde resultaat aan behandelhoofd-/subdoel(en)	Datum van de evaluatie
.....	... / ... /
.....	Diagnostische verrichtingen, evaluatief*
.....	☐ Inspecteren/observeren
.....	☐ Palperen
.....	☐ Meten/testen
.....	Diagnostische hulpmiddelen Tests/meetschalen
.....	☐ Fototoestel
.....	☐ Ferriman Gallwey
.....	☐ Kwaliteit van leven, nl
.....	☐ Anders, nl
.....	Afwijkingen van het verwachte behandelbeloop
.....	
.....	
.....	
.....	Tevredenheid patiënt
.....	Resultaat (1-10):
.....	Proces (1-10):
.....	Tevredenheid huidtherapeut
.....	Resultaat (1-10):
.....	Proces (1-10):
.....	Datum tussentijdse rapportage
.....	... / ... /

Stap 8: Afsluiting	
Basisgegevens(groepen)	Plusgegevens(groepen)
Datum afsluiting	Gegevens nazorg patiënt
... / ... /	
Verslaggeving aan de verwijzer	
☐ Nee ☐ Ja Datum: ... / ... /	
Verslaggeving aan de huisarts	
☐ Nee ☐ Ja Datum: ... / ... /	
Overdracht	Reden afsluiting behandeling*
Naam: ☐ M ☐ V	☐ Reden gekoppeld aan resultaten (volgenshuidtherapeut)
Discipline:	
Adres:	
Postcode:	☐ Reden gekoppeld aan resultaten (volgens patiënt)
Plaats:	
Telefoonnummer:	
.....	
☐ Toestemming patiënt voor gegevensoverdracht	☐ Reden gekoppeld aan persoonlijke omstandigheden
Overige opmerkingen	
	
	☐ Reden gekoppeld aan verwijzer
	
	☐ Financiële redenen
	☐ Anders, nl

Bijlage 2. De Skindex-29 vragenlijst

Instructie

Deze vragen gaan over uw ervaringen in de afgelopen week.

Kruis per vraag één antwoordhokje aan dat het beste overeenkomt met hoe u zich hebt gevoeld.

Als u twijfelt over het antwoord, geef dan het best mogelijke antwoord.

Slaat u alstublieft geen enkele vraag over.

Vragenlijst

Hoe vaak waren deze omschrijvingen in de afgelopen week op u van toepassing?	nooit	zelden	soms	vaak	altijd
1. Mijn huid doet pijn	☐	☐	☐	☐	☐
2. Mijn huidaandoening beïnvloedt hoe ik slaap	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening ernstig is	☐	☐	☐	☐	☐
4. Door mijn huidaandoening is het moeilijk mijn werk of hobby's te doen	☐	☐	☐	☐	☐
5. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn sociale leven	☐	☐	☐	☐	☐
6. Mijn huidaandoening maakt me depressief	☐	☐	☐	☐	☐
7. Mijn huidaandoening is branderig of steekt	☐	☐	☐	☐	☐
8. Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn huidaandoening	☐	☐	☐	☐	☐
9. Ik maak me zorgen dat ik van mijn huidaandoening littekens kan krijgen	☐	☐	☐	☐	☐
10. Mijn huid jeukt	☐	☐	☐	☐	☐
11. Mijn huidaandoening belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik hou	☐	☐	☐	☐	☐
12. Ik schaam me voor mijn huidaandoening	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening kan verslechteren	☐	☐	☐	☐	☐
14. Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn huidaandoening	☐	☐	☐	☐	☐
15. Mijn huidaandoening maakt mij boos	☐	☐	☐	☐	☐

Afbeelding 1. De Skindex-29 vragenlijst (Huidfonds, 2005).

Hoe vaak waren deze omschrijvingen in de afgelopen week op u van toepassing?	nooit	zelden	soms	vaak	altijd
16. Water iriteert mijn huidaandoening (baden, douchen, handen wassen)	☐	☐	☐	☐	☐
17. Door mijn huidaandoening is het moeilijk genegenheid of affectie te tonen	☐	☐	☐	☐	☐
18. Ik maak me zorgen over bijwerkingen van medicijnen en/of de behandeling die ik voor mijn huid krijg	☐	☐	☐	☐	☐
19. Mijn huid is geïrriteerd	☐	☐	☐	☐	☐
20. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn contacten met anderen	☐	☐	☐	☐	☐
21. Ik voel me opgelaten en ongemakkelijk door mijn huidaandoening	☐	☐	☐	☐	☐
22. Mijn huidaandoening is een probleem voor de mensen van wie ik houd	☐	☐	☐	☐	☐
23. Ik voel me gefrustreerd door mijn huidaandoening	☐	☐	☐	☐	☐
24. Mijn huid is gevoelig	☐	☐	☐	☐	☐
25. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn verlangen om samen met anderen te zijn	☐	☐	☐	☐	☐
26. Ik voel me vernederd door mijn huidaandoening	☐	☐	☐	☐	☐
27. Mijn huidaandoening bloedt	☐	☐	☐	☐	☐
28. Mijn huidaandoening ergert me	☐	☐	☐	☐	☐
29. Mijn huidaandoening belemmert mijn seksuele leven	☐	☐	☐	☐	☐
30. Mijn huidaandoening maakt mij moe	☐	☐	☐	☐	☐

Heeft u elke vraag beantwoord? Zo nee, probeer deze dan alsnog te beantwoorden.
Hartelijk dank voor het invullen van deze vragenlijst.

Afbeelding 2. De Skindex-29 vragenlijst (Huidfonds, 2005).

Bijlage 3. Zoekstrategie literatuuronderzoek

Onderstaand treft u een schematische weergave aan van het literatuuronderzoek op basis van trefwoorden.

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Trefwoord
Han et al., 2012	PubMed	Niveau 3	Quality of Life Assessment patients skindex-29
Tabolli et al., 2007	PubMed	Niveau 3	Health-related Quality of Life skindex-29
Kurtalić et al., 2010	PubMed	Niveau 3	Skindex-29 acne vulgaris
Nijsten et al., 2009	PubMed	Niveau 3	Skindex-29
Erturk et al., 2012.	PubMed	Niveau 3	Kwaliteit van Leven psoriasis
Klein et al., 2011	PubMed	Niveau 3	Skindex-29 quality of life

Tabel 3. Overzicht gebruikte publicaties op basis van trefwoorden in paragraaf 4.1.

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Trefwoord
Legierse et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Kwaliteit van Leven assessment dermatologie
Praag et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Kwaliteit van Leven assessment dermatologie
Richtlijn Acneïforme dermatosen 2010	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)	Niveau 6	Skindex-29 dermatosen

Tabel 4. Overzicht gebruikte publicaties op basis van trefwoorden in paragraaf 4.2.

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Trefwoord
Bronsard et al., 2010	PubMed	Niveau 1	Skindex-29 quality of life
Nijsten et al., 2007	PubMed	Niveau 5	Dermatology Health Related Quality of Life
Abeni, 2002	PubMed	Niveau 3	Skindex-29 validity
Both et al., 2007	PubMed	Niveau 1	Dermatology Quality of Life Instruments
De Korte, 2006	Nederlands tijdschrift voor allergie	Niveau 2	Kwaliteit van Leven psoriasis
Augustin et al., 2004	PubMed	Niveau 3	Skindex-29 quality of life
De Korte et al., 2002	PubMed	Niveau 2	Skindex-29 quality of life
Fernandez-Penaz et al., 2012	PubMed	Niveau 5	Skindex-29 quality of life
Legierse et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Kwaliteit van Leven assessment dermatologie
Praag et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Kwaliteit van Leven assessment dermatologie
Beaton et al., 2000	PubMed	Niveau 2	Cross-cultural adaptation report measures
Prinsen et al., 2012	Journal of Dermatology	Niveau 2	Interpretation of Skindex-29 scores

Tabel 5. Overzicht gebruikte publicaties op basis van trefwoorden in paragraaf 4.3 en 4.4.

Bijlage 4. Diepte-interviews

Er zijn twee diepte-interviews afgenomen bij ervaringsdeskundigen van de Skindex-29 binnen de dermatologische sector. Onderstaand treft u de uitgewerkte interviews aan.

Interview afgenomen op: 19 februari 2013

Naam geïnterviewde: mevrouw C.A.C. Prinsen

Achtergrond geïnterviewde: epidemioloog werkzaam op de afdeling Huidziekten in het Academisch Medisch Centrum Amsterdam (AMC) en gespecialiseerd in methodologie van gezondheidsgerelateerde KvL binnen de dermatologie.

Hoofdonderwerp: De Skindex-29 binnen de dermatologie en huidtherapie

Onderwerpen topiclijst:

- Inzetbaarheid Skindex-29
- Voor- en nadelen
- Toepassing Skindex-29 in relatie tot huidtherapeutische behandelingen

Vraag 1.

Is Skindex-29 volgens u een inzetbaar meetinstrument voor het meten van KvL van patiënten binnen de huidtherapeutische praktijk? Zo ja, om welke reden(en)?

Antwoord:

Ja de Skindex-29 is geschikt voor de huidtherapeutische praktijk. Reden(en): vanwege het uiteenlopend aantal huidaandoeningen die de huidtherapeut kan bandelen en vanwege de (chronische) aard van bepaalde huidaandoeningen.

Vraag 2.

Is Skindex-29 volgens u inzetbaar bij alle huidaandoeningen?

Antwoord:

De Skindex-29 is gevalideerd voor alle huidaandoeningen welke effect hebben op de ervaren KvL. De behandelaar moet hierbij echter wel zelfstandig goed kunnen inschatten of de Skindex-29 relevant is per patiënt die op consult verschijnt. Uit de vragen van dit interview kwam naar voren dat het afnemen van de vragenlijst de behandelaar 10 minuten kost. Het is hierdoor niet relevant om de Skindex-29 in te zetten bij elke willekeurige patiënt.

Vraag 3.

Welke voordelen ziet u in bij het gebruik van Skindex-29 in de dermatologische praktijk?

Voordelen:

Bij de elektronische versie worden de uitkomstscores automatisch berekend. Antwoorden worden per domein visueel inzichtelijk gemaakt voor zowel de patiënt als de behandelaar. Het voordeel voor de behandelaar is dat er gemakkelijk een digitaal overzicht van de gegevens kan worden verkregen. Deze kunnen vervolgens ook met de patiënt worden besproken.

Vraag 4.

Welke nadelen ziet u in bij het gebruik van Skindex-29 in de dermatologische praktijk?

Nadelen:

De oudere papieren versie van de Skindex-29 is voor de patiënt eenvoudiger maar voor de behandelaar een grotere administratieve last wegens het zelf uitrekenen van de scores.

Vraag 5.

Bij welke huidtherapeutische behandelingen zal u Skindex-29 inzetten?

Antwoord:

De Skindex-29 is gevalideerd voor alle huidaandoeningen waarbij door de patiënt een verminderde KvL kan worden ervaren. Bijvoorbeeld bij acne en oedeem. Ziektebeelden die invloed hebben op de KvL.

Interview afgenomen op: 18 april 2013

Naam geïnterviewde: heer J. de Korte

Achtergrond geïnterviewde: heer de Korte is directeur van het Huidfonds en psycholoog op de afdeling Huidziekten van het AMC. Hij is gespecialiseerd in psychodermatologie en begeleidt patiënten met psychologische problemen.

Onderwerpen topiclijst:

- Validiteit Skindex-29
- Voordelen
- Kritiek
- Toepassing Skindex-29 in relatie tot huidtherapeutische behandelingen

Vraag 1.

Is de Skindex-29 volgens u een valide meetinstrument voor alle huidaandoeningen?

Antwoord:

De Skindex-29 is van oorsprong een Amerikaanse vragenlijst, waarna deze protocollair is vertaald naar diverse talen. Het is een zeer valide en bovendien breed inzetbaar meetinstrument voor het meten van gezondheidsgerelateerde KvL bij patiënten met een huidaandoening

Vraag 2.

Welke voordelen ziet u in bij het gebruik van Skindex-29 in de dermatologische praktijk?

Voordelen:

De Skindex-29 werkt snel, efficiënt en is handig in gebruik. Door het meten van de KvL kan de dermatoloog meer rekening worden gehouden met het patiëntenperspectief. De impact van een huidaandoening kan hierdoor geheel op het verdere behandeltraject worden afgestemd. Het is bijvoorbeeld mogelijk om boven water te halen waarom bepaalde patiënten met een huidaandoening hun dagelijkse werkzaamheden niet meer kunnen of willen uitvoeren. Om het algeheel welbevinden van de patiënt te bevorderen, kan er door de arts bijvoorbeeld naar systemische medicatie worden gekeken, in plaats van enkel een lokaal zalfje.

Vraag 3.

Welke kritiekpunt(en) zijn er volgens u bij het gebruik van Skindex-29 in de dermatologische praktijk?

Nadelen:

De tijdsinvestering wordt nog wel eens als een kritiekpunt gezien. Verder zijn er geen kritiekpunten.

Vraag 4.

Wat vindt u van de huidige documentatie van de scores van de Skindex-29?

Antwoord:

Voorheen was er inderdaad onduidelijkheid over de interpretatie van de scores. Daarom is er de afgelopen jaren onderzoek verricht, waarin de scores van de Skindex-29 zijn onderzocht en vastgelegd met behulp van specifieke afkapaarden.

Vraag 5.

Is Skindex-29 volgens u een inzetbaar meetinstrument voor het meten van KvL bij patiënten binnen de huidtherapeutische praktijk?

Zo ja, om welke reden(en)?

Antwoord:

De Skindex-29 is gevalideerd voor alle huidaandoeningen. De vragenlijst is bij uitstek geschikt voor dermatologen, maar ook voor huidtherapeuten en verpleegkundigen die met huidpatiënten werken.

Bijlage 5. Enquêtevragen Skindex-29

Geachte huidtherapeut,

Allereerst wil ik mijzelf graag aan u voorstellen. Mijn naam is Merel Middendorp en ik ben een vierdejaars student hbo Huidtherapie. Voor mijn afstuderen voer ik een onderzoek uit met betrekking tot het meten van kwaliteit van leven (KvL) in relatie tot huidtherapeutische behandelingen. Hierbij richt mijn onderzoek zich op een reeds bestaande vragenlijst, genaamd de Skindex-29.

De Skindex-29 is een vragenlijst, oorspronkelijk ontwikkeld voor de dermatologie, welke zijn meerwaarde reeds heeft bewezen. Centraal staat de vraag of de Skindex-29 ook ingezet kan worden om de KvL te meten bij de huidtherapeutische behandelingen. Om deze vraag te beantwoorden heb ik een enquête opgesteld welke bestaat uit 11 vragen. De enquête bevat 6 achtergrondvragen, een korte introductie van de Skindex-29 en 5 inhoudelijke vragen met betrekking tot de Skindex-29.

Ik nodig u graag uit om deze vragenlijst te beantwoorden. Het beantwoorden van deze vragenlijst is anoniem en zal u niet meer dan 5 minuten kosten. Uiteraard zullen de gegevens strikt vertrouwelijk worden behandeld.

[Klik hier voor naar de Skindex-29 enquête](#)

De vragenlijst sluit op vrijdag 8 maart.

Bij voorbaat dank ik u voor uw deelname.

Met vriendelijke groet,

Merel Middendorp.

Inleidende vragen

Allereerst worden er 6 vragen gesteld over uw ervaringen binnen de huidtherapie.

1. Hoeveel jaren werkervaring heeft u als afgestudeerd huidtherapeut?

Minder dan 1 jaar

Tussen 1 - 5 jaar

Tussen 5 - 10 jaar

Tussen 10 - 20 jaar

Meer dan 20 jaar

Motivatie:

(Achtergrondvraag).

Ik stel deze vraag om de ervaring met patiënten van de respondent te kunnen achterhalen.

Deze vraag stel ik ook om mogelijk verbanden te kunnen leggen tussen vraag 5 met vraag 1.

Met anderen woorden; het hebben van kennis in combinatie met het aantal jaren werkervaring.

2. Ligt het accent van uw behandelingen meer op cosmedisch of op paramedisch terrein?

Cosmedisch (= zowel cosmetisch als medisch)

Paramedisch (= geen cosmetische behandelingen)

Anders, namelijk:

Motivatie:

(Achtergrondvraag).

Middels deze vraag wil ik weten waar de nadruk van huidtherapeutische behandelingen van de respondenten op ligt. Wellicht dat patiënten met cosmetische indicaties een betere KvL ervaren dan patiënten met oedeem en andere chronische huidaandoeningen, of juist andersom.

Wetenschappelijke toelichting:

Het beroep huidtherapie is volgens het VWS (2002) ontstaan toen een plastischirurg, een dermatoloog en een schoonheidsspecialist gezamenlijk kennis begonnen te bundelen, waardoor zij vernieuwde behandelmogelijkheden konden aanbieden aan patiënten met huidproblematiek. Huidtherapie heeft zowel een medische, als cosmetische kant (cosmedisch).

Uit wetenschappelijke bevindingen van Erturk et al. (2012) is gebleken dat patiënten met chronische huidaandoeningen vaak een verminderde KvL ervaren. Misschien dat huidtherapeuten welke veel cosmetische behandelingen uitvoeren minder behoefte hebben aan de Skindex-29 vragenlijst.

3. Welke toegevoegde waarde heeft het besteden van aandacht aan kwaliteit van leven van patiënten in relatie tot huidtherapeutische behandelingen?

Meer inzicht in de gevolgen van een huidaandoening van een patiënt

De onderlinge communicatie met de patiënt verbeteren

Meer inzicht in de mate van patiënttevredenheid

Anders namelijk :

Motivatie:

Aan huidtherapeuten stel ik deze vraag om te kunnen meten in hoeverre men openstaat voor het hoofdonderwerp en om deelvraag 2 te kunnen beantwoorden. Vandaar dat ik hier heb gekozen voor een vraag in de vorm van een aantal stellingen welke zijn gebaseerd op een wetenschappelijke feiten.

Wetenschappelijke toelichting:

De bovenste 3 stellingen zijn gebaseerd op basis van resultaten van Luteijn et al. (2011), Praag et al. (2009), Picardi et al. (2005), Walker et al (2005). Deze publicaties zijn ook gebruikt binnen het literatuuronderzoek.

4. Maakt u op dit moment het resultaat van een behandeling meetbaar aan derden (zoals aan patiënten en zorgverzekeraars)?

Nee

Ja, namelijk:

Motivatie:

(Achtergrondvraag).

Op basis van deze vraag kan ik peilen in hoeverre huidtherapeuten reeds gebruik maken van meetinstrumenten of andere handelingen om bewijsmateriaal te verzamelen, zoals het maken van voor- en na foto's, het gebruik van een meetlint voor omvangmaten etc. Vandaar dat het antwoord "ja" optioneel kan worden aangevuld met een toelichting van de respondent.

5. Welke invloed denkt u dat een huidaandoening kan hebben op het ontstaan van psychosociale klachten?

Geen

Gering

Gemiddeld

Groot

Zeer groot

Motivatie:

(Achtergrondvraag).

Deze vraag stel ik om (indien mogelijk) verbanden te leggen tussen vraag 1 met vraag 5.

Wetenschappelijke toelichting:

Volgens Luteijn et al. (2011) is het gebleken dat psychologische en psychiatrische factoren bij ten minste 40% van alle huidaandoeningen een rol spelen en dat psychiatrische aandoeningen onder patiënten met een huidaandoening vaker voorkomen dan in de normale populatie.

Pagina 2 van 3 (67%)

Informatiepagina: introductie van de Skindex-29

Op deze pagina krijgt u een korte introductie van de Skindex-29.

De Skindex-29 is een vragenlijst, oorspronkelijk opgesteld voor de dermatologie, om de kwaliteit van leven (KvL) van patiënten met een huidaandoening te meten. Deze vragenlijst is ontwikkeld in de VS en wordt inmiddels in veel landen toegepast voor zowel wetenschappelijk onderzoek als onderzoek in de klinische praktijk.

De Skindex-29 bevat 29 vragen, welke zijn verdeeld in vier schalen van kwaliteit van leven: symptomen, emoties, functioneren en bijwerkingen. Alle vragen zijn voorzien van de volgende vijf vaste antwoordcategorieën:

- 1) nooit
- 2) zelden
- 3) soms
- 4) vaak
- 5) altijd.

Onderstaande afbeeldingen zijn voorbeeldvragen uit de Skindex-29 vragenlijst.

1



1

Hoe vaak was deze omschrijving in de afgelopen week op u van toepassing?

Mijn huid doet pijn.

NOOIT

ZELDEN

SOMS

VAAK

ALTIJD



12



12

Hoe vaak was deze omschrijving in de afgelopen week op u van toepassing?

Ik schaam me voor mijn huidaandoening.

NOOIT

ZELDEN

SOMS

VAAK

ALTIJD



Symptomen:

- 1. Soms Mijn huid doet pijn.
- 7. Soms Mijn huidaandoening is branderig of steekt.
- 10. Vaak Mijn huid jeukt.
- 16. Soms Water irriteert mijn huidaandoening (baden, douchen, handen wassen).
- 19. Vaak Mijn huid is geïrriteerd.
- 24. Vaak Mijn huid is gevoelig.
- 27. Zelden Mijn huidaandoening bloedt.

Emoties:

- 3. Zelden Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening ernstig is.
- 6. Nooit Mijn huidaandoening maakt me depressief.
- 9. Zelden Ik maak me zorgen dat ik van mijn huidaandoening littekens kan krijgen.
- 12. Soms Ik schaam me voor mijn huidaandoening.
- 13. Vaak Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening kan verergeren.
- 15. Nooit Mijn huidaandoening maakt mij boos.
- 21. Soms Ik voel me opgelaten en ongemakkelijk door mijn huidaandoening.
- 23. Nooit Ik voel me gefrustreerd door mijn huidaandoening.
- 26. Nooit Ik voel me vernederd door mijn huidaandoening.
- 28. Soms Mijn huidaandoening ergert me.

Functioneren:

- 2. Zelden Mijn huidaandoening beïnvloedt hoe ik slaap.
- 4. Soms Door mijn huidaandoening is het moeilijk mijn werk of hobby's te doen.
- 5. Zelden Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn sociale leven.
- 8. Soms Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn huidaandoening.
- 11. Soms Mijn huidaandoening belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik hou.
- 14. Zelden Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn huidaandoening.
- 17. Zelden Door mijn huidaandoening is het moeilijk genegenheid of affectie te tonen.
- 20. Zelden Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn contacten met anderen.
- 22. Nooit Mijn huidaandoening is een probleem voor de mensen van wie ik hou.
- 25. Zelden Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn verlangen om samen met anderen te zijn.
- 29. Nooit Mijn huidaandoening belemmert mijn seksuele leven.
- 30. Nooit Mijn huidaandoening maakt mij moe.

Zorgen over bijwerkingen:

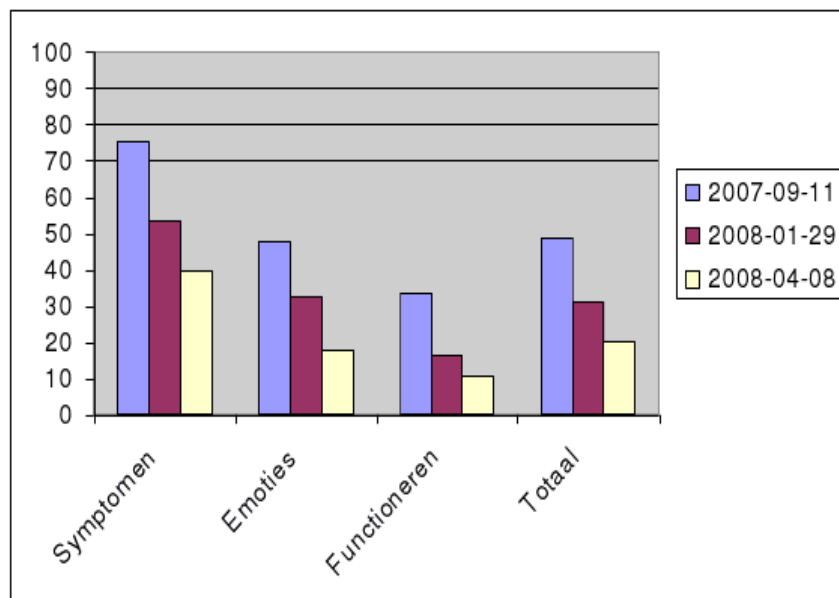
- 18. Nooit Ik maak me zorgen over bijwerkingen van medicijnen en/of de behandeling die ik voor mijn huid krijg.

Bovenstaande afbeelding is een voorbeeld een volledig ingevulde Skindex-29 vragenlijst. Het afnemen van de Skindex-29 vragenlijst levert inzicht op over de kwaliteit van leven van een patiënt. Door de vragenlijst zowel vooraf als achteraf aan het behandeltraject door de patiënt in te laten vullen kunnen effecten op de kwaliteit van leven eenvoudig in kaart worden gebracht.

Afhankelijk van de uitkomsten, varieert de mate van invloed op kwaliteit van leven van "gering" tot "zeer ernstig". Zie onderstaande afbeelding voor de interpretatie van de mogelijke gerapporteerde uitkomsten van de patiënt.

De Skindex-29 is zowel in papieren vorm als in digitale uitgave beschikbaar. Het voordeel van de digitale vragenlijst is dat resultaten snel, eenvoudig en automatisch worden verwerkt. Zo kost het digitaal afnemen van de Skindex-29 ongeveer 10 minuten per sessie. Zie onderstaand een voorbeeld van automatisch gegenereerde resultaten, op basis van 3 afzonderlijke metingen uit het jaar 2007 en 2008.

Herhaalde afnamen Skindex-29



STICHTING
QUAMARIJN

Pagina 3 van 3 (99%)

Skindex-29 vragen

Op deze pagina worden 6 vragen gesteld met betrekking tot de inhoud van de Skindex-29.

6. Heeft u al eerder gehoord van de Skindex-29 vragenlijst?

Ja

Nee

Motivatie:

(Achtergrondvraag).

Met deze vraag kan ik peilen in hoeverre huidtherapeuten al eens eerder heeft gehoord van de Skindex-29. Wellicht dat huidtherapeuten vanuit de dermatologische sector al eerder is geïnformeerd.

7. Welke voordelen ziet u als huidtherapeut bij de overweging van het in gebruik nemen van de Skindex-29?

Skindex-29 verschaft mij informatie over mening en gevoelens van de patiënt

Skindex-29 stelt mij in staat om patiënttevredenheid te meten

Skindex-29 stelt mij in staat om effecten van de behandeling objectief te meten

Anders namelijk;

Motivatie:

(Inhoudelijke Skindex-29 vraag).

Op basis van bovengenoemde 3 voordelen kan ik een goede schatting maken van de overwegingen van huidtherapeuten. Met andere woorden; in hoeverre wordt de Skindex-29 inzetbaar gevonden voor binnen de huidtherapeutische praktijk, met als doel om deelvraag 3 te kunnen beantwoorden. Daarnaast is antwoordmogelijkheid 4 optioneel voor een open toelichting van de respondent.

Wetenschappelijke toelichting:

Bovengenoemde 3 stellingen zijn gebaseerd op beweringen van onderstaande auteurs.

Legierse et al. (2009) beweren namelijk dat door middel van het afnemen van de Skindex-29, een overzicht van de KvL-gegevens en het bespreken ervan, een patiënt zichzelf bewuster wordt van de invloed die een huidaandoening kan hebben op lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren. Op deze wijze vergroot de patiënt het zelfbewustzijn, het inzicht in de gevolgen van een huidziekte en het inzicht in de resultaten van een behandeltraject. Door het afnemen van de Skindex-29 merkt de patiënt dat de dermatoloog het belangrijk vindt om voldoende aandacht te besteden aan KvL. Zelfbewustzijn en erkenning stellen de patiënt bovendien beter in staat om gevolgen van een huidziekte in het dagelijks leven te bespreken met de dermatoloog en/of met derden. Daarnaast kan volgens Praag et al. (2009) de kwaliteit van het dermatologisch consult en de patiënttevredenheid worden verhoogd door de KvL te monitoren gedurende het behandeltraject. Bepaling van de KvL wordt toenemend toegepast in effectiviteitsstudies en bij verbetering van de kwaliteit van de behandeling. De beschikbaarheid van gegevens over de KvL van patiënten bevordert een goede objectieve besluitvorming over de behandeling, de communicatie met de patiënt en de therapietrouw.

8. Welke nadelen ziet u als huidtherapeut bij de overweging van het in gebruik nemen van de Skindex-29?

Skindex-29 vind ik lastig te interpreteren

Skindex-29 kost mij (teveel) tijd

Skindex-29 is (onvoldoende) van toepassing op mijn behandelingen

Skindex-29 heeft geen nadelen

Anders, namelijk;

Motivatie:

(Inhoudelijke Skindex-29 vraag).

Op basis van genoemde 3 nadelen kan ik een goede schatting maken van de overwegingen van huidtherapeuten in hoeverre de Skindex-29 inzetbaar wordt gevonden voor binnen de huidtherapeutische praktijk, het als doel om deelvraag 3 te kunnen beantwoorden. Daarnaast is antwoordmogelijkheid 4 optioneel voor een open toelichting van de respondent.

Wetenschappelijke toelichting:

De bovenste nadelen kwamen naar voren vanuit het literatuuronderzoek, vandaar dat deze resultaten ook zijn opgenomen binnen de enquête. Vanuit onderzoek van Nijsten et al. (2009) is namelijk gebleken dat de Skindex-29 scores lastig te interpreteren zijn. Uit onderzoek van het Huidfonds (2005) bleek dat het laten invullen van de Skindex-29 ongeveer 10 minuten per keer in beslag neemt. Wellicht dat deze nadelen als zwaartepunt worden gezien.

9. In welke mate is de Skindex-29 volgens u inzetbaar als voor- en nameting bij het meten van KvL-effecten gerelateerd aan huidtherapeutische behandelingen?

Skindex-29 lijkt mij niet inzetbaar

Skindex-29 lijkt mij gering inzetbaar

Skindex-29 lijkt mij gemiddeld inzetbaar

Skindex-29 lijkt mij goed inzetbaar

Skindex-29 lijkt mij uitstekend inzetbaar

Motivatie:

(Inhoudelijke Skindex-29 vraag).

Deze belangrijke vraag stel ik om de centrale vraagstelling van het onderzoek te kunnen beantwoorden.

Vraag 9 is tevens een samenhangende vraag met vraag 10. Ik wil namelijk graag verbanden kunnen leggen tussen de mate van inzetbaarheid, in relatie tot bij welke en het aantal huidtherapieën waarbij de Skindex-29 wel of juist niet inzetbaar zou zijn volgens huidtherapeuten (deelvraag 4).

Wetenschappelijke toelichting:

De Skindex-29 is volgens Both et al. (2007) gevalideerd voor huidaandoeningen waarbij de KvL wordt beïnvloed.

10. Bij welke huidtherapieën kan volgens u de Skindex-29 in de toekomst worden ingezet?

Acnétherapie

Oedeemtherapie

Behandeling van pigmentlaesies

Laser en/ of lichtflits ontharen

Behandeling van vaatlaesies

Camouflagetherapie

Littekentherapie

Elektrische epilatie

Aanmeten elastische kousen

Aanmeten borstprothesen

Wondverzorging

Dermatografie / Medische tatoeage

Bij geen van bovengenoemde huidtherapieën

Motivatie:

(Inhoudelijke Skindex-29 vraag).

Bij deze vraagstelling worden 12 veelvoorkomende huidtherapeutische behandelingen genoemd.

Deze vraag stel ik om deelvraag 4 van het onderzoek te kunnen beantwoorden. Vraag 10 (deelvraag 4) heeft verband met vraag 9 (de centrale vraagstelling). Ik hoop via deze vraag verbanden te kunnen leggen tussen de mate van inzetbaarheid, in relatie tot bij welke en het aantal huidtherapieën de Skindex-29 wel of niet inzetbaar is volgens huidtherapeuten. Middels deze vraag hoop ik een algeheel beeld kunnen vormen over de inzetbaarheid van de Skindex-29.

Wetenschappelijke toelichting:

De Skindex-29 is volgens Both et al. (2007) gevalideerd voor alle huidaandoeningen waarbij de KvL kan worden beïnvloed.

11. Zou u in de toekomst behoefte hebben aan een digitale vragenlijst zoals de Skindex-29 om kwaliteit van leven van patiënten, gerelateerd aan huidtherapeutische behandelingsuccessen, in kaart te brengen?

Ja

Nee

Weet ik nog niet

Motivatie:

(Vraag bestemd voor het Huidfonds).

Ik hoop middels deze vraag te weten te komen in hoeverre huidtherapeuten behoefte hebben aan een meetinstrument in de vorm van een vragenlijst, zoals de Skindex-29. Misschien staat men er pertinent niet voor open, of juist wel.

Bijlage 6. Evidence tabellen literatuuronderzoek

Onderstaand treft u een schematisch overzicht aan van de kenmerken van de gebruikte publicaties op basis van de Level of Evidence volgens (Kuiper et al., 2008)

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Studiedesign	Beoordeling middels	Resultaten
Han et al., 2012	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Een prospectieve multicenter Studie	998 mannelijke patiënten met alopecia androgenetica werden geïnterviewd middels de Skindex-29 om de KvL van AGA patiënten te evalueren.	Herhaaldelijke afnamen van de Skindex-29 toonde aan: Afname emotieschaal: 32.1% naar 21.8% Afname symptomenschaal: 26,3% naar 19,5% Afname functioneringsschaal: 24.0% naar 20.1%
Tabolli et al., 2007	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Een casestudy.	114 patiënten met nagel- en andere huidaandoeningen Waarvan: - 69% vrouw - 31% man	Met herhaaldelijke afnamen van de Skindex-29 is aangetoond dat een langere duur van de nagelziekte gerelateerd bleek te zijn aan een grotere aantasting van de KvL en bovenal een aanzienlijke morbiditeit met zich mee brengt. (p<0.05) Nagelaandoeningen (n=114) Andere huidaandoeningen (n=25)
Kurtalić et al., 2010	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. longitudinaal observatie onderzoek onderverdeeld in 3 groepen.	90 adolescenten in de leeftijd 16 tot 21 jaar, lijdend aan acne vulgaris. Waarvan: - 60% vrouw - 40% man De KvL werd 1 jaar lang onderzocht middels de Skindex-29	Respondenten waren ingedeeld in 3 groepen: <u>Groep 1</u> acne comedonica - Afname schaal emotie: 43,1% naar 22,2% - Afname schaal symptomen: 26,5% naar 15,4% - Afname schaal functioneren: 23,4% naar 24,6% <u>Groep 2</u> met acne papulopustulosa - Afname schaal emotie: 60,4% naar 20,1% - Afname schaal symptomen: 49,0% naar 20,5% - Afname schaal functioneren: 36,0% naar 23,2% <u>Groep 3</u> met acne conglobata - Afname schaal emotie: 52,5% naar 28,7% - Afname schaal symptomen: 42,95% naar 26,1% - Afname schaal functioneren: 34,8% naar 30,9%

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Studiedesign	Beoordeling middels	Resultaten
Nijsten et al., 2009	PubMed	Niveau 3	Grote RCT.	454 patiënten met 6 diverse huidziekten	Patiënten met chronische huidziekten ervaren een grotere aantasting op de KvL in vergelijking met patiënten zonder chronische huidziekte.
Erturk et al., 2012.	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Vragenlijst-Onderzoek (voorstudie)	Bepalen van het effect van jeuk en de ernst op de KvL bij pruritus aan de hand van 110 patiënten met chronische jeuk.	Middels het gebruik van de Skindex-29 zijn significante correlaties gevonden tussen de ernst van de pruritus en de ervaren KvL. Emotieschaal: p <0,001 Symptomenschaal: p <0,001 Functioneringsschaal: p <0,001 Deze resultaten tonen aan dat chronische pruritus de KvL aanzienlijk aantast.
Klein et al., 2011	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Vragenlijstonderzoek	De Skindex-29 werd bij 157 patiënten met lupus erythematosus herhaaldelijk afgenomen	Patiënten met lupus erythematosus ervaren een zeer verminderde KvL met name op emotionele schaal.

Tabel 3. Een schematisch overzicht van geselecteerde publicaties van paragraaf 4.1.

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Studiedesign	Beoordeling middels	Resultaten
Legierse et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Review	Reeds bestaande onderzoeken	Met behulp van de Skindex-29: - Objectief inzicht in de behandelresultaten - Verbetering in de communicatie - Verbetering medische relatie - Inzicht in gevolgen van een huidaandoening
Praag et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Review	Reeds bestaande onderzoeken	Met behulp van de Skindex-29: - De KvL kunnen monitoren - Kwaliteitsverbetering van de behandeling - Goede besluitvorming - Verbetering therapietrouw - Vergroten van de patiënttevredenheid
Richtlijn Acneiforme dermatosen, 2010	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)	Niveau 6	Richtlijn	De ernst van hidradenitis suppurativa wordt beoordeeld met behulp van onder andere de Skindex-29	Drie herhalingen van de Skindex-29 toonde aan: Afname schaal emotie: 29% naar 8% Afname schaal symptomen: 30% naar 10% Afname schaal functioneren: 42% naar 10%

Tabel 4. Een schematisch overzicht van geselecteerde publicaties van paragraaf 4.2.

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Studiedesign	Beoordeling middels	Resultaten
Bronsard et al., 2010	PubMed	Niveau 1	Systematische review	Vergelijking van de Skindex-29 met andere dermatologie-specifieke KvL instrumenten	De cross-culturele validatie bij Psoriasis plaque maakt de Skindex-29 uniek vergeleken met andere KvL vragenlijsten.
Nijsten et al., 2007	PubMed	Niveau 5	Patiënt-controle-onderzoek	Dossiers van 450 patiënten met psoriasis	Cross-culturele validatie bij patiënten met psoriasis, afkomstig van 5 Europese centra en een Amerikaans dermatologisch centrum.
Both et al., 2007	PubMed	Niveau 1	Systematische review	Beoordeling van de betrouwbaarheid van de Skindex-29 vergeleken met andere generieke en dermatologie-specifieke KvL vragenlijsten op basis van klinische onderzoeken naar de KvL van psoriasispatiënten gepubliceerd tussen januari 1988 en juni 2009.	Interne consistentie van de Skindex-29 is hoog (betrouwbaarheidsinterval 0,95> Cronbach's >0,70). Betrouwbaarheid van de hertest; >0.7. De Skindex-29 is een eerste keuze binnen de dermatologische praktijk als KvL-assessment. De Skindex-29 is een valide, betrouwbaar en responsief meetinstrument. De KvL kan worden gemeten in meerdere patiëntenpopulaties. (Cross-cultureel)
Abeni et al., 2002	PubMed	Niveau 3	Grote RCT Survey onderzoek middels een grote steekproef onder 2.242 poliklinische patiënten	Verder bewijs van de betrouwbaarheid en validiteit van de Skindex-29 middels een grote steekproef van patiënten die lijden aan een breed scala van huidziekten	2.242 volledig ingevulde vragenlijsten werden geanalyseerd. De interne consistentie en betrouwbaarheid van elke schaal was hoog. Hieruit bleek dat de Skindex-29 de 3 fundamentele dimensies meet van gezondheidsgelateerde KvL, namelijk; emotie, symptomen en functioneren.
Augustin et al., 2004	PubMed	Niveau 3	Grote RCT. Survey onderzoek. Steekproef o.b. van vragenlijst onderzoek verdeeld in twee groepen.	295 patiënten met psoriasis en atopische dermatitis	Interne consistentiecoëfficiënten van de Skindex-29 zijn hoog op alle KvL antwoordschalen. De studie levert het bewijs voor de validiteit en betrouwbaarheid van de Skindex-29.
Beaton et al., 2000	PubMed	Niveau 2	Review	Reeds bestaande onderzoeken	Cross-culturele vergelijkingen tussen onderzoeken zijn mogelijk als vragenlijsten qua concept en taalkundig onderling goed te vergelijken zijn.

Auteur(s) en jaartal	Artikel	Level of Evidence	Studiedesign	Beoordeling middels	Resultaten
Prinsen et al., 2012	Journal of Investigative Dermatology	Niveau 2	Review	De afkapwaarden bepalen aan de hand van reeds bestaande onderzoeken	De afkapwaarden van de 3 schalen voor ernstig verminderde KvL waren; >37 voor functioneren >39 voor emoties en >52 voor symptomen.
De Korte, (2006).	Nederlands tijdschrift voor allergie	Niveau 2	Review	Behandeling van patiënten met psoriasis	De Skindex-29 is een responsief meetinstrument. De Responsiviteit stelt de Skindex-29 in staat om veranderingen in de ervaren KvL van de patiënt door de tijd heen aan te tonen. Vanuit psychometrisch oogpunt bestaande uit; betrouwbaarheid, validiteit en responsiviteit, werd de voorkeur gegeven aan dermatologie-specifieke vragenlijsten boven generieke vragenlijsten zoals de SF-36.
Both et al., 2007	PubMed	Niveau 1	Systematische review	Vergelijking van de Skindex-29 met andere dermatologie-specifieke KvL instrumenten	De Skindex-29 wordt door deze auteurs beschouwd als “gouden standaard” voor het meten van gezondheidsgerelateerde KvL bij patiënten met een huidaandoening
Korte et al., 2002	PubMed	Niveau 2	Systematische review	Vergelijking van de Skindex-29 met andere dermatologie-specifieke KvL instrumenten	
Fernandez-Penaz et al., 2012	PubMed	Niveau 5	Prospectief cohort onderzoek (observatie).	Kenmerken van KvL instrumenten vergelijken bij psoriasispatiënten	
Legierse et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Review	Reeds bestaande onderzoeken	
Praag et al., 2009	Nederlands tijdschrift voor dermatologie en venereologie	Niveau 2	Review	Reeds bestaande onderzoeken	

Tabel 5. Een schematisch overzicht van geselecteerde publicaties van paragraaf 4.3. en 4.4.

Bijlage 7. Achtergrondinformatie literatuuronderzoek

Gezondheidsgerelateerde KvL

Het begrip gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, in het Engels “Health Related Quality of Life” afgekort (HRQOL), is geen nieuw fenomeen. In het jaar 1948 definieerde de Wereld Gezondheid Organisatie (World Health Organization) (WHO, 2006) gezondheid als een staat van het algeheel fysiek, mentaal en sociaal welzijn en niet enkel de afwezigheid van ziekte of andere lichamelijke lasten. Deze standaard definitie van de WHO is tot op heden niet volledig ingebed in het HMH van de huidtherapeut, aangezien huidtherapeuten tot op heden geen meetinstrumenten gebruiken voor het meten van KvL bij patiënten in de huidtherapeutische praktijk. In de dermatologische sector kan HRQOL worden beoordeeld met behulp van dermatologie-specifieke vragenlijsten, welke bij een breed scala aan huidaandoeningen kunnen worden ingezet.

KvL vragenlijsten

Met behulp van generieke vragenlijsten kan de KvL bij ziektebeelden worden vastgesteld. Het voorbeeld hiervan is dat KvL uitkomsten van uiteenlopende ziekten onderling te vergelijken zijn. Het nadeel is dat deze vragenlijsten niet het gehele scala aan aspecten bevatten, welke voor specifieke aandoeningen relevant zijn. Een groot gedeelte van de generieke vragenlijsten bevatten inhoudelijk geen vragen die ingaan op symptomen als jeuk of schaamte, terwijl deze kenmerken bij patiënten met een huidaandoening vaak voorkomen. (De Korte, 2006).

De Skindex-29

De vragenlijst omvat 29 vragen, welke zijn onderverdeeld over 3 schalen van KvL namelijk; symptomen, emoties en functioneren. Aan de vragenlijst is ook één vraag toegevoegd over bijwerkingen van medicamenten en/of een behandeling. De symptomenschaal bestaat uit 7 vragen namelijk; over jeuk, irritatie en pijn. De schaal over emoties bestaat uit 10 vragen over onder andere schaamtegevoelens, boosheid, ergernis en depressieve gevoelens. Tot slot bestaat de functioneringsschaal uit 12 vragen, onder andere over werk, slaap, vermoeidheid, thuis blijven en het omgang met de medemens.

De vragen van de Skindex-29 zijn voorzien van 5 vaste antwoordcategorieën. Deze geven aan hoe vaak het onderwerp van de vraag in de afgelopen week van toepassing was: 1) nooit, 2) zelden, 3) soms, 4) vaak of 5) altijd. Het afnemen van de vragenlijst duurt gemiddeld 10 minuten per sessie (Huidfonds, 2005).

De Skindex-29 wordt door het Huidfonds zowel schriftelijk als digitaal aangeboden. Bij de digitale uitgave worden de uitkomstscores automatisch berekend en in kaart gebracht door middel van een staafdiagram. De antwoorden worden op deze manier per schaal visueel inzichtelijk gemaakt, voor zowel de patiënt als de desbetreffende behandelaar. Vanwege het gebruiksgemak van de digitale versie, wordt er in dit afstudeerrapport uitgegaan van de digitale versie. Dit gebruiksgemak werd tijdens de diepte-interviews bekrachtigd door de ervaringsdeskundigen, aangezien deze zowel ervaring bleken te hebben met de papieren, als met de digitale versie van de Skindex-29. De vragenlijst is bestemd voor patiënten met een huidaandoening van 18 jaar en ouder. Een aandachtspunt is dat de patiënt in voldoende mate de Nederlandse taal beheerst en geheel zelfstandig een vragenlijst kan invullen. Door de vragenlijst meer dan één maal af te nemen, ontstaat er inzicht in de gemiddeld ervaren KvL binnen een specifiek tijdsbestek. Op deze wijze kan de algehele invloed van een behandeling gemeten worden en vervolgens in kaart worden gebracht (Huidfonds, 2005).

Patiënt gerapporteerde uitkomstmaten

Volgens het Huidfonds (2005) wordt de vragenlijst internationaal ingezet door dermatologen zowel in het wetenschappelijk onderzoek als in de klinische praktijk. Patient Reported Outcomes (PRO's) zijn in de klinische praktijk in het leven geroepen als middel om de communicatie tussen arts en patiënt te verbeteren door middel van het kwantificeren van patiëntproblemen en daarbij te kunnen screenen op KvL problemen.

Scores per vraag

Hogere scores betekenen een aanmerkelijk verlies aan KvL. Per vraag worden de volgende scores toegekend aan de antwoorden die de patiënt heeft geselecteerd.

Nooit = 0

Zelden = 25

Soms = 50

Vaak = 75

Altijd = 100

(Huidfonds, 2005).

Schaalscores

De schaal voor symptomen omvat 7 vragen: 1, 7, 10, 16, 19, 24 en 27.

De schaal voor emoties omvat 10 vragen: 3, 6, 9, 12, 13, 15, 21, 23, 26 en 28.

De schaal voor functioneren omvat 12 vragen: 2, 4, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 22, 25, 29 en 30.

Vraag 18 richt zich op bijwerkingen. De vragen zijn tijdens het invullen per categorie op aselechte wijze genummerd. Voor elk deze 3 schalen wordt de KvL individueel uitgedrukt in een getal tussen de 0 en de 100. Tot slot krijgt de patiënt ook een totaalscore op basis van de bovengenoemde schaalscores (Huidfonds, 2005).

Totaalscore kwaliteit van leven

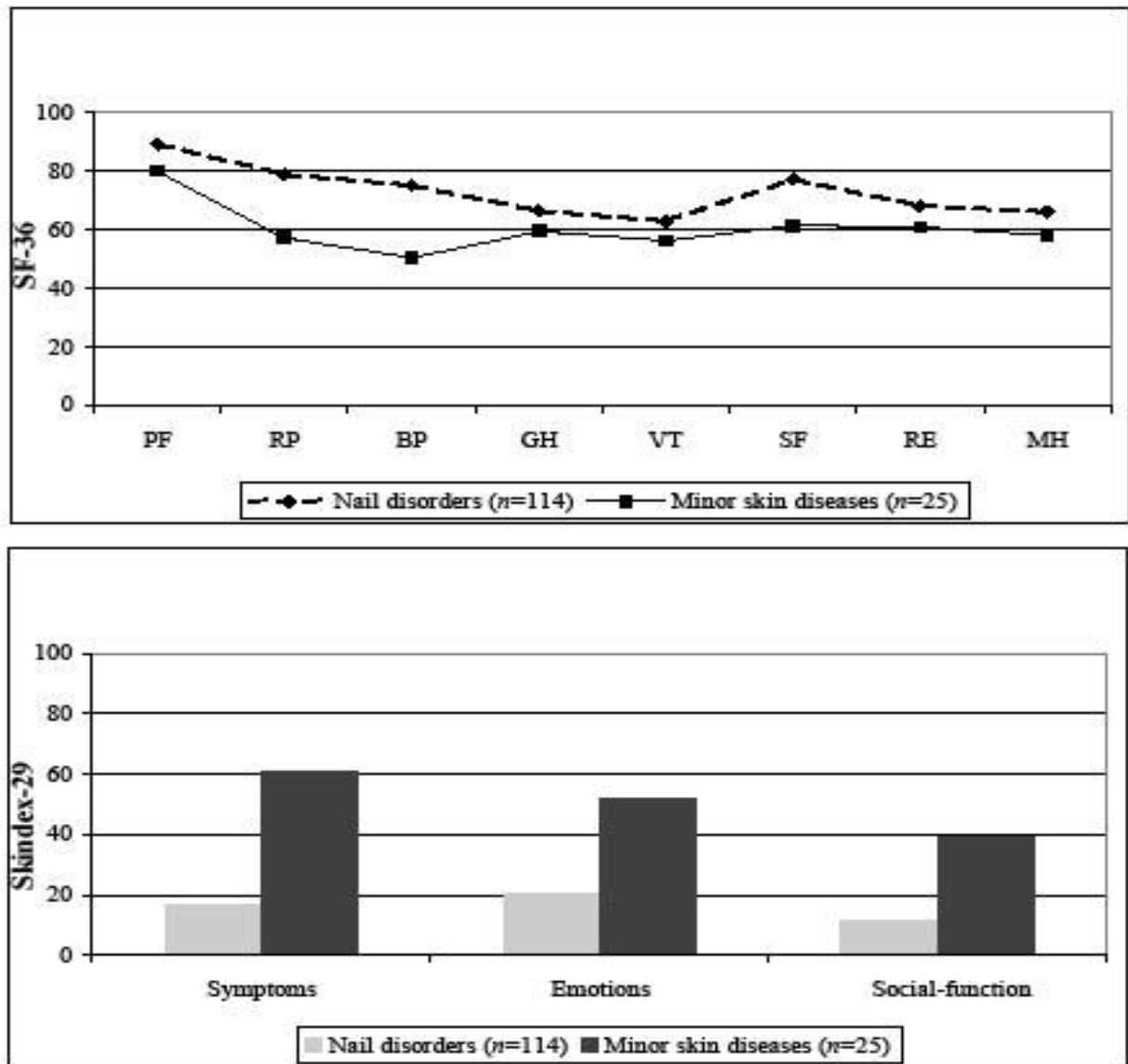
De totaalscore voor de ervaren KvL wordt berekend door het totaal van scores van de 29 vragen te delen door het totaal aantal beantwoorde vragen. Vraag 18, welke niet tot één van de 3 hoofdschalen behoort, wordt hierbij geheel buiten beschouwing gelaten. Voor een valide meting is altijd meer dan één afname van de Skindex-29 noodzakelijk (Huidfonds, 2005).

Referentiewaarden

Bij een score > 35 kan de behandelaar uit gaan van een aanmerkelijk verlies aan KvL. Een totaalscore van >40 geeft een grote, negatieve invloed, gerelateerd aan een huidziekte aan op de ervaren KvL. Bij de interpretatie van uitkomstwaarden dient er door de behandelaar niet alleen worden uitgegaan van de scores voor de totale KvL, maar moet er ook op de individuele scores van de symptomenschaal emotieschaal en functioneringsschaal worden gelet. (Huidfonds, 2005).

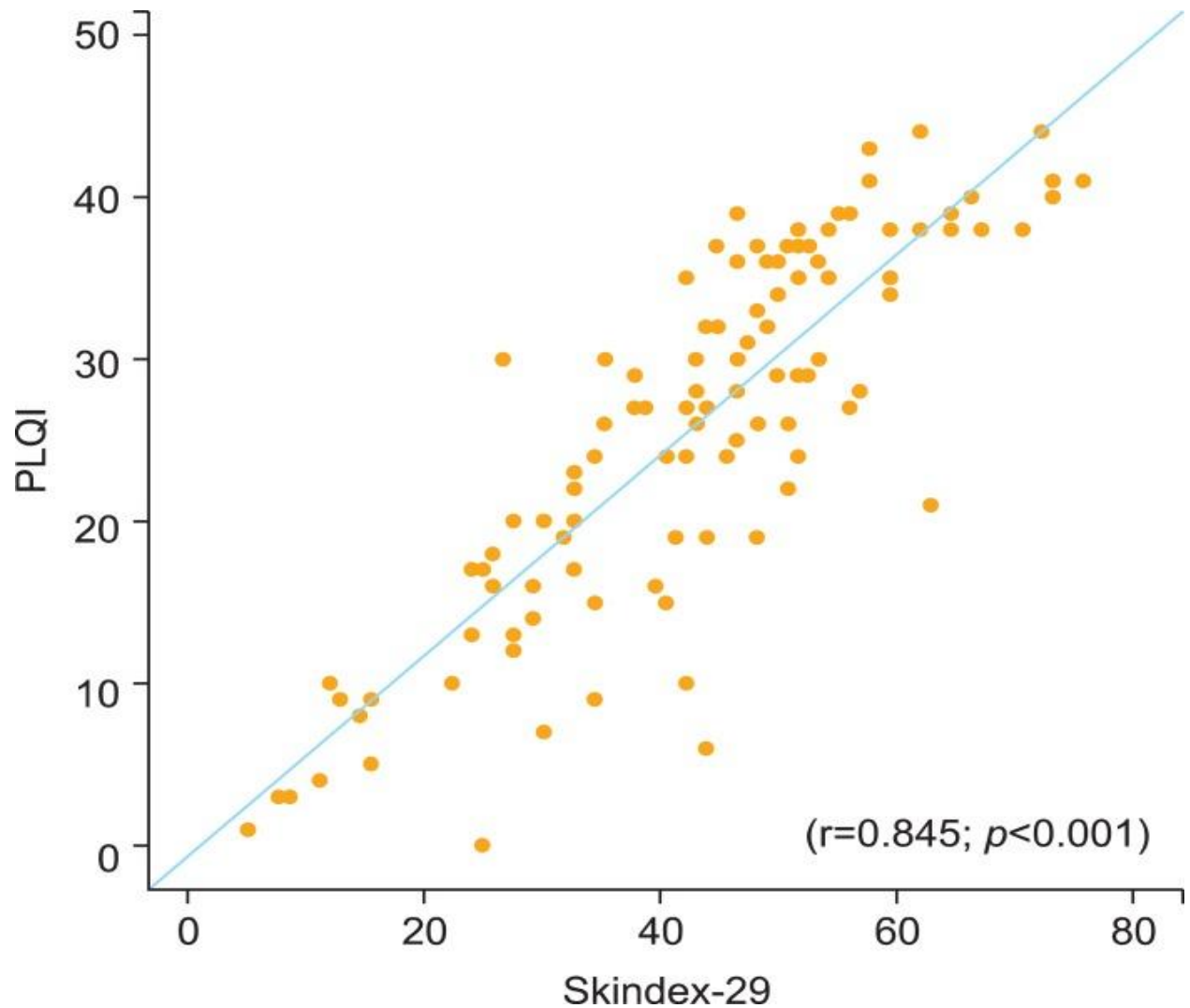
Bijlage 8. Onderzoeksdetails literatuuronderzoek

Door middel van de casestudy van Tabolli et al. (2007) werd de KvL bij patiënten met nagel en andere huidaandoeningen volgens de Skindex-29 bepaald. Uit de resultaten blijkt dat de KvL in hogere mate aangetast is, wanneer de duur van de huidaandoening langer dan één jaar duurt ($p < 0,05$) op basis van de twee schalen symptomen en emoties. De schaal functioneren van de Skindex-29 bleek niet statistisch significant te zijn. Er werd tevens geen significatie waargenomen bij de SF-36 vragenlijst, waarmee de Skindex-29 is vergeleken.



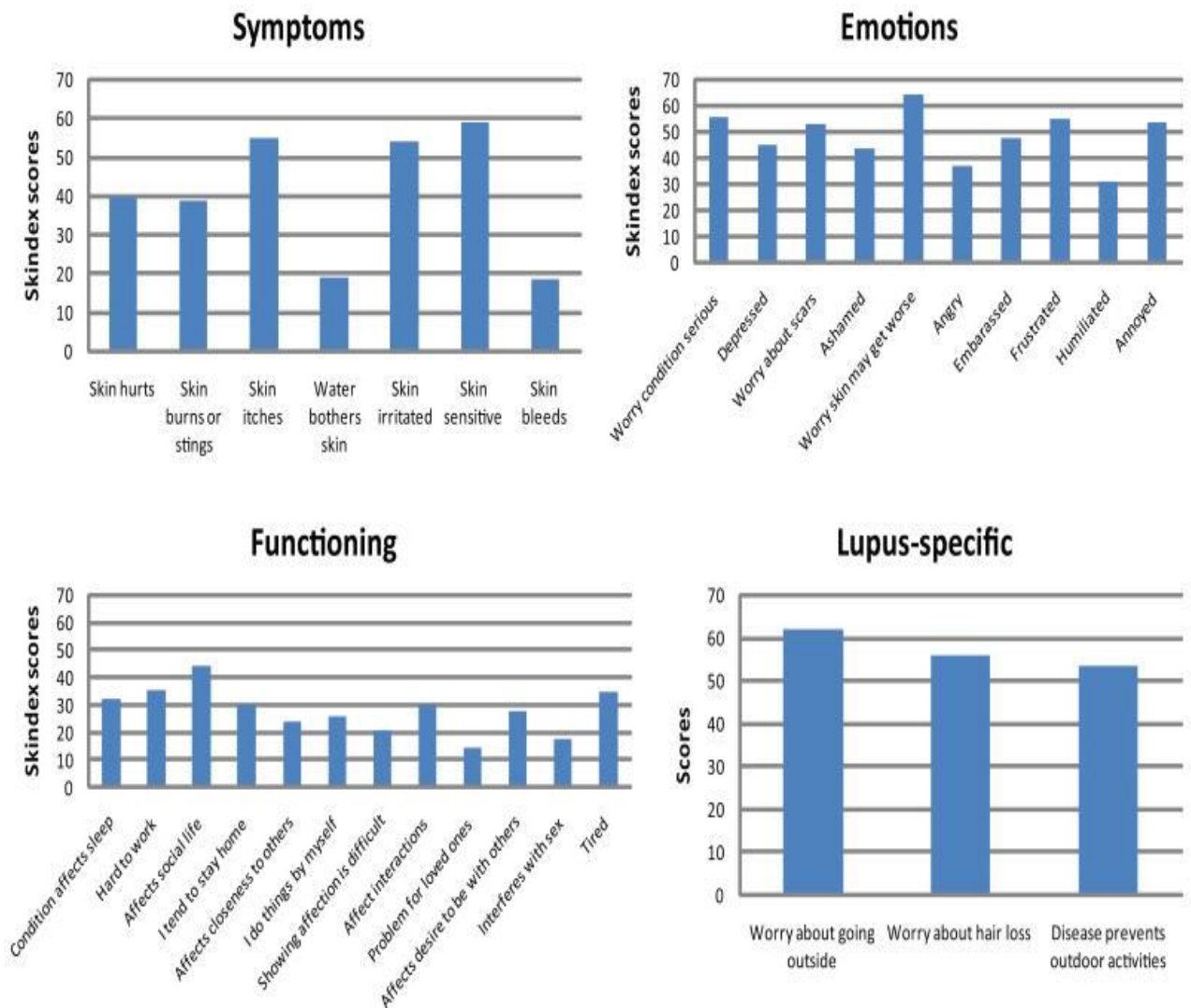
Afbeelding 3. Patiëntgegevens op basis van de SF-36 en de Skindex-29 scores (Tabolli et al., 2007).

Onderstaande afbeelding is een zogeheten scatterplot (spreidingsdiagram) welke de correlatie weergeeft tussen twee variabelen, namelijk; het effect van pruritus in verhouding met de ervaren KvL. Op deze manier werd de samenhang van Skindex-29 scores met Pruritus-gerelateerde Life Quality Index (PLQI) scores vergeleken. Het resultaat daarvan is statistisch significant ($p < 0.001$).

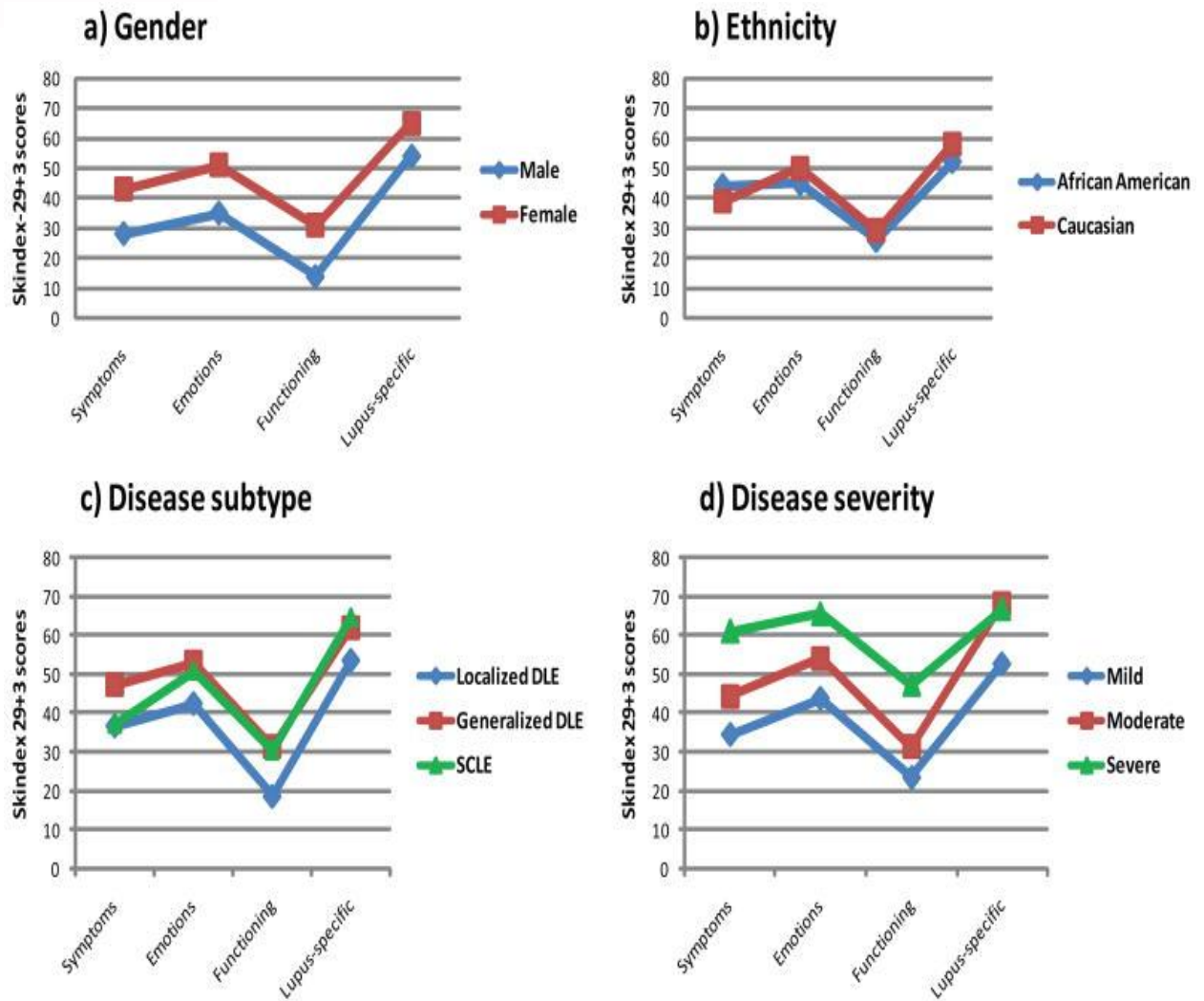


Afbeelding 4. Scatterplot Skindex-29 (Erturk et al., 2012).

Bepaling van de ervaren KvL bij patiënten met cutane lupus erythematoses (CLE) volgens de Skindex-29.



Afbeelding 5. De 3 kindex-29 schalen; symptomen, emoties, functioneren en ziektespecifieke scores (Klein et al., 2011).



Afbeelding 6. KvL op basis van geslacht, etniciteit, ziektesoort en op het niveau van ervaren klachten (Klein et al., 2011).

Table 1. Global evaluation of generic and dermatology-specific HRQOL instruments

Characteristics	Generic HRQOL instruments				Dermatology-specific HRQOL instruments					
	Health profiles									
	SF-36	NHP	SIP	WHOQOL	DLQI	Skindex-29	Skindex-16	Skindex-17	DSQL	DQOLS
<i>Validity</i>										
Conceptual	A	B	B	A	B	A	A	A	B	A
Construct	A	A	A	A	A	A	A	A	B	B
Convergent	A	A	A	A	A	A	A	A	B	C
<i>Interpretability</i>										
Norms	A	B	C	B	C	C	C	C	C	C
2Categorization	B	C	C	C	A	B	C	B	C	C
MCID	A	C	C	C	B	C	C	C	C	C
<i>Dermatology patients</i>										
Development	A	C	C	B	B	A	A	A	C	B
Testing	—	—	—	—	A	A	B	C	C	B
Measurement model	B	B	B	A	B	A	A	A	C	A
<i>Reliability</i>										
Internal consistency	A	B	A	B	A	A	A	A	A	A
Retest reliability	A ¹	A	A	A	B ²	A ²	B ²	C ²	C ²	B ²
Structure	B ³	B	C	A	C	B	B	A	B	B
Responsiveness	A	B	B	A	A	A	A	C	B	C
Item bias	A	B	C	B	C	B	C	A	C	C
<i>Cultural issues</i>										
Translations	A	B	B	A	B	B	C	B	C	C
Cultural equivalence	A	B	C	A	C	C	C	B	C	C
Respondent burden	B	A	C	C	A	B	A	A	B	B
Administrative burden	A	A	C	A	A	A	A	A	B	A
Alternative forms	A	B	B	B	C	C	C	C	C	C

Afbeelding 7. Onderzoeksstrategie van generieke en dermatologie-specifieke vragenlijsten (Both et al., 2007).

Table 2. Short global evaluations of the HRQOL instruments

HROQL instrument	Short global evaluation
SF-36	Although its structure and retest reliability may be somewhat controversial, the SF-36 is the most studied and validated HRQOL instrument available and behaves well in a broad range of clinical conditions. The SF-36 is considered the reference instrument by most researchers.
SIP	This is a long tool of 136 items and is not an optimal instrument in dermatology because of its focus on disability, which is likely to result in skewed response distributions and unresponsiveness to change.
NHP	The binary item responses of NHP make it an easy to administer HRQOL instrument but this may affect the instruments' response distribution and responsiveness. Additional research of NHP behavior in dermatology patients is warranted.
WHOQOL	This is promising new instrument to assess overall QOL and is truly cross culturally equivalent. Additional research is needed and supposedly ongoing to test the long and short version of the WHOQOL tool, in and outside dermatology.
DLQI	This instrument was the first and is the most widely used dermatology-specific HRQOL instrument, but has several major limitations such as focus on disability, response distribution, and dimensionality and item bias.
Skindex	The Skindex-29 is a valid, reliable and responsive instrument. For now, we recommend its use, but its current scales did not fit the Rasch model (questioning its structure) and the meaning of the scores is not well documented. Of the reduced versions, the Skindex-16 is likely to have similar (dis)advantages and the Skindex-17 is promising because it fitted both the classical test and item response theory, but additional validation studies are needed.
DQOLS	The development of this tool has been suboptimal with regard to item creation and selection. Some of the psychometric techniques used are unusual.
DSQL	The initial item creation and selection has been suboptimal. Validation was restricted to acne and/or contact dermatitis patients. The items responses are heterogeneous and summing of the overall score is inappropriate.

Afbeelding 8. Evaluatie (Both et al., 2007).

Table 3. Important characteristics of HRQOL instruments¹

Characteristics	Definitions	Grades and criteria		
Validity Conceptual ² Construct ³ Convergent ³	Does the tool measure what it is supposed to measure? Are the relevant domains captured? Does tool confirm hypothesized difference (e.g., diagnosis, clinical disease severity, others) Does the tool relate to other tools measuring the same construct?	A1: well balanced objective and subjective domains B1: more focused on objective or subjective domains C1: missing important HRQOL domains.	A2: >75% of results are in accordance with specific hypotheses B2: <75 of results are in accordance with specific hypotheses C2: no information.	A3: correlation > 0.70 B3: correlation < 0.70 C3: no information
Interpretability Norms Categorization MCID ⁴	Are there standard comparative data from the general population and/or dermatology patients published and/or available? Are there categories of the obtained score available? Has the minimal change that is relevant to patients been reported?	A1: general and dermatology patients B1: general or dermatology patients C1: general nor dermatology patients	A2: using anchor or banding techniques B2: using distribution based techniques C2: not reported	A3: MCID is known in heterogeneous sample B3: MCID is known in limited sample C3: not reported
Dermatology patients For generic tools Testing For dermatology-specific tools Development Testing	Has the instrument been validated in dermatology patients? Have patients with a variety skin diseases been involved in the development of the tool? Has the tool been used in a variety skin diseases? ⁵	A1: yes, tested for validation, reliability and responsiveness B1: yes, tested for validation, reliability and/or responsiveness C1: not at all A2-3: large B2-3: moderate C2-3: little		
Floor and ceiling effects (measurement model)	Does the tool capture the detail and breadth of real differences among persons? (i.e., does the tool or its scales show 'floor' or 'ceiling' effects of >20%?)	A: no problems B: some problems C: substantial problems		
Reliability ^{3,6} Internal consistency Retest-reliability	Does the tool provide a consistent answer? The extents to which items in a (sub)scale are intercorrelated, thus measuring the same construct (Cronbach's α)? Does a repeated administration of the tool within a reasonable period result in a similar outcome?	A1: 0.95 > Cronbach's α > 0.70 B1: Cronbach's α < 0.7 or > 0.95 C1: Cronbach's α not reported		A2: κ or ICC > 0.7 B2: κ or ICC < 0.7 or correlation coefficients > 0.7 C2: κ or ICC not reported or correlation coefficient < 0.7
Structure	Have the domains and/or summary score of the tool been confirmed?	A: item response theory B: Factor analysis C: no factor analysis or item response theory.		
Responsiveness	Is the tool sensitive to detect changes over time or due to therapy using patient centered and/or clinical criteria?	A: strong B: moderate or conflicting evidence C: absent, weak, or solely based on statistical evidence		
Item bias	Do the items of the tool function similar across external factors such as age, gender and diagnosis?	A: strong B: moderate or conflicting evidence C: absent or weak		
Cultural issues Translations Cultural equivalence	Has the tool been translated using guidelines? Has the tool been analyzed in a cultural equivalence study?	A1: always B1: sometimes C1: never, not reported		A2: always B2: sometimes C2: never
Respondent burden	Is the length and content acceptable to the patients?	A: brief (<15 min) B: long or problems of acceptability C: long and problems of acceptability		

Afbeelding 9. Definitie karakteristieken (Both et al., 2007).

Table 3. continued

Characteristics	Definitions	Grades and criteria
Administrative burden	How easy is the tool to administer, score and interpret (i.e., is specialized training or special software required)?	A: simple B: moderate C: complex
Alternative forms	Is the tool available and tested for alternate forms of administration such as interviews in person or telephone, self-administration or computer-assisted interviews.	A: strong evidence B: moderate or conflicting evidence C: absent or weak evidence

Afbeelding 10. Definitie karakteristieken (Both et al., 2007).

Table 1. An overview of the Skindex-29¹ cutoff scores derived by an anchor-based method (Prinsen *et al.*)² and the ranges of scores derived by a distribution-based method (Nijsten *et al.*)³

Categorization	Symptoms		Emotions		Functioning		Overall	
	Prinsen <i>et al.</i>	Nijsten <i>et al.</i>	Prinsen <i>et al.</i>	Nijsten <i>et al.</i>	Prinsen <i>et al.</i>	Nijsten <i>et al.</i>	Prinsen <i>et al.</i>	Nijsten <i>et al.</i>
Very little	—	<3	—	<5	—	<3	—	<5
Mild	≥39	4-10	≥24	6-24	≥21	4-10	≥25	6-17
Moderate	≥42	11-25	≥35	25-49	≥32	11-32	≥32	18-36
Severe	≥52	26-49	≥39	>50	≥37	>33	≥44	>37
Very severe	—	>50	—	—	—	—	—	—

¹The domain scores and the overall score are expressed on a 100-point scale, with higher scores indicating a lower level of quality of life.

²Skindex-29 cutoff scores are derived from the original articles (Prinsen *et al.*, 2010, 2011).

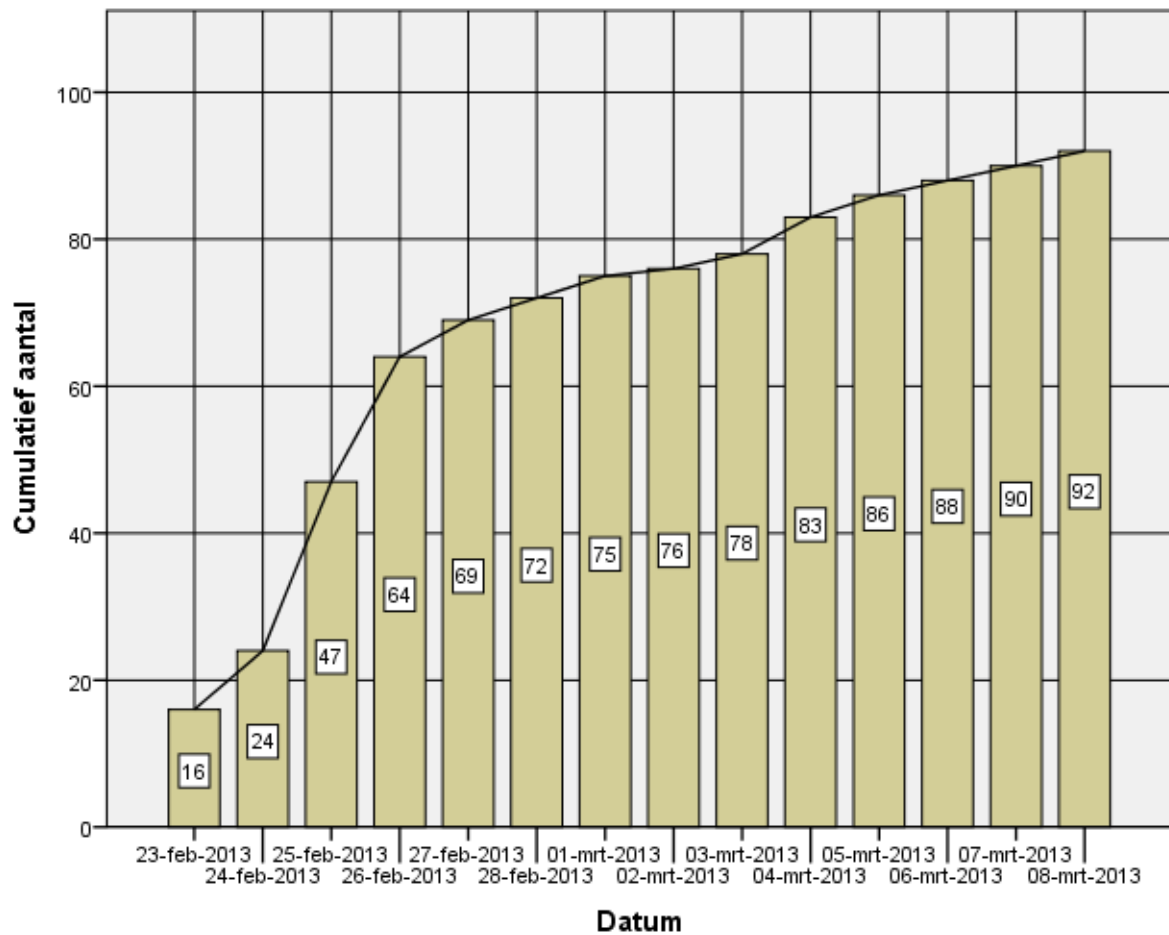
³Categorization of Skindex-29 scores are derived from the original article (Nijsten *et al.*, 2009).

Afbeelding 11. Afkapwaarden van de Skindex-29 scores (Prinsen *et al.*, 2012).

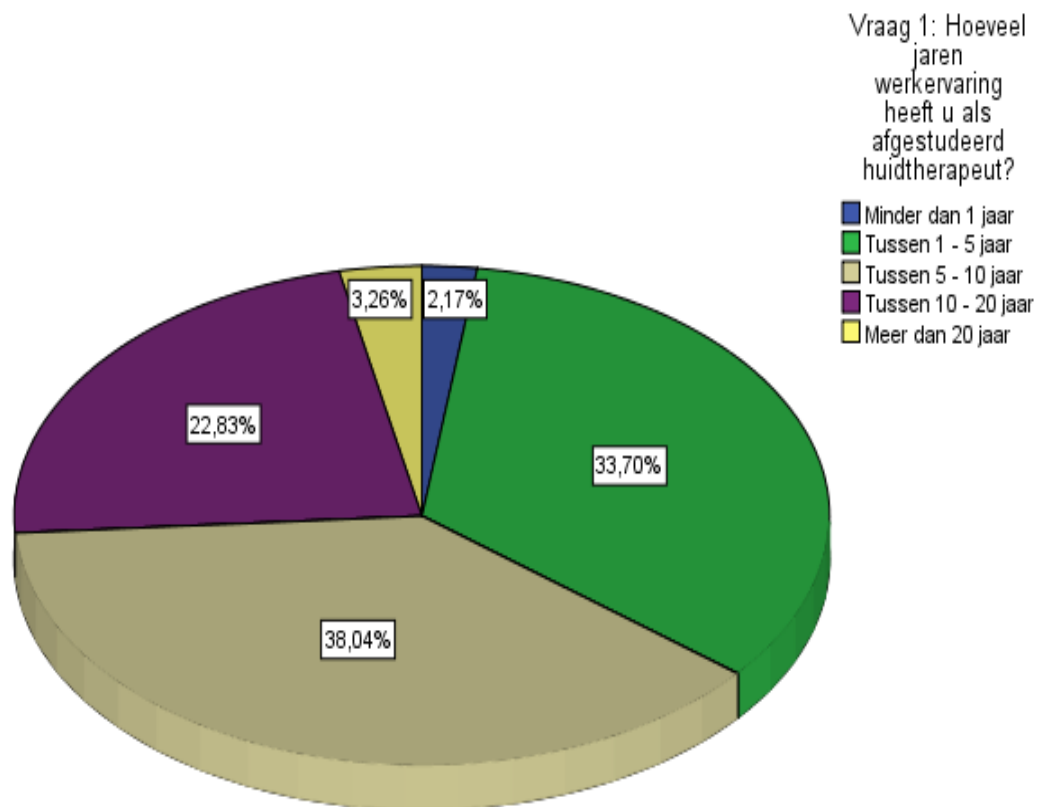
Bijlage 9. SPSS resultaten enquête

Enquêtevragen

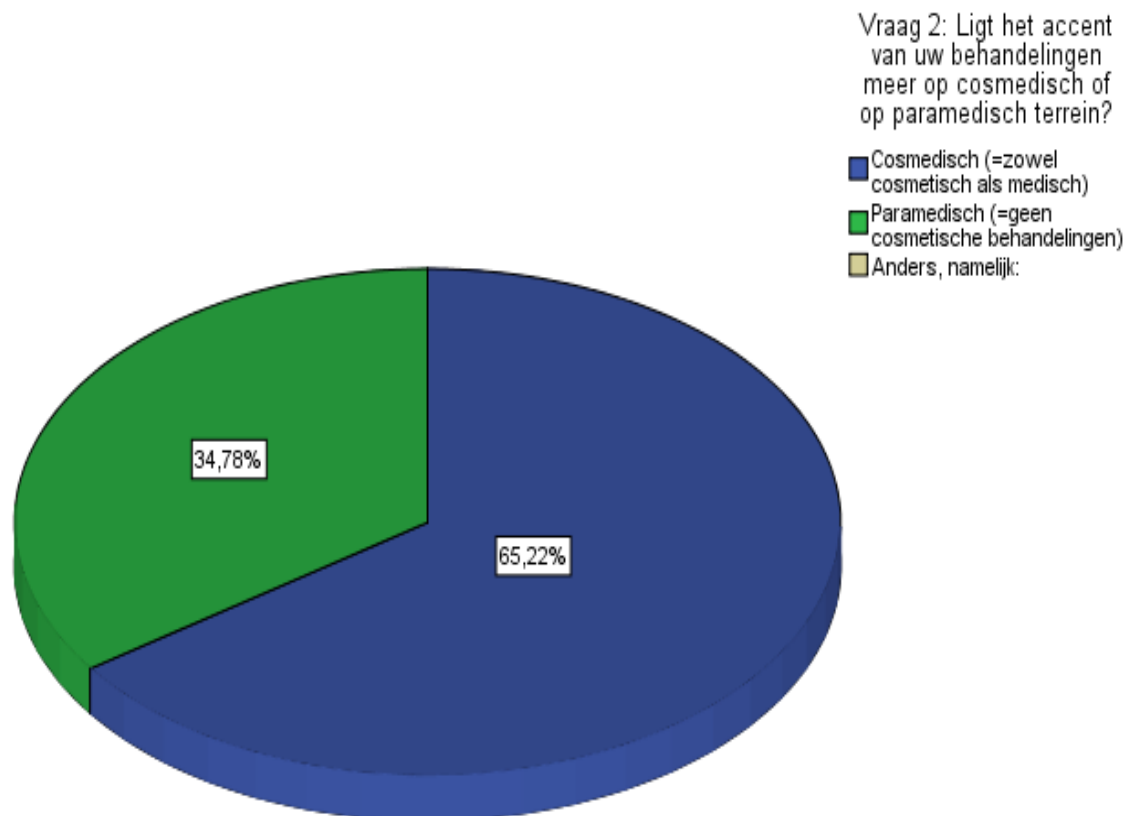
Bijgaand treft u een uitgebreide weergave aan van de enquêteresultaten. Met het gebruik van het programma SPSS werd de verzamelde data geanalyseerd. Onderstaand treft u de resultaten aan.



Afbeelding 12. Een overzicht van de looptijd van de enquête in verhouding met het aantal respondenten.

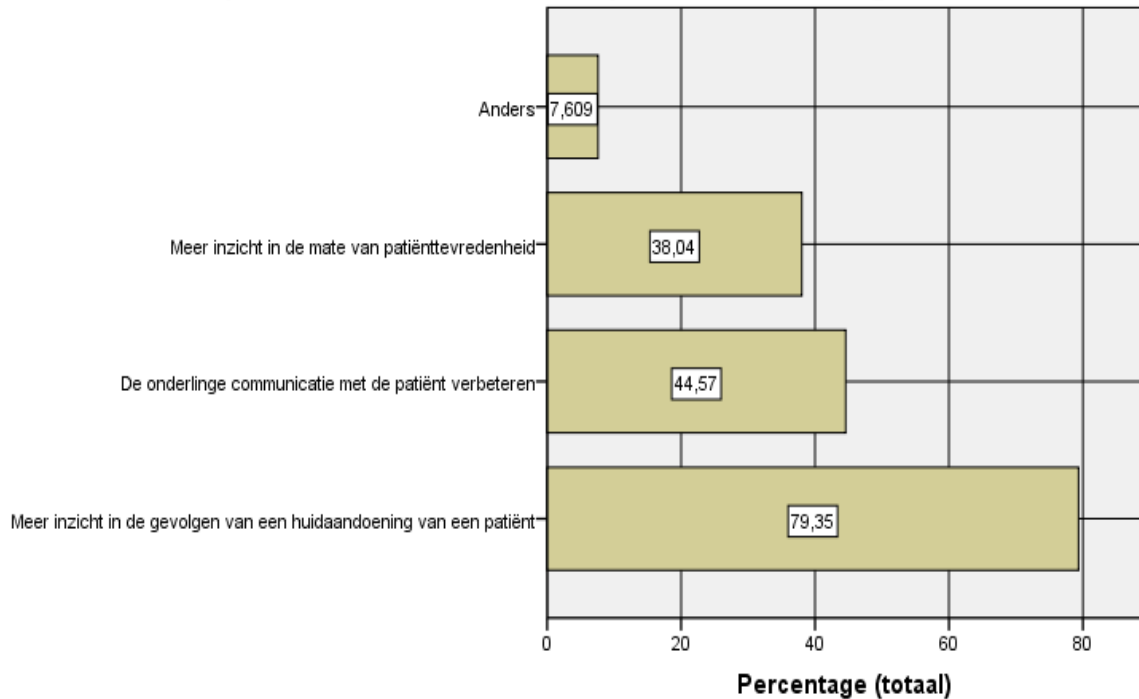


Afbeelding 13. Resultaten enquêtevraag 1



Afbeelding 14. Resultaten enquêtevraag 2.

Vraag 3: Welke toegevoegde waarde heeft het besteden van aandacht aan Kwaliteit van Leven van patiënten in relatie tot huidtherapeutische behandelingen?



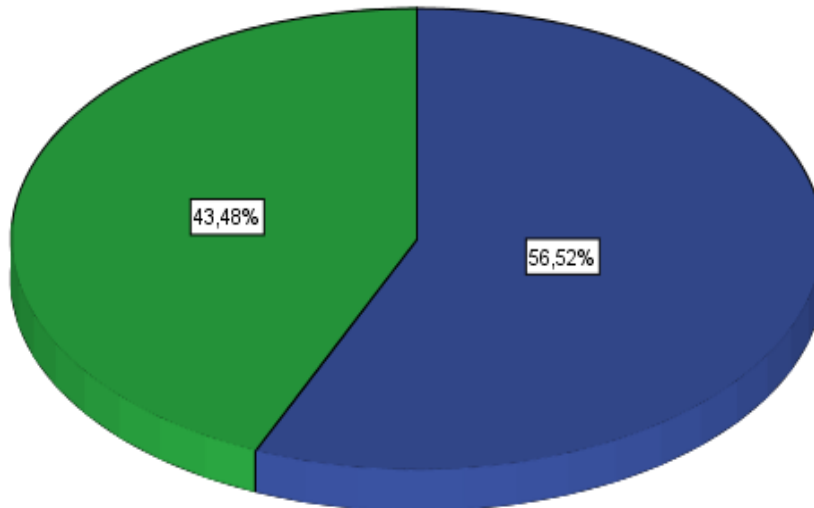
Afbeelding 15. Resultaten enquêtevraag 3.

Toelichting van de respondenten op vraag 3 bij de antwoordoptie anders;

- Het aller belangrijkste is dat de patiënt letterlijk en figuurlijk beter in zijn vel komt
- Meer acceptatie van de gevolgen van een huidaandoening
- De interactie tussen de kwaliteit van leven en het ontstaan van een huidaandoening
- Patiënt geruststellen
- Communicatie is belangrijk maar het gaat om goed luisteren en "horen" wat er gezegd wordt.
- Bekijken of een behandeling vooruit gaat.
- Behandeling optimaliseren

Vraag 4: Maakt u op dit moment het resultaat van een behandeling meetbaar aan derden (zoals aan patiënten en zorgverzekeraars)?

■ Nee
■ Ja

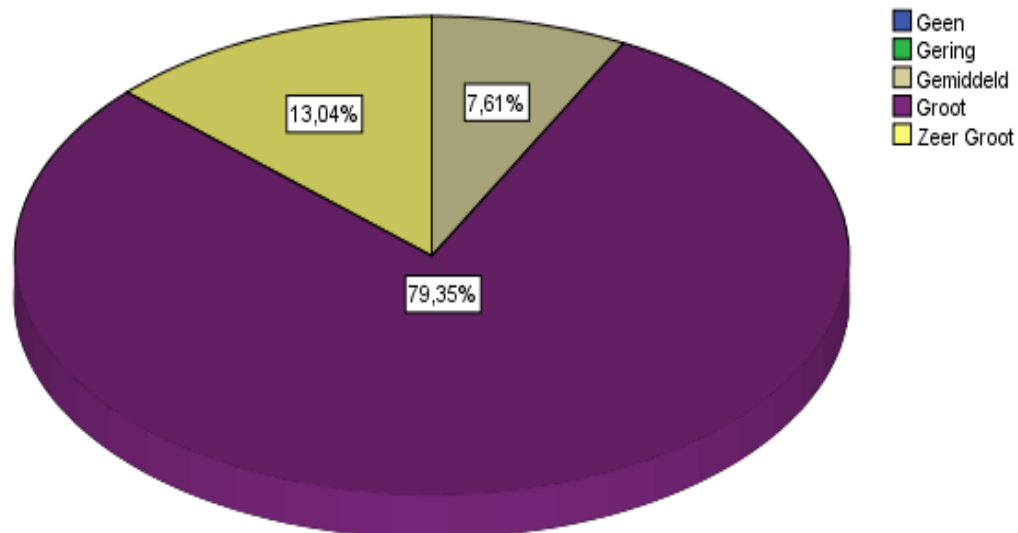


Afbeelding 16. Resultaten enquêtevraag 4.

Toelichting vraag 4		
Beeldmateriaal	Schriftelijk	Mondeling en/of schriftelijk
Foto's	Rapportages	We gaan hierover in gesprek
Foto's	Rapportage	Aan de patiënt
Soms met foto's.	Via terugrapportages	Huisartsen
Foto's, meetgegevens	Tevredenheidonderzoek	Huisarts en patiënt
Metingen, foto's, behandelverslagen	Kwaliteitsjaarverslag	De behandelend arts
Metten, vasscore, foto's	Omvangmetingen bij oedeem	Huisarts en patiënt
Skindex-29 en veel voor en na foto's van andere behandelingen	Soms vragenlijsten	Terugrapportage naar verwijzend arts en overleg
Foto's en meten	Rapportage aan verwijzend behandeld arts en/of patiënt	Patiënten
Metten en foto's	Evalueren	Verwijzend medicus
Foto's voor en na	Terugrapportage aan artsen en specialisten	Patiënt en met toestemming aan verwijzend arts
Foto's en meten	Rapporteren aan artsen, zorgverzekeraars Patiënten en aan verwijzend arts	Wel wanneer ik verwijzingen krijg van de dermatoloog met wie ik samenwerk
Foto's (niet altijd) verslaglegging altijd	Meetbaar in omvangafname, in resultaten naar artsen en patiënten.	Alleen in de vorm van meetgegevens bij afname oedeem

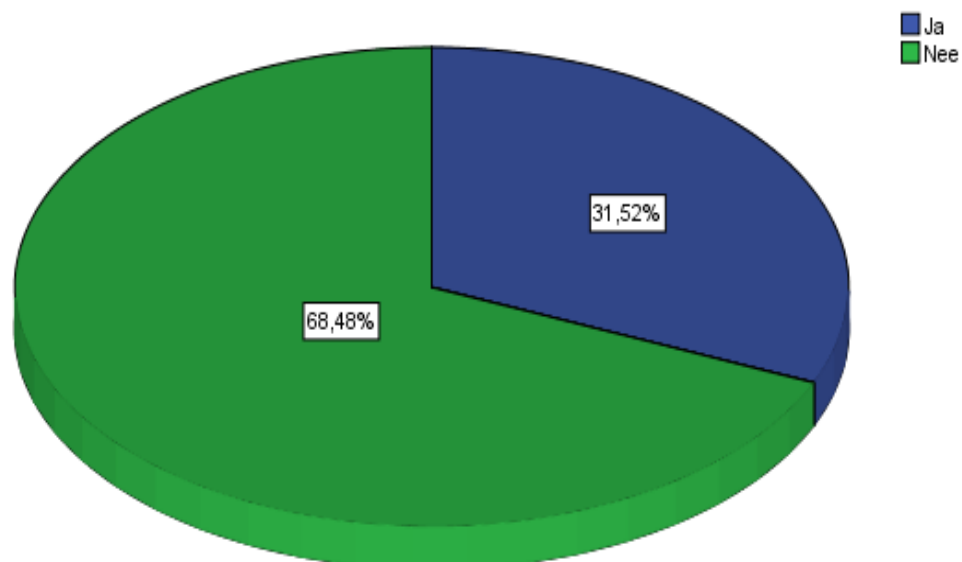
Tabel 6. Toelichtingen enquêtevraag 4.

Vraag 5: Welke invloed denkt u dat een huidaandoening kan hebben op het ontstaan van psychosociale klachten?



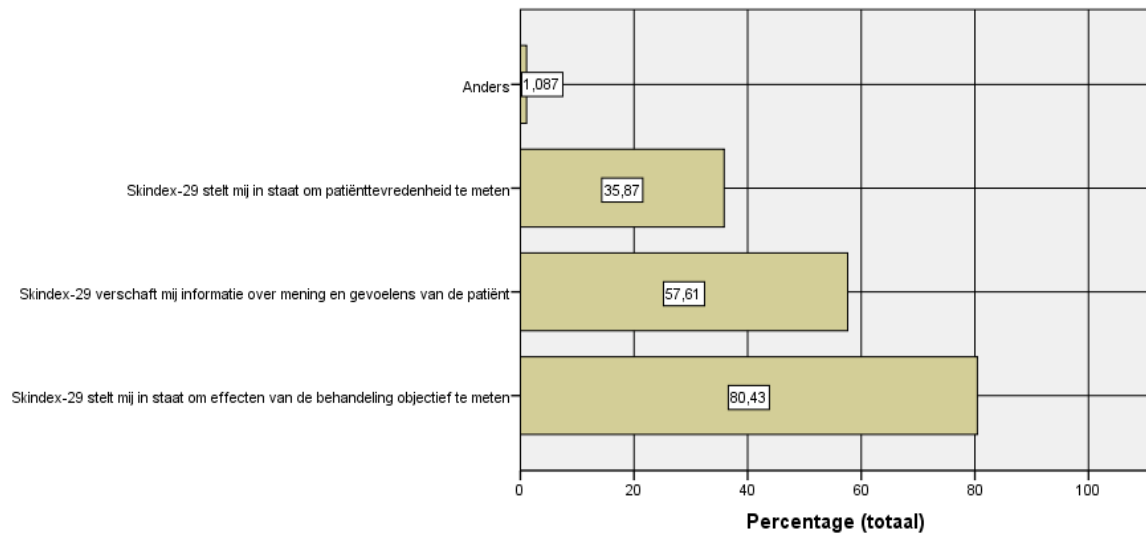
Afbeelding 17. Resultaten enquêtevraag 5.

Vraag 6: Heeft u al eerder gehoord van de Skindex-29 vragenlijst?



Afbeelding 18. Resultaten enquêtevraag 6

Vraag 7: Welke voordelen ziet u als huidtherapeut bij de overweging van het in gebruik nemen van de Skindex-29?

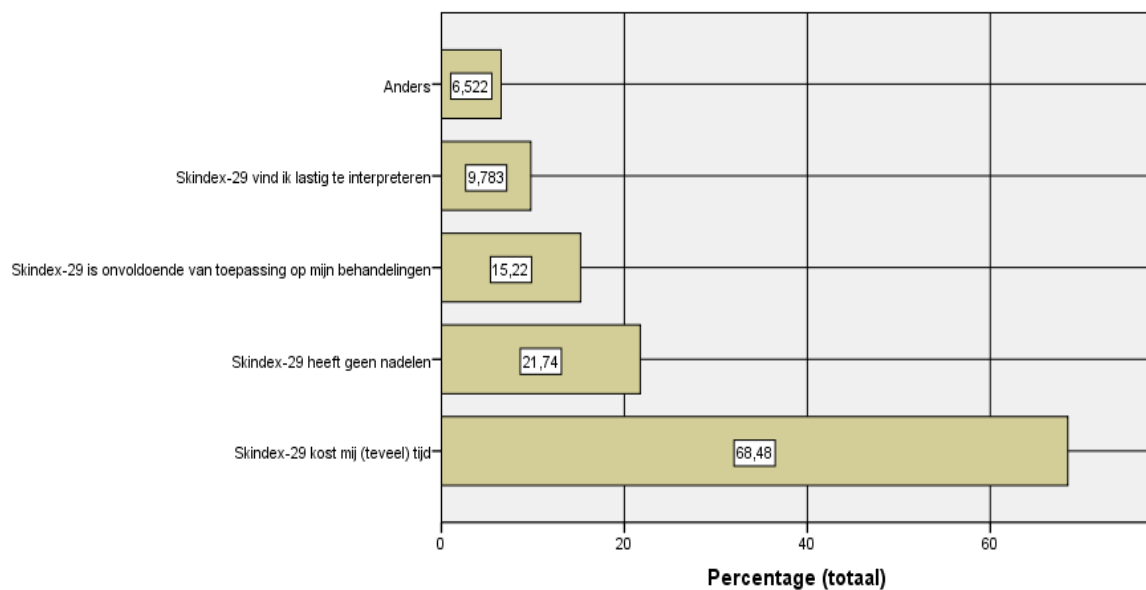


Afbeelding 19. Resultaten enquêtevraag 7.

Er was bij vraag 7 één toelichting bij de antwoordoptie Anders:

- De Skindex-29 helpt mij om de anamnese completer te maken

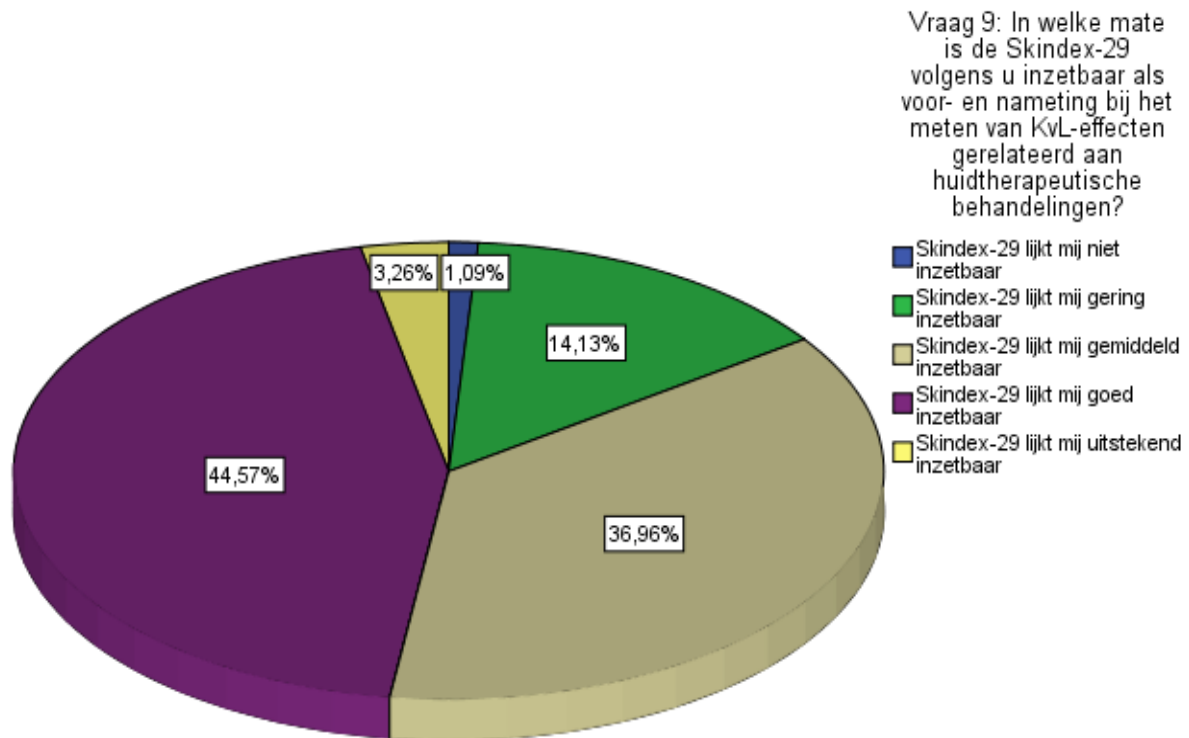
Vraag 8: Welke nadelen ziet u als huidtherapeut bij de overweging van het in gebruik nemen van de Skindex-29?



Afbeelding 20. Resultaten enquêtevraag 8.

Toelichting vraag 8 bij de antwoordoptie anders:

- Veel papierwerk nog meer lijsten en gegevens te noteren, bijhouden en bewaren. We hebben al het screenen, rode vlaggenlijst, intakeformulier, tussentijdse evaluatie, eindevaluatie enz.
- Niet bij alle behandelingen inzetten / te veel tijd
- Is niet voor alle behandelingen van toepassing
- Het zal wel meer tijd kosten, maar het geeft mij de patiënt inzicht(moet er over nadenken)het geeft mij ook meer inzicht in beleving van de patiënt
- Emoties en pijngevoelens zijn in de skindex-29 meer gespecificeerd. Tijdens de behandelingen toets je of er positief resultaat is op deze gebieden. Hoe meer gespecificeerd hoe meer administratie. Kom je dan nog aan behandelen toe.

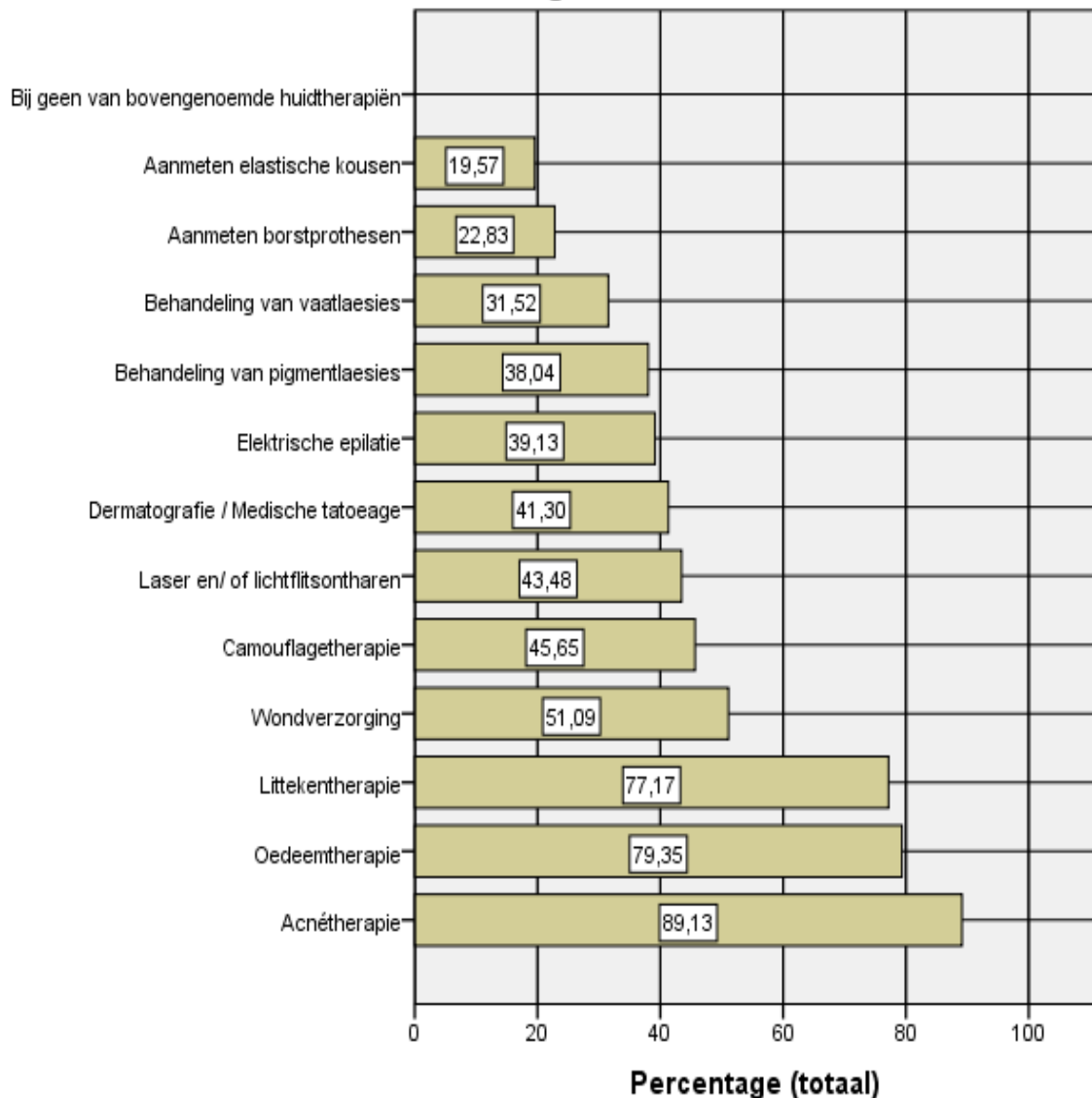


Afbeelding 21. Resultaten enquêtevraag 9.

Toelichting bij vraag 9

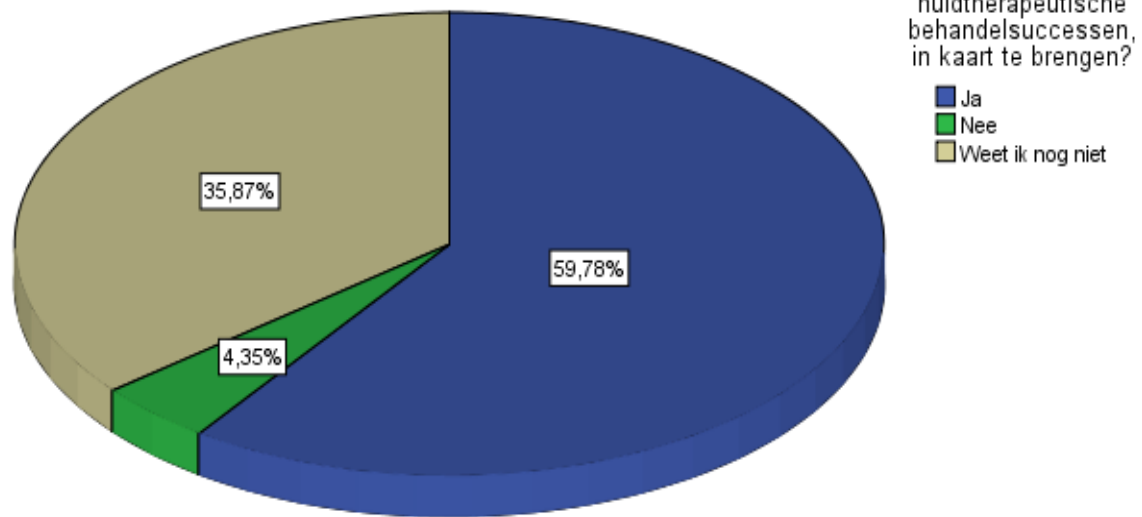
- Vooral bij oncologie patiënten (chronisch) lijkt mij de Skindex-29 goed inzetbaar. Bij andere aandoeningen, weet ik het niet. Ik doe niet al de onderstaande behandelingen.
- Mooie aanvulling op de bewijsvorming van ons huidtherapeutisch handelen
- In digitale vorm kost het invullen weinig tijd. Patinten zijn altijd blij als je ze als mens benader en persoonlijke aandacht aan ze schenkt.
- Huidtherapie moet meer meetbaar worden, dit kan mede hierdoor
- Huidtherapeuten zouden resultaten meer systematisch 'meetbaar' in kaart moeten brengen. Dit wordt steeds belangrijker in de toekomst.
- Geeft veel inzicht m.b.t. de invloed van kwaliteit van leven op huidproblemen, maar ook omgekeerd, dat de kwaliteit van leven of leefstijl invloed heeft op het ontstaan van de aandoening.
- De evaluatiegesprekken geven en de visuele aspecten geven al veel informatie
- Als je graag meetbaar wil hebben is deze test goed. Nu vraag ik het de mensen gewoon iedere keer als ze langs komen hoe het met ze gaat. Naar mijn idee voor mijzelf ook een goede meting. Wat ze zeggen zet ik ook in het verslag maar dan in het kort.

Vraag 10: Bij welke huidtherapiën kan volgens u de Skindex-29 in de toekomst worden ingezet?



Afbeelding 22. Resultaten enquêtevraag 10.

Geen van de 92 respondenten koos voor de antwoordoptie; “Bij geen van bovengenoemde huidtherapieën.”



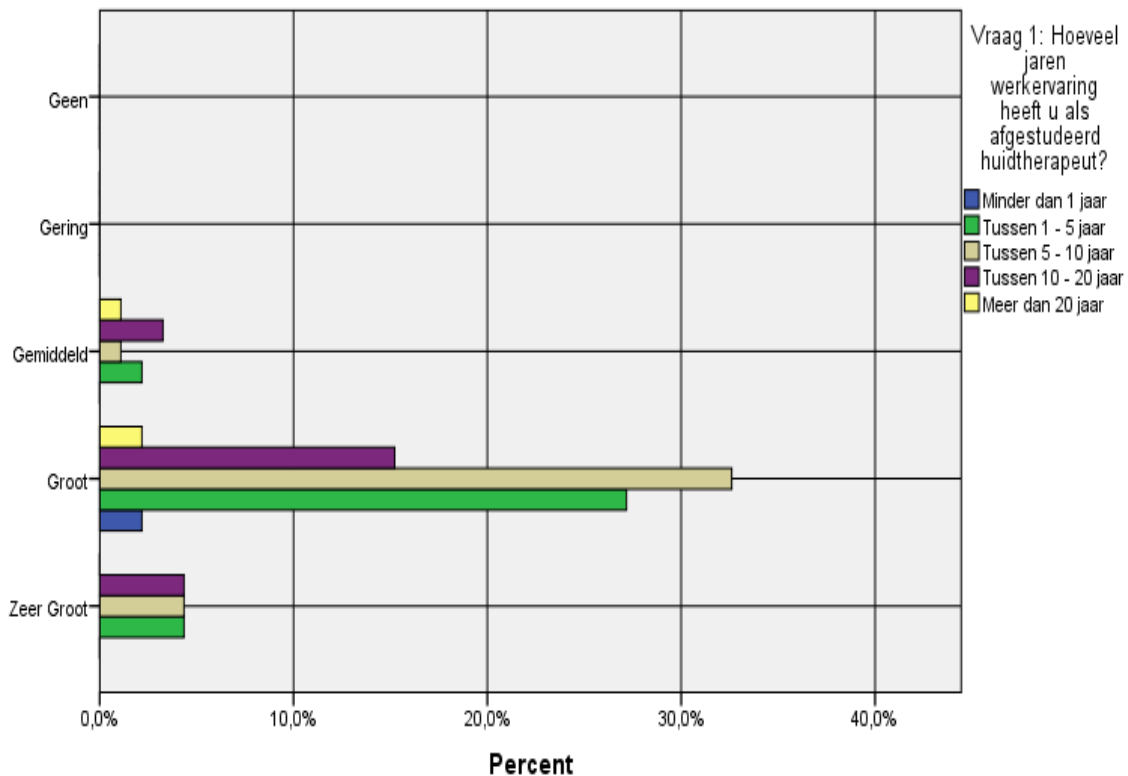
Afbeelding 23. Resultaten enquêtevraag 11.

Toelichting bij vraag 11

- Het zou mooi zijn als de gegevens dan ook centraal en digitaal worden verwerkt.
- Ik heb hem al
- De Skindex-29 kan aanvullend werken. De patiënt wil voornamelijk behandeld worden. Soms worden ze erg moe van al die vragen. Werkt de behandeling zijn ze tevreden. Boek je resultaten, daar komen ze namelijk voor dan voelen ze zich ook beter.
- Bij sommige patiënten wel.
- Aangezien ik binnen de praktijk een combinatie maak van huidtherapie en ayurveda heb ik daar veel behoefte aan.

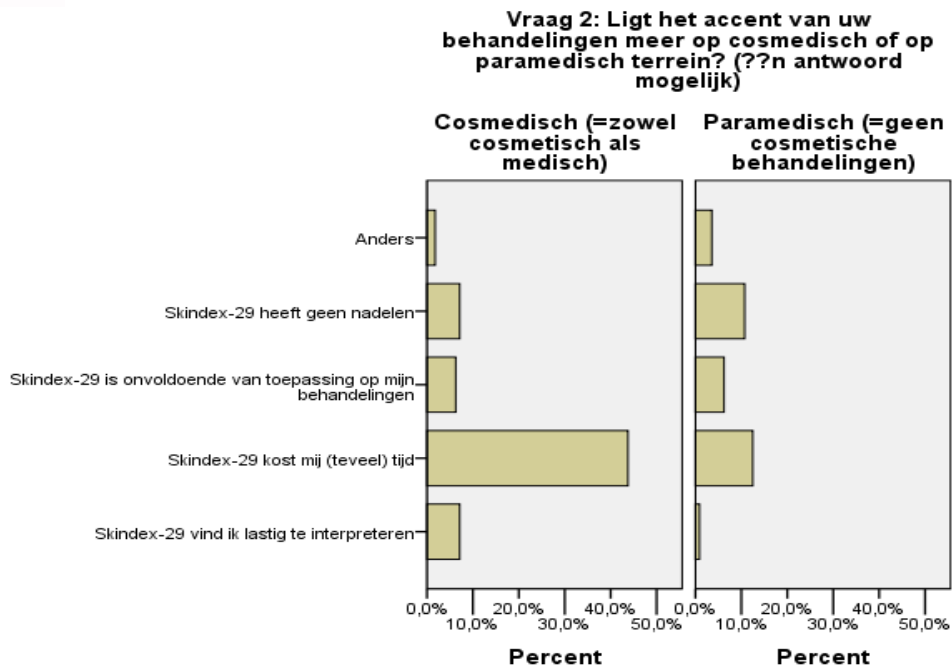
De enquête bevatte een aantal vragen waarbij na afloop bepaalde verbanden gelegd konden worden. Onderstaand treft u van deze vragen de resultaten aan.

Vraag 5: Welke invloed denkt u dat een huidaandoening kan hebben op het ontstaan van psychosociale klachten?



Afbeelding 24. Overkoepelende resultaten enquêtevraag 1 en 5.

Vraag 8: Welke nadelen ziet u als
huidtherapeut bij de overweging van...



Abeelding 25. Overkoepelende resultaten enquêtevraag 2 en 8.

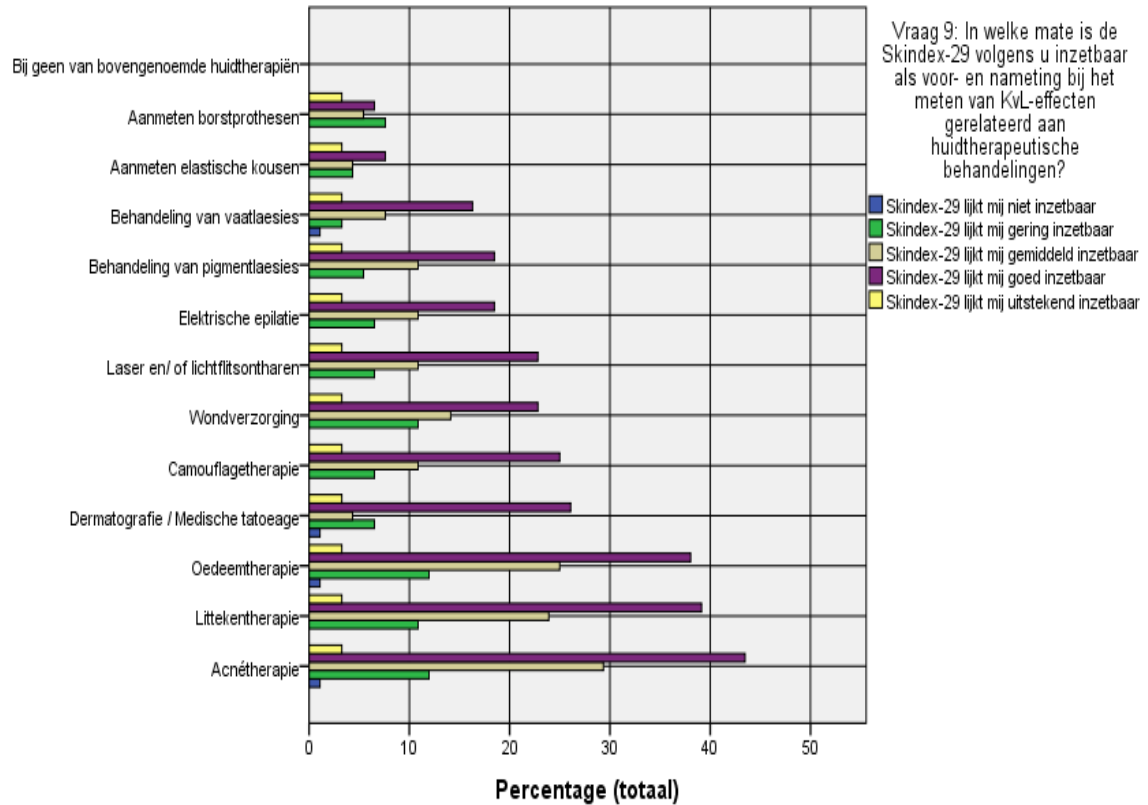
Group Statistics					
	Vraag 2: Ligt het accent van uw behandelingen meer op cosmedisch of op paramedisch terrein? (??n antwoord mogelijk)	N	Mean	Std. Deviation	Std. Error Mean
Skindex-29 vind ik lastig te interpreteren	Cosmedisch (=zowel cosmetisch als medisch)	60	,13	,343	,044
	Paramedisch (=geen cosmetische behandelingen)	32	,03	,177	,031
Skindex-29 kost mij (teveel) tijd	Cosmedisch (=zowel cosmetisch als medisch)	60	,82	,390	,050
	Paramedisch (=geen cosmetische behandelingen)	32	,44	,504	,089
Skindex-29 is onvoldoende van toepassing op mijn behandelingen	Cosmedisch (=zowel cosmetisch als medisch)	60	,12	,324	,042
	Paramedisch (=geen cosmetische behandelingen)	32	,22	,420	,074
Skindex-29 heeft geen nadelen	Cosmedisch (=zowel cosmetisch als medisch)	60	,13	,343	,044
	Paramedisch (=geen cosmetische behandelingen)	32	,38	,492	,087
Anders	Cosmedisch (=zowel cosmetisch als medisch)	60	,03	,181	,023
	Paramedisch (=geen cosmetische behandelingen)	32	,13	,336	,059

Tabel 7. Overkoepelende resultaten tussen enquêtevraag 2 en 8.

Independent Samples Test		Levene's Test for Equality of Variances		t-test for Equality of Means						
		F	Sig.	t	df	Sig. (2-tailed)	Mean Difference	Std. Error Difference	95% Confidence Interval of the Difference	
									Lower	Upper
Skindex-29 vind ik lastig te interpreteren	Equal variances assumed	11,931	,001	1,574	90	,119	,102	,065	-,027	,231
	Equal variances not assumed			1,884	89,945	,063	,102	,054	-,006	,210
Skindex-29 kost mij (teveel) tijd	Equal variances assumed	18,725	,000	4,002	90	,000	,379	,095	,191	,567
	Equal variances not assumed			3,704	51,236	,001	,379	,102	,174	,585
Skindex-29 is onvoldoende van toepassing op mijn behandelingen	Equal variances assumed	6,446	,013	- 1,296	90	,198	-,102	,079	-,259	,054
	Equal variances not assumed			- 1,198	51,063	,236	-,102	,085	-,273	,069
Skindex-29 heeft geen nadelen	Equal variances assumed	25,271	,000	- 2,757	90	,007	-,242	,088	-,416	-,068
	Equal variances not assumed			- 2,477	47,468	,017	-,242	,098	-,438	-,045
Anders	Equal variances assumed	12,243	,001	- 1,704	90	,092	-,092	,054	-,199	,015
	Equal variances not assumed			- 1,436	40,826	,159	-,092	,064	-,221	,037

Tabel 8. Overkoepelende resultaten tussen enquêtevraag 2 en 8.

Vraag 10: Bij welke huidtherapiën kan volgens u de Skindex-29 in de toekomst worden ingezet?



Afbeelding 26. Overkoepelende resultaten enquêtevraag 9 en 10.