

Patiënten rapporteren zelf

O. van Cranenburgh*

Op 24 maart 2016 promoveerde Oda van Cranenburgh, werkzaam bij het Huidfonds, op een onderzoek naar de kwaliteit van leven van patiënten met een chronische huidaandoening. In haar onderzoek staat de patiënt zelf centraal, en de vraag hoe de patiënt de ziektelast nu precies ervaart. Dat is belangrijk, want het blijkt dat er nogal wat individuele verschillen zijn. Andere vraag is hoe vanuit het patiëntenperspectief de huidzorg verder verbeterd kan worden.

Dit artikel is eerder verschenen in *Paradermica*, Tijdschrift voor paramedische dermatologie februari 2016 en met toestemming van redactie en auteur overgenomen.

De belasting en beleving van de ziektelast variëren van persoon tot persoon. Oda van Cranenburgh is psycholoog en richt zich op het grensgebied van de (vooral somatisch gerichte) dermatologie en de (meer mens- en geestgerichte) psychologie, ook wel 'psychodermatologie' genoemd. Het perspectief van de patiënt staat centraal. Ook bij de meeste somatisch gerichte medici wordt het belang van het patiëntenperspectief tegenwoordig wel ingezien.

Twee delen

Het overkoepelende doel van het proefschrift behandelt het onderzoeken en integreren van patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROs) in de dermatologische zorg. Het proefschrift bestaat uit twee delen. In deel één 'Patiëntgerapporteerde uitkomsten bij chronische huidaandoeningen' onderzocht Van Cranenburgh de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (KvL), de tevredenheid met de behandeling en ervaringen van patiënten met de zorg voor chronische huidaandoeningen. In deel twee was het doel om PROs te integreren in de dagelijkse dermatologische praktijk. Daarnaast werden twee eHealth-applicaties ontwikkeld en getest: het zogeheten 'Vragenlijstenportaal Dermatologie en het E-learning programma Kwaliteit van Leven.'

Psoriasis

In één van de deelonderzoeken werd de tevredenheid van psoriasispatiënten met verschillende typen behandeling geëvalueerd: lokale behandeling, lichttherapie, systemische middelen en biologicals. Dat ging als volgt in zijn werk. 1220 leden van de twee Nederlandse psoriasispatiëntenverenigingen beantwoordden een specifieke vragenlijst via

internet. De vragenlijst ging over hun huidige behandeling, behandeling(en) in het verleden, tevredenheid en persoonlijke en medische achtergrondkenmerken. Over het geheel genomen waren patiënten matig tevreden met hun huidige behandeling. Patiënten die een lokale behandeling kregen waren het minst tevreden; patiënten die werden behandeld met biologicals betoonden zich het meest tevreden. In het algemeen beoordeelden patiënten 'effectiviteit van de behandeling' als het meest belangrijk, gevolgd door 'veiligheid van de behandeling' en 'arts-patiëntcommunicatie'. 'We concludeerden dat het vanuit het patiëntenperspectief belangrijk is om in het streven naar verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met psoriasis aandacht te besteden aan de effectiviteit van lokale behandelingen, de veiligheid van systemische behandelingen en aan arts-patiëntcommunicatie', schrijft Van Cranenburgh dan ook.

Over het geheel genomen, waren patiënten matig tevreden met hun huidige behandeling

Lichen

Ook werd de tevredenheid met de behandeling en de kwaliteit van leven (KvL) van patiënten met lichen sclerosus (LS) en lichen planus (LP) bestudeerd. Leden van de Nederlandse LS-patiëntenvereniging en LP-patiëntenvereniging vulden online een vragenlijst in. Daarin werd gevraagd naar hun tevredenheid met de behandeling. Ook bevatte deze enquête vragen van de Skindex-29, een dermatologie-specifieke KvL vragenlijst. Van Cranenburgh berekende domeinscores voor 'symptomen', 'emoties' en 'functioneren' en categoriseerde deze in milde, matige of ernstige vermindering van kwaliteit van leven. Ook in deze beide groepen waren patiënten matig tevreden met hun behandeling. In de LS-groep beoordeelden patiënten het

criterium 'effectiviteit van de behandeling' als belangrijkste. Ernstigere vermindering van KvL op het domein 'emoties' en een hogere ziekte-ernst waren geassocieerd met lagere tevredenheid met de behandeling en verklaarden in totaal 13,5% van de variatie in tevredenheid van LS-patiënten. In beide groepen rapporteerde ongeveer een derde van de patiënten (33,3%- 38,9%) een ernstige vermindering van KvL.

Nieuwe vragenlijst

In een volgend deelonderzoek ontwikkelde Van Cranenburgh een nieuwe vragenlijst om kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief te meten en evalueerde de psychometrische eigenschappen van dit nieuwe meetinstrument. Met behulp van deze zogenaamde Consumer Quality Index Chronische Huidaandoening (CQI-CSD) vragenlijst werden de ervaringen van patiënten met de zorg voor chronische huidaandoeningen verkend. De vragenlijst werd beantwoord door willekeurig geselecteerde volwassen patiënten in twintig ziekenhuizen (n=1160), die in de afgelopen twaalf maanden dermatologische zorg kregen. De CQI-CSD bestond uit zeven schalen met hoge interne consistentie. Uit exploratieve analyses bleek dat patiënten positief waren over de zorg door verpleegkundigen en artsen, maar dat de informatievoorziening door zorgverleners, de toegankelijkheid van de zorg en de inspraak van de patiënt voor verbetering vatbaar was. Van Cranenburgh en collega's kortten de vragenlijst in op basis van de psychometrische resultaten en input vanuit stakeholders, resulterend in een herziene vragenlijst van 65 vragen.

Conclusies uit het eerste deel van het proefschrift: Patiënten met een chronische huidaandoening ervoeren een verminderde KvL, waren matig tevreden met hun huidige behandeling, al varieerde de tevredenheid onder psoriasis-patiënten tussen verschillende typen behandelingen, en waren over het algemeen positief over de geleverde dermatologische zorg. Op basis van de resultaten doet Van Cranenburgh verschillende aanbevelingen om de kwaliteit van zorg te verbeteren, bijvoorbeeld door de focus van de zorg te richten op verbetering van de arts-patiëntcommunicatie en informatievoorziening.

Implementatie

Het tweede deel van het proefschrift had als doel bij te dragen aan de discussie over en implementatie van PRO's in de dagelijkse, dermatologische praktijk. Van Cranenburgh: 'We illustreerden de relevantie en verschillende doelen van KvL-metingen in de dermatologie, namelijk het vergroten van zelfbewustzijn en empowerment van de patiënt, het vergroten van patiëntgerichtheid in de zorg, het maken van een optimale keuze voor behandeling, het monitoren van de behandeling in de loop van de tijd en het bepalen van effectiviteit van de behandeling, en het

verbeteren van de uitkomsten van de behandeling.' De KvL-metingen blijken in het bijzonder relevant te zijn voor patiënten met een chronische huidaandoening, waarvan bekend is dat ze een substantieel en langdurig effect hebben op de KvL. Van Cranenburgh: 'Er zijn momenteel veel verschillende KvL-vragenlijsten en wij kozen voor de Skindex-29 als eerste keus vragenlijst voor de dermatologie. Door elektronische metingen van de Skindex-29 als voorbeeld te nemen, gaven we praktische informatie voor implementatie van KvL-metingen in de dagelijkse praktijk. Ook onderzochten we de relevantie en haalbaarheid van implementatie van een internetapplicatie om elektronisch PRO's te meten in de dermatologische praktijk: het 'Vragenlijstenportaal Dermatologie'. Zowel zorgverleners als patiënten onderschreven de relevantie van het Vragenlijstenportaal Dermatologie. Patiënten beantwoordden de vragenlijsten in enkele minuten en er waren weinig technische problemen.' Het portaal bleek bovendien gebruiksvriendelijk volgens de zorgverleners en patiënten. Maar de implementatie in de dermatologische praktijk bleek slechts matig haalbaar, omdat zorgverleners het lastig vonden om PRO-metingen te combineren met hun dagelijkse routine. Ook werden PRO-resultaten slechts bij een derde van de patiënten besproken. De belangrijkste belemmeringen waren gebrek aan tijd en logistieke problemen, terwijl gemotiveerde patiënten en de aanwezigheid van ondersteunend personeel als bevorderende factoren werden genoemd. Het meten van PRO's in de dagelijkse praktijk blijkt dus niet vanzelfsprekend zijn.

Implementatie in de praktijk bleek slechts matig haalbaar, omdat zorgverleners het lastig vonden om PRO-metingen te combineren met hun dagelijkse routine

E-learning

Verder onderzocht Van Cranenburgh de haalbaarheid en acceptatie van implementatie van een educatieve KvL internetinterventie voor patiënten met een chronische huidaandoening (het 'E-learning programma Kwaliteit van Leven') in de klinische praktijk en in het dagelijks leven van patiënten. In zes dermatologische centra beantwoordden betrokken professionals en patiënten studiespecifieke vragenlijsten over haalbaarheid en acceptatie van de interventie. Implementatie van het 'E-learning programma Kwaliteit van Leven' in de dagelijkse praktijk was haalbaar en acceptabel volgens zorgverleners. Echter, implementatie in het dagelijks leven van de patiënt bleek minder goed haalbaar. Hoewel patiënten de interventie als gebruiksvriendelijk en attractief evalueerden, was de ervaren relevantie laag. 'We vonden geen duidelijk gebruikersprofiel', zegt Oda van Cranenburgh. 'We deden verschillende

aanbevelingen om de interventie te verbeteren, onder andere via de toevoeging van C (de inhoud aanpassen op de individuele patiënt) en blended learning (face-to-face contact combineren met online).’ Vervolgens werd een verbeterde versie van het ‘E-learning programma Kwaliteit van Leven’ ontwikkeld en getest in drie dermatologische centra en één patiëntenorganisatie. Ondanks positieve evaluaties van de inhoud, het gebruiksgemak en de attractiviteit van de interventie, beoordeelden patiënten de relevantie en haalbaarheid nog steeds als laag. De meerderheid van de professionals beoordeelde de interventie als zinvol, zou de interventie aanbevelen aan collega’s, zou de interventie in de toekomst willen blijven gebruiken en evalueerde de functionaliteiten van de interventie als gebruiksvriendelijk. De twee ontwikkelde e-Healthapplicaties (het ‘Vragenlijstenportaal Dermatologie’ en het ‘E-learning programma Kwaliteit van Leven’) stuiten op vergelijkbare moeilijkheden. Ze waren volgens de stakeholders wel relevant, maar de implementatie in de klinische praktijk en in het dagelijks leven van patiënten bleek niet eenvoudig. ‘Om de implementatie te verbeteren, adviseren we een implementatieproces waarbij alle stakeholders worden betrokken en het gebruik van een plan-do-study-act aanpak’, adviseert Oda van Cranenburgh.

** Oda van Cranenburgh: Patiënt reported outcomes in chronic skin diseases: eHealth applications for clinical practice. PhD thesis, Universiteit van Amsterdam, 2016.*

ISBN 978-94-028- 0036-4.

Het onderzoek is gefinancierd door het Huidfonds, waar onderzoekster Oda van Cranenburgh ook werkzaam is.