

---

# Patiënt reported outcomes in chronic skin diseases: eHealth applications for clinical practice

**O.D. van Cranenburgh**

*Psycholoog/onderzoeker, Huidfonds, Nieuwegein en  
Afdeling Medische Psychologie, Academisch Medisch  
Centrum, Amsterdam*

*Correspondentieadres:  
Dr. O.D. van Cranenburgh  
E-mail: [o.d.vancranenburgh@amc.uva.nl](mailto:o.d.vancranenburgh@amc.uva.nl)*

Op 24 maart 2016 promoveerde Oda van Cranenburgh aan de Universiteit van Amsterdam op haar proefschrift getiteld *Patiënt reported outcomes in chronic skin diseases: eHealth applications for clinical practice*.<sup>1</sup> Haar promotoren vanuit de AMC afdelingen Dermatologie en Medische Psychologie waren prof. dr. M.A. de Rie en prof. dr. M.A.G. Sprangers,

haar copromotoren dr. J. de Korte en prof. dr. E.M.A. Smets. Het overkoepelende doel van dit proefschrift was het onderzoeken en integreren van patiëntgerapporteerde uitkomsten in de dermatologische zorg.

## PATIËNTGERAPPORTEERDE UITKOMSTEN BIJ CHRONISCHE HUIDAANDOENINGEN

Patiënt-gerapporteerde uitkomsten (*patient reported outcomes*, PROs) worden gedefinieerd als “assessments of any aspect of a patient’s health status and/or treatment impact that are directly expressed by the patient, i.e. without the interpretation of others”.<sup>2</sup> Voorbeelden van PROs zijn: symptomen, (gezondheidsgerelateerde) kwaliteit van leven (KvL), de door de patiënt ervaren ziekte-ernst, adherentie en tevredenheid met de behandeling. PROs worden meestal gemeten met behulp van gestandaardiseerde, zelfrapportage vragenlijsten: patiëntgerapporteerde uitkomstmaten (*patient reported outcomes measures*, PROMs). In de gezondheidszorg wordt het belang van PROMs in toenemende mate erkend.<sup>3,5</sup>

In Deel I van het proefschrift onderzochten we drie PROs bij patiënten met chronische huidaandoeningen: gezondheidsgerelateerde KvL, tevredenheid met de behandeling en ervaringen van patiënten met de dermatologische zorg. In de eerste studie brachten we de tevredenheid van 1.200 psoriasispatiënten met verschillende typen behandeling in kaart.<sup>6</sup> 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 toonden zich het meest tevreden. In twee andere studies onderzochten we de tevredenheid met de behandeling en KvL van patiënten met lichen sclerosus en lichen planus.<sup>7,8</sup> In beide groepen bleken patiënten matig tevreden met hun behandeling. Ernstigere vermindering van KvL op het domein ‘emoties’ en een hogere ziekte-ernst waren geassocieerd met lagere tevredenheid met de behandeling. Ongeveer een derde van de patiënten (33,3%-38,9%) rapporteerde een ernstige vermindering van KvL.

Om ervaringen van patiënten met de zorg voor chronische huidaandoeningen te meten, ontwikkelden we een nieuwe vragenlijst. Vervolgens evalueerden we de psychometrische eigenschappen van deze *Consumer Quality Index Chronische Huidaandoening (CQI-CSD)*.<sup>9</sup> In een crosssectionele studie werd de vragenlijst beantwoord door 1.160 willekeurig geselecteerde, volwassen patiënten in 20 ziekenhuizen, die in de afgelopen 12 maanden dermatologische zorg hadden gekregen. De CQI-CSD bestond uit 7 schalen met hoge interne consistentie (Cronbach’s  $\alpha$  0,74 – 0,92). Het discriminerend vermogen van de vragenlijst was echter beperkt. 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.



Cover van het proefschrift.

## E-HEALTH

E-health betreft het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, in het bijzonder internettechnologie, om gezondheid en de gezondheidszorg te ondersteunen of verbeteren.<sup>10</sup> Voorbeelden van e-health zijn: teleconsulten, telemonitoring, online vragenlijsten en online zelfmanagementprogramma’s. In Nederland hebben bijna alle zorggebruikers (93%) toegang tot internet.<sup>10</sup> E-healthtoepassingen kunnen dan ook in potentie een grote groep patiënten en zorgverleners bereiken. Bovendien is e-health een belangrijk middel om de zelfredzaamheid, zelfregie en zelfzorg (adherentie) van patiënten te bevorderen.<sup>11</sup> Daarnaast wordt verondersteld dat e-health kan bijdragen aan kwaliteit, kosteneffectiviteit, doelmatigheid en toegankelijkheid van de zorg.<sup>12</sup>

In Deel II van het proefschrift was ons doel om PROs te integreren in de dagelijkse dermatologische praktijk, door twee e-health applicaties te ontwikkelen en uit te testen: het *Vragenlijstenportaal Dermatologie* en het *E-learning programma Kwaliteit van Leven*.

## ELEKTRONISCH PROS METEN

In verschillende specialismen in de gezondheidszorg, zoals de oncologie, worden PROMs in toenemende mate afgenomen via computers, smartphones of tablets. In vergelijking tot papieren vragenlijsten heeft elektronische afname veel voordelen, zoals een kortere invultijd<sup>13,14</sup>, minder ontbrekende antwoorden<sup>15</sup>, directe en automatische berekening van scores waardoor een grafische feedback en/of automatische waarschuwingen mogelijk zijn<sup>16</sup>, en de mogelijkheid om resultaten te koppelen aan een elektronisch patiëntendossier of op te slaan in een database.<sup>13,14</sup> Elektronisch meten heeft echter ook mogelijke nadelen, zoals technische problemen, de

benodigde beschikbaarheid van personeel en materieel en de vereiste dat de patiënt beschikt over basale computervaardigheden. Ondanks deze mogelijke nadelen kan het elektronisch afnemen van PROMs een veelbelovende en efficiënte manier zijn om PROs te integreren in de dermatologische praktijk.

Het elektronisch afnemen van de Skindex-29, een dermatologiespecifieke KvL-vragenlijst, gaven we als voorbeeld om te illustreren hoe KvL-metingen in de dagelijkse praktijk geïmplementeerd kunnen worden. Het meten van KvL in de dermatologie kan verschillende doelen hebben: 1) het vergroten van zelfbewustzijn en empowerment van de patiënt, 2) het vergroten van patiëntgerichtheid in de zorg, 3) het maken van een optimale keuze voor behandeling, 4) het monitoren van de behandeling in de loop van de tijd en het bepalen van effectiviteit van de behandeling, en 5) het verbeteren van de uitkomsten van de behandeling.<sup>17</sup>

We ontwikkelden een internetapplicatie om elektronisch PROs te meten in de dermatologische praktijk: het *Vragenlijstenportaal Dermatologie*. We onderzochten de relevantie en haalbaarheid van implementatie van deze applicatie in de dermatologie.<sup>18</sup> Zowel zorgverleners als patiënten onderschreven de relevantie van het *Vragenlijstenportaal Dermatologie*. Patiënten beantwoordden de PROMs in enkele minuten en er waren weinig technische problemen. Het portaal was daarnaast gebruiksvriendelijk volgens de zorgverleners en patiënten. Echter, implementatie in de dermatologische praktijk bleek maar matig haalbaar, omdat zorgverleners het las-

tig vonden om PRO-metingen te combineren met hun dagelijkse routine. Ook werden PRO-resultaten slechts bij een derde van de patiënten besproken. We concludeerden dat het meten van PROs in de dagelijkse praktijk niet vanzelfsprekend is.

### PATIËNTENEDUCATIE VIA INTERNET

Een effectieve manier om bij patiënten met chronische huidaandoeningen de KvL te verbeteren en ziekte-ernst te verminderen is patiënteneducatie.<sup>19</sup> Patiënteneducatie via internet heeft veel voordelen, bijvoorbeeld de mogelijkheid om informatie visueel en auditief aan te bieden waardoor ook laaggeletterden kunnen deelnemen. Een ander voordeel is dat patiënten in hun eigen tempo kunnen werken, waarbij de tijd die het de zorgverlener kost minimaal is.<sup>20</sup> Mogelijke nadelen van interneteducatie zijn dat patiënten basale computervaardigheden dienen te hebben, dat er gebrek is aan face-to-face contact met een zorgverlener en dat uitvalpercentages vaak hoog zijn bij dit type interventies.<sup>21</sup> Uit een review naar e-healthinterventies gericht op verbetering van zelfmanagement van chronisch zieken, bleek dat betere klinische uitkomsten werden gevonden wanneer deze interventies werden aangeboden in plaats van, of in aanvulling op, gebruikelijke face-to-facezorg.<sup>22</sup>

We ontwikkelden een educatieve, KvL-internetinterventie voor patiënten met een chronische huidaandoening, het *E-learning programma Kwaliteit van Leven*. Vervolgens onderzochten we de haalbaarheid en acceptatie van implementatie in de



Figuur 2. Philip Greggers-Peusch (paranimf), Oda van Cranenburgh, Pietermel Boer (paranimf).

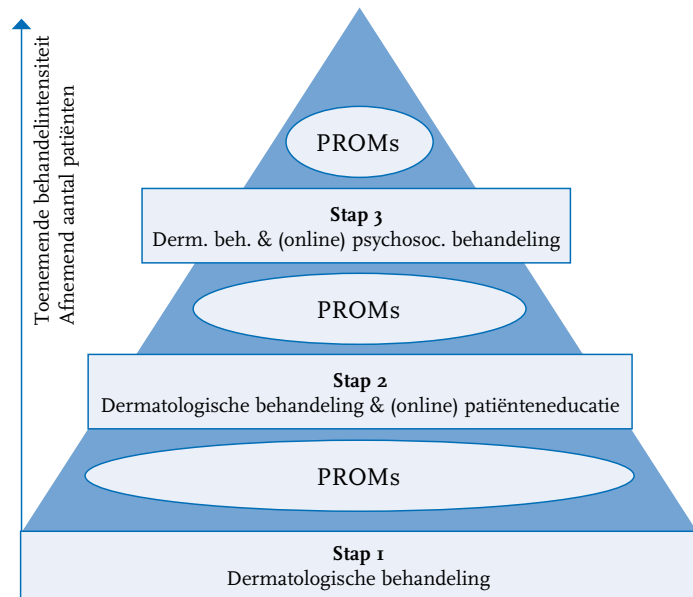
klinische praktijk en in het dagelijks leven van patiënten.<sup>23</sup> Volgens zorgverleners was implementatie van het *E-learning programma Kwaliteit van Leven* in de dagelijkse praktijk haalbaar en acceptabel. Echter, implementatie in het dagelijks leven van de patiënt bleek niet goed haalbaar. Op basis van dit onderzoek pasten we de interventie aan en deden een tweede pilotstudie.<sup>24</sup> Ondanks positieve evaluaties van de inhoud, het gebruiksgemak en de attractiviteit van de interventie, beoordeelden patiënten de relevantie en haalbaarheid nog steeds als laag. We concludeerden dat de implementatie van het *E-learning programma Kwaliteit van Leven* niet gemakkelijk is.

### EEN STEPPED-CAREMODEL

In de discussiesectie van het proefschrift introduceerden we een stepped-caremodel (figuur 3) om PROs te integreren in de klinische dermatologische praktijk en patiëntenpassende zorg te bieden. Stepped care houdt in dat de zorg op getrapte wijze wordt verleend volgens stappen van steeds intensievere vormen van zorg. Het is hierbij niet de bedoeling dat een individuele patiënt alle stappen doorloopt, maar dat resultaat wordt geboekt met zo min mogelijk stappen. Een volgende stap wordt alleen gekozen wanneer de eerste stap niet passend is gebleken, niet toereikend is of niet werkt.<sup>25</sup> Om te evalueren of behandeldoelen zijn bereikt of wanneer een volgende stap wenselijk is, worden uitkomsten (PROMs) met vaste regelmaat gemeten.<sup>25</sup> Stepped care is een veelgebruikte methode in de geestelijke gezondheidszorg en wordt gezien als een kosteneffectieve, efficiënte en patiëntgerichte vorm van zorg.<sup>26</sup> In dit tijdschrift verscheen eerder een artikel waarin het stepped-caremodel voor chronische huidaandoeningen werd geïntroduceerd en toegelicht.<sup>27</sup>

### CONCLUSIES

In dit proefschrift verkregen we meer inzicht in de invloed van chronische huidaandoeningen op de KvL van patiënten, de tevredenheid van patiënten met hun behandeling en de ervaringen van patiënten met de dermatologische zorg. Hoewel e-health-applicaties relevant werden gevonden, bleek de implementatie in de klinische praktijk niet eenvoudig. Desondanks denken we dat e-health een veelbelovende en efficiënte manier is om aanvullende zorg te bieden, mits rekening wordt gehouden met de behoeften van alle betrokkenen. Om de implementatie te verbeteren, adviseren we een implementatieproces waarbij gebruik wordt gemaakt van een *plan-do-study-act*-aanpak.<sup>28</sup> We stelden een stepped-caremodel voor om PROs in de klinische dermatologische praktijk te integreren en patiënten passende zorg te bieden. Hopelijk draagt dit proefschrift bij aan de integratie van PROs in de dermatologische praktijk en daarmee aan verbetering van patiëntgerichte en gepersonaliseerde zorg.



Figuur 3. Een stepped-caremodel voor chronische huidaandoeningen.

### LITERATUUR

1. Cranenburgh OD van. *Patiënt reported outcomes in chronic skin diseases: eHealth applications for clinical practice*. PhD thesis. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2016. ISBN 978-94-028-0036-4.
2. FDA. *Guidance for Industry Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims*. Rockville: MD USA. 2009.
3. Valderas JM, Kotzeva A, Espallargues M, et al. *The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: a systematic review of the literature*. *Qual Life Res* 2008;17:179-93.
4. Cella D, Hahn EA, Jensen SE, et al. *Patient-reported outcomes in performance measurement*. 2015.
5. Sloan JA, Halyard MY, Frost MH, et al. *The Mayo Clinic manuscript series relative to the discussion, dissemination, and operationalization of the Food and Drug Administration guidance on patient-reported outcomes*. *Value in health* 2007;10 Suppl 2:S59-63.
6. Cranenburgh OD van, Korte J de, Sprangers MAG, Rie MA de, Smets EMA. *Satisfaction with treatment among patients with psoriasis: a web-based survey study*. *Br J Dermatol* 2013;169:398-405.
7. Cranenburgh OD van, Nijland SBW, Korte J de, et al. *Satisfaction with treatment and health-related quality of life among patients with lichen planus: a web-based survey study*. *Eur J Derm* 2016;26:113-6.
8. Cranenburgh OD van, Nijland SBW, Korte J de, et al. *Patients with lichen sclerosus experience moderate satisfaction with treatment and impairment of quality of life: results of a cross-sectional study*. Submitted.
9. Cranenburgh OD van, Krol MW, Hendriks MCP, et al. *Consumer Quality Index Chronic Skin Diseases (CQI-CSD): a new instrument to measure quality of care from the patients' perspective*. *Br J Dermatol* 2015;173:1032-40.
10. Krijgsman J, Peeters J, Burghouts A, et al. *Op weg naar meerwaarde! eHealth-monitor* 2014. Den Haag, 2014.
11. Schippers EI. *Kwaliteit loont* [kamerbrief Kenmerk: 723296-133115-Z]. 02 februari 2015.

12. <https://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit/projecten/ehealth>.
13. Taenzer PA, Speca M, Atkinson MJ, et al. Computerized quality-of-life screening in an oncology clinic. *Cancer Pract* 1997;5:168-75.
14. Velikova G, Wright EP, Smith AB, et al. Automated collection of quality-of-life data: a comparison of paper and computer touch-screen questionnaires. *J Clin Oncol* 1999;17:998-1007.
15. Drummond HE, Ghosh S, Ferguson A, et al. Electronic quality of life questionnaires: a comparison of pen-based electronic questionnaires with conventional paper in a gastrointestinal study. *Qual Life Res* 1995;4:21-6.

De complete literatuurlijst is, vanaf drie weken na publicatie in dit tijdschrift, te vinden op [www.huidarts.info](http://www.huidarts.info).

---