

## Eindrapportage

### Project psychosociale problemen bij ernstige huidaandoeningen



Dit project is financieel mogelijk gemaakt door:



Zorginstituut Nederland

Colofon

Titel Project psychosociale problemen bij ernstige huidaandoeningen (

Opdrachtgever Huidpatiënten Nederland

Auteur drs. Tirza Blom, dr. Rieky Dikmans, drs. Hans Blaauwbroek

Datum en Plaats Nieuwegein, februari 2020

---

## Inhoud

<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>1. Inleiding</b>	<b>5</b>
<b>2. De psychosociale screening</b>	<b>6</b>
<b>3. Het validatieproject</b>	<b>7</b>
3.1 Doelstelling van de validatie	7
3.2 Organisatie van de validatie	7
3.3 Resultaten van de validatie	7
<b>4. Het implementatieproject</b>	
4.1 Doelstelling van de implementatie	8
4.2 Organisatie van de implementatie	8
4.3 Logistieke uitdagingen	9
4.4 Resultaten van de implementatie	9
<b>5. Evaluatieonderzoek van de implementatiestudie</b>	
5.1 Doelstelling	10
5.2 Vraagstellingen	10
5.3 Onderzoeksdesign	11
5.4 Resultaten evaluatie	11
<b>6. Samenvatting projectverloop</b>	<b>13</b>
6.1. Startsituatie	13
6.2. Projectverloop	13
6.3. Ingebruikname en waarborging	13
6.4. Eindproducten	14
<b>7. Referenties</b>	<b>15</b>

Bijlage: Overzicht samenwerkingspartners, projectgroep, projectmedewerkers

## Samenvatting

Dit project betreft de validatie en implementatie binnen verschillende dermatologische centra van een nieuw screeningsinstrument voor psychosociale problematiek bij chronische huidpatiënten: De Huidlastmeter.

Door middel van de validatiestudie is wetenschappelijke draagkracht gecreëerd voor het gebruik van de Huidlastmeter binnen de dermatologie. Uit deze studie is gebleken dat een afkapwaarde van 5 de beste sensitiviteit en specificiteit geeft voor het identificeren van psychosociale problemen bij patiënten met een chronische huidaandoening.

Om de Huidlastmeter in de dagelijkse praktijk te testen is de implementatiestudie uitgevoerd. Besloten is om de Huidlastmeter te verwerken in een applicatie, de Happi app, zodat deze snel ingevoerd kan worden en er direct een gevisualiseerd resultaat weergegeven kan worden. Het implementatietraject vraagt een investering en inzet van betrokken zorgverleners. Logistiek bleek de implementatie een uitdaging. Het vrijmaken van tijd door zorgverleners bleek een groot obstakel. Een aanjager bleek noodzakelijk om patiënten en zorgverleners te motiveren de app te gebruiken. In een instelling was dit bijvoorbeeld een toegewijde gespecialiseerd verpleegkundige en in een andere instelling werd de hulp ingeschakeld van geïnteresseerde geneeskundestudenten om dit te faciliteren. Ook werd gekeken of patiënten de Huidlastmeter accepteerden en zouden aanraden aan medepatiënten. De reacties bleken positief.

Om het gebruiksgemak te vergroten is de Happi app verder ontwikkeld en momenteel te verkrijgen in de app store en Android app winkel. Een vervolgstudie wordt uitgevoerd naar de tevredenheid en gebruiksgemak hiervan. Bekendheid voor de Happi app wordt verkregen door de publicaties van artikelen over bovengenoemde studies en het spreken over de Happi app op wetenschappelijke bijeenkomsten.

Met het oog op de aanzienlijke prevalentie en impact van psychosociale problemen bij patiënten met een chronische huidaandoeningen is screening van groot belang. Door de herkenning van psychosociale klachten in een vroeg stadium kan gepaste zorg worden geleverd om verdere negatieve gevolgen te voorkomen.

## 1. Inleiding

Het krijgen van een ernstige huidaandoening kan een grote impact hebben op het leven van de patiënt. Het kan het leven ingrijpend verstoren in lichamelijk, emotioneel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk opzicht. (1, 2) Ongeveer 2 miljoen mensen in Nederland hebben een chronische huidaandoening, rond de 30% hiervan ervaren psychosociale problemen. (3, 4) Hiermee wordt de kwaliteit van leven aangetast. Aandacht voor psychosociale klachten is daarom van belang binnen het somatische behandeltraject. Het niet tijdig (h)erkennen van psychosociale klachten kan een negatief effect hebben op het herstel en de zelfredzaamheid van de patiënt. (5) Psychosociale klachten spelen een rol bij het ontstaan en beloop van een huidaandoening. (6, 7) Ook de therapietrouw wordt negatief beïnvloed door psychosociale klachten. (8-10)

Voor de signalering en (h)erkenning van psychosociale klachten kan gebruik worden gemaakt van een screeningsinstrument als een vragenlijst. Door gestructureerd gebruik te maken van screeningsinstrumenten wordt bewustwording bij patiënt, naasten en zorgverlener vergroot. Deze vragenlijst vraagt specifiek naar psychosociale klachten en/of ervaren kwaliteit van leven van de patiënt. Het gesprek over eventuele psychosociale klachten tussen patiënt, naasten en zorgverlener wordt hiermee gestimuleerd. Door het ontwikkelen en inzetten van screeningstools zal psychosociale zorg meer onderdeel worden van de zorg. Indien er bij de patiënt behoefte bestaat om ook op het psychosociale vlak ondersteuning te krijgen, kan hier de benodigde zorg voor aangeboden worden. Daarnaast wordt het maken van gezamenlijke besluiten en de communicatie tussen zorgverlener en patiënt gestimuleerd. (11) Er bestaan reeds mogelijkheden voor inbedding van psychosociale zorg in de integrale behandeling maar deze worden momenteel nog onvoldoende gebruikt. Mede door gebrek aan signalering van de aanwezigheid van mogelijke psychosociale problemen. Een andere rol speelt het gebrek aan vergoeding van psychosociale zorg bij chronische huidpatiënten vanuit de zorgverzekeraars.

Het opsporen van patiënten die een verhoogd risico lopen op de aanwezigheid van psychosociale problemen kan vergroot worden door het gebruik van screeningsinstrumenten. In de dermatologische praktijk ontbreekt het vaak nog aan een adequate screeningsprocedure of wordt er onvoldoende gebruik gemaakt van aanwezige instrumenten. (12) Vaak worden screeningsinstrumenten alleen gebruikt indien een zorgverlener het vermoeden heeft dat er psychosociale problemen spelen. Echter uit eerder onderzoek is gebleken dat hoe de zorgverlener en hoe de patiënt de mate van invloed van de ziekte op kwaliteit van leven beoordelen slecht met elkaar overeenkomen. (13-15)

Gezien de aanzienlijke prevalentie en impact van chronische huidaandoeningen op het dagelijks leven van patiënten en op de somatische behandeling, is vroegtijdige opsporing van psychosociale huid-gerelateerde klachten en gerichte doorverwijzing van groot belang. Binnen het project *Psychosociale problemen bij ernstige huidaandoeningen* richten we ons op efficiënte screening, educatie over psychosociale klachten en het vergroten van het zelfmanagement van de patiënt. Zo kunnen psychosociale klachten voortijdig of in een vroeg stadium worden herkend en kunnen voorzorgsmaatregelen worden getroffen om verdere negatieve gevolgen te voorkomen.

## 2. De psychosociale screening

### Lastmeter

Voor de dermatologie is behoefte aan een efficiënte screeningstool op psychosociale problematiek die binnen de 10 minuten van een consult met een zorgverlener kan worden gebruikt. Binnen de oncologie wordt reeds zo'n screeningsinstrument gebruikt, de lastmeter. (16, 17) De lastmeter bevat een enkele vraag waarop de patiënt met een cijfer tussen de 0 en 10 aan kan geven hoeveel last hij of zij ervaart. De term 'last' wordt gedefinieerd door het National Comprehensive Cancer Network (NCCN) als een multifactorieel onaangename emotionele ervaring van een psychologische (cognitieve, gedragsmatige, emotionele), sociale en/of spirituele aard die het vermogen om effectief met de fysieke aandoening om te gaan kunnen beïnvloeden. (16) De lastmeter is binnen een minuut te doorlopen en beoogt de hoog risicopatiënten op de aanwezigheid van psychosociale problemen binnen de dagelijkse praktijk van de dermatologie te filteren.

### Huidlastmeter

De lastmeter is niet specifiek ontworpen voor dermatologie patiënten. Om de lastmeter dermatologie specifiek te maken was validatie van dit screeningsinstrument noodzakelijk bij dermatologische patiënten om draagvlak van het instrument onder zorgverleners te vergroten.

### Skindex

Een veelvoorkomende reeds gebruikte dermatologie-specifieke kwaliteit van leven-instrument is de Skindex29. (18) Deze lijst is langer en kan een voorbeeld zijn van een vervolglyst indien de patiënt boven een bepaalde afkapwaarde valt na het invullen van de Huidlastmeter. De functie van de vervolgvragenlijst is om een indicatie van het probleemdomen te geven en daarop vervolgens te handelen.

### Happi app

De Happi app is een app die in staat is verschillende aspecten van een huidaandoening beter en gemakkelijker te organiseren. Happi sluit aan bij het concept van Value-Based Health Care (VBHC). Hierin zijn de uitkomsten van behandeling het vertrekpunt voor optimalisatie van de patiëntenzorg. De app geeft patiënten de maximale controle over hun ziekte. Naast het bijhouden van medicatiegebruik en een fotodagboek van de huidaandoening kan ook worden aangegeven in welke mate er sprake is van psychosociale klachten. De Happi app is oorspronkelijk bedacht voor hiv-patiënten. Om het nieuwe screeningsinstrument de huidlastmeter zo efficiënt mogelijk te kunnen gebruiken en logistiek gezien het meest eenvoudig te kunnen implementeren in de dermatologiepraktijk, is besloten deze te verwerken in de Happi huid-app. Met de app kunnen patiënten thuis de vragenlijsten voor een aankomend consult invullen. Hierdoor wordt gedurende het consult geen tijd verspild aan het invullen van de vragenlijst. Daarnaast hoeft er met het gebruik van de app geen nieuwe tool in het elektronisch patiëntendossier (EPD) geïmplementeerd te worden.

### 3. Het validatieproject

#### 3.1 Doelstelling van de validatie

Het algemene doel van het validatieproject is om de signalering en bewustwording van psychosociale klachten bij een chronische huidaandoening te vergoten. Dit project wil bijdragen aan de inbedding van psychosociale zorg als standaard- onderdeel van de integrale behandeling voor chronische huidpatiënten. Het specifieke doel is het valideren van een nieuw, kort en efficiënt screeningsinstrument voor het screenen op psychosociale problematiek bij de chronische huidpatiënt.

#### 3.2 Organisatie van de validatie

Gedurende twee weken zijn er in het Huid Medisch Centrum en het Amsterdam UMC-locatie Amsterdam Medisch Centrum (AMC) door geneeskunde studenten patiënten geïncludeerd voor de validatiestudie met een chronische huidaandoening. Alle patiënten vanaf 16 jaar met een chronische huidaandoening werden geïncludeerd. Patiënten kregen inloggegevens om thuis digitaal verschillende vragenlijsten in te vullen op twee meetmomenten. Het tweede meetmoment lag twee weken na het eerste meetmoment. Naast de te valideren huidlastmeter werden de Skindex29, DLQI, HADS en de PGA afgenomen. (18-20) Zie de bijlagen voor meer informatie over deze vragenlijsten. Hierna vond analyse van de data plaats. De huidlastmeter bleek een valide screeningsinstrument op psychosociale klachten bij chronische huidpatiënten. Dit is weergegeven in een wetenschappelijk artikel dat is ingediend bij een internationaal dermatologie wetenschappelijk tijdschrift; *Dermatology*. Met de publicatie van dit artikel is draagvlak gecreëerd voor het gebruik van het screeningsinstrument bij zorgverleners binnen de dermatologie.

#### 3.3 Resultaten van de validatie

De Huidlastmeter bleek een valide en betrouwbaar meetinstrument voor het identificeren van psychosociale problemen bij chronische huidpatiënten. Voor de validatiestudie werden 214 patiënten geïncludeerd waarvan 141 de vragenlijsten volledig hebben ingevuld. Een afkapwaarde van 5 op de Huidlastmeter gaf de beste sensitiviteit en specificiteit voor de Huidlastmeter. De mediane leeftijd betrof 48 jaar en de verhouding deelnemende mannen en vrouwen was gelijk. De meest voorkomende dermatologische diagnose onder de geïncludeerde patiënten was eczeem (21%) gevolgd door psoriasis (11%). De mediane score op de Huidlastmeter was 5. Het lichamelijke probleem wat het meest werd aangekaart op de vragenlijst was een jeukende droge huid (59%). Op het gebied van emoties werd zorgen om uiterlijke vertoon het meest genoemd (52%). Functionele problemen door de huidaandoening werden het meest aangegeven tijdens het huishouden (27%). De specifieke afkapwaarden per vragenlijst voor een zeer verminderde kwaliteit van leven werden aangehouden. Gemeten met de Skindex29 had 30% van de patiënten een ernstige beperking in kwaliteit van leven, volgens de DLQI 21% en volgens de HADS 27%. De antwoorden die gegeven werden door de geïncludeerde patiënten tijdens de twee meetmomenten toonden consistentie over tijd.

## 4. Het implementatieproject

### 4.1 Doelstelling van de implementatie

Het toepassen en evalueren van een efficiënt screeningsinstrument voor patiënten met psychosociale problematiek bij chronische huidaandoeningen binnen de reguliere zorg. Middels de pilotstudie zullen logistieke uitdagingen en problemen aan het licht komen. Na een periode van evaluatie en verbetering is het streven dat het screeningsinstrument passend en functioneel genoeg is om binnen de reguliere dermatologische zorg geïmplementeerd te worden.

### 4.2 Organisatie van de implementatie

Zes dermatologische centra werden bereid gevonden om deel te nemen aan de implementatiestudie. Dit betroffen zelfstandige behandelcentra namelijk Dermateam, Dermapark en centrum Oosterwal en de perifere ziekenhuizen OLVG Oost, OLVG West en de Gelderse Vallei.

De implementatiestudies is uitgevoerd in de periode 1 mei tot 31 oktober 2019. Door opstartproblemen in de centra en technische problemen met de app is de feitelijke implementatie half juni gestart.

Er is gekozen voor een instelling-specifiek uitvoeringprotocol. Dit om de logistieke uitvoerbaarheid zo realistisch mogelijk te houden zodat de klinieken de studie zelfstandig kunnen uitvoeren.

Per instelling is vastgelegd wie de inclusie van patiënten verrichtte. Ook het moment van inclusie (voor, na of tijdens een consult) was afhankelijk van de voorkeur van de instelling. Indien een patiënt werd geïncludeerd ontvangt deze patiënteninformatie met een studienummer en de iPad voorzien van wifi en de Happi app.

#### Inclusiecriteria

- Patiënt > 16 jaar
- Sprake van een of meer van onderstaande chronische huidaandoeningen
  - o Eczeem
  - o Psoriasis
  - o Acne
  - o Hidradenitis Suppurativa
  - o Lichen sclerosus
  - o Lichen Planus
  - o Alopecia
  - o Vitiligo
  - o Urticaria
  - o Huidkanker
  - o Huidinfecties
  - o Spataderen

#### Exclusiecriteria

- Patiënten die geen Nederlands spreken
- Patiënten met een verstandelijke beperking



### **4.3 Logistieke uitdagingen**

Het bleek essentieel te zijn een verantwoordelijke per instelling aan te stellen om de iPad onder de aandacht te brengen van andere werknemers. Zodra de omstandigheden binnen een polikliniek niet optimaal waren, zoals een zieke medewerker, werd de iPad niet meer actief gebruikt. Het belang van de screening werd door de zorgverleners erkend, echter het vinden en maken van tijd voor de screening bleef een uitdaging. Met name het ondersteunend personeel zoals bijvoorbeeld een gespecialiseerde verpleegkundige of physician assistent zagen wel mogelijkheden om tijd vrij te maken voor de screening. Hierbij moest de screening niet het kortdurende consult met de dermatoloog in de weg staan. Om de inclusie op gang te helpen is gedurende twee weken een geneeskunde student betrokken geweest bij het includeren op de verschillende locaties. Dit betrof met name de perifere ziekenhuizen zoals het Dijklander Ziekenhuis, Gelderse Vallei en het OLVG. Binnen de zelfstandige behandelcentra kon de logistiek gemakkelijker aangepast worden.

### **4.4 Resultaten van de implementatie**

196 patiënten hebben de Happi app met Huidlastmeter en zo nodig Skindex29 ingevuld. 57,7% van de patiënten hebben de Huidlastmeter met een vijf of hoger beantwoord. Dit betekent dat bijna 58% van de patiënten met een chronische huidaandoening een verhoogd risico hebben op de aanwezigheid van psychosociale problemen. Dit aantal ligt hoger dan het percentage van 30% wat in eerdere literatuur genoemd is. (3, 21)

## 5. Evaluatieonderzoek van de implementatiestudie

### 5.1. Doelstelling

Om de acceptatie van patiënten van de huidlastmeter te beoordelen, zijn patiënten gevraagd om na het invullen van de Happi app een online evaluatie vragenlijst in te vullen. Na afloop van de implementatie zijn ook de betrokken zorgverleners gevraagd een korte online evaluatie vragenlijst in te vullen over de acceptatie en de logistieke uitvoerbaarheid van de screening op psychosociale problemen middels de huidlastmeter.

### 5.2. Vraagstellingen

#### 5.2.1 Voor patiënten

- De demografische gegevens, geslacht en leeftijd worden gevraagd. Verder wordt ook de huidaandoening genoteerd.
- Heeft u de lastmeter met een cijfer 5 of hoger ingevuld?
- Heeft u al eens eerder met een zorgverlener (bijvoorbeeld dermatoloog) over psychosociale klachten gepraat?
- Was u ervan op de hoogte dat tijdens een consult met de zorgverlener ook psychosociale klachten besproken kunnen worden?

Over de volgende stellingen konden patiënten hun mening geven en antwoorden met helemaal mee oneens, mee oneens, neutraal, mee eens of helemaal mee eens.

- De vragenlijst op de app is eenvoudig te doorlopen.
- Het gebruik van de app is praktisch.
- Er is hulp nodig om de Happi app te doorlopen.
- De informatievoorziening voorafgaand aan de Happi App is voldoende.
- De informatie die weergegeven wordt in de Happi app is duidelijk.
- Het doet mij goed dat deze app aandacht geeft aan het psychosociale aspect van mijn aandoening.
- De Happi app draagt bij aan de voorbereiding op het gesprek met een zorgverlener.
- Zonder het gebruik van de Happi app zou ik ook praten over psychosociale klachten met mijn zorgverlener.
- De Happi app heeft mij doen besluiten te spreken over zaken die ik anders nooit zou bespreken met mijn zorgverlener.
- Gedurende het gesprek met de zorgverlener was er ruimte om over psychosociale problemen te spreken.
- Ik voel mij meer gehoord door de zorgverlener na gebruik van de Happi app.
- Ik ben van plan vervolgstappen te ondernemen om aanvullende zorg voor psychosociale klachten te krijgen dankzij de Happi app.
- De vragen uit de aanvullende vragenlijst sluiten aan bij de klachten die ik in het dagelijks leven ervaar.
- Het invullen van de vragenlijst geeft een goede weergave van de ernst van mijn psychosociale klachten.
- Ik zal anderen aanraden de Happi app te gebruiken.
- Ik ben tevreden met de Happi app.

En de afsluitende vragen:

- Wat heeft u als prettig ervaren aan het gebruik van de Happi app?
- Wat heeft u als minder prettig ervaren aan het gebruik van de Happi app?

### 5.2.2 Voor zorgverleners

Over de volgende stellingen konden zorgverleners hun mening geven en antwoorden met helemaal mee oneens, mee oneens, neutraal, mee eens of helemaal mee eens.

- Het gebruik van de app is praktisch.
- De Happi app is geschikt om door de patiënt zelfstandig te laten invullen.
- De Happi app geeft een goede indicatie voor de aanwezigheid van psychosociale problemen.
- Het gebruik van de Happi App maakt het bespreken van psychosociale problemen tijdens het consult gemakkelijker.
- De app belemmert u enigerwijs in het uitoefenen van uw werk.
- Patiënten voelen zich naar mijn mening beter gehoord na het gebruik van de app.
- Ik zou het gebruik van de Happi app aanraden aan collega's.
- Ik zou de app in de toekomst willen blijven gebruiken voor screening op psychosociale problemen.
- De Happi app is een waardevolle toevoeging op de reguliere zorg.
- Over het algemeen ben ik tevreden met de Happi app.

Afsluitend waren er de volgende open vragen:

- Wat heeft u als prettig ervaren aan de screening op psychosociale klachten met behulp van de Happi app?
- Wat heeft u als minder prettig ervaren aan de screening op psychosociale klachten met behulp van de Happi app?

## 5.3 Onderzoeksdesign

Middels een online vragenlijst konden patiënten hun mening geven over de Happi app. Na het invullen van algemene gegevens werd gestart met de evaluatievragen. In eerste instantie werd de link naar de vragenlijst genoemd in de patiënteninformatie die de patiënten ontvingen bij de vraag of zij wilden deelnemen aan de Happi app. Dit gaf echter geen resultaten. Hierop werd besloten om enkele patiënten, nadat zij de Happi app hadden doorlopen, meteen naar de evaluatievragenlijst op de iPad te leiden. De meeste patiënten vonden dit echter te veel tijd in beslag nemen, waardoor de reacties erg traag binnenkwamen.

## 5.4 Resultaten evaluatie

### 5.4.1 Resultaten evaluatie patiënten

Drieëntwintig patiënten hebben de evaluatie vragenlijst volledig ingevuld. 11 daarvan hebben boven de afkapwaarde op de huidlastmeter gescoord en de overige 12 onder de afkapwaarde. 70% van de patiënten was er niet van op de hoogte dat psychosociale klachten met een zorgverlener besproken kunnen worden. Van de patiënten met psychosociale klachten heeft 91% hier nog nooit over gepraat met een zorgverlener. Meer dan 80% van de patiënten vindt de app eenvoudig te doorlopen en praktisch in gebruik. Verder vindt meer dan 60% van de patiënten dat het invullen van de app bijdraagt aan de voorbereiding van het consult met een zorgverlener. Een ander belangrijk gegeven is dat 20% van de respondenten heeft aangegeven hulp te gaan zoeken naar aanleiding van het invullen van de Happi app. Van de mensen die aangeven psychosociale problemen te ervaren, gemeten met de huidlastmeter is dit zelfs 36%.

Algemene opmerkingen die patiënten gaven over de screening middels de Happi app waren:

- *“Eindelijk eens vraag naar mijn psychosociale welzijn.”*
- *“Als je vragen hebt kun je toch ergens terecht met je klachten. Ik wist dit niet.”*
- *“Gemakkelijk in gebruik.”*
- *“Duidelijke app. Mijn test was echter maar heel kort omdat ik geen klachten ervaar op het moment aan mijn huidziekte.”*
- *“Positief dat er meer over de gevolgen van ziekte wordt nagedacht.”*
- *“Goede toevoeging, werkt gemakkelijk dan op papier in verband met statistieken”*
- *“Er moet nog steeds tijd vrijgemaakt worden door mijn zorgverleners en dat is vrij lastig. Ze blijven druk.”*

#### 5.4.2 Resultaten evaluatie zorgverleners

Van iedere deelnemende zorginstelling heeft een zorgverlener de evaluatie ingevuld. Dit resulteerde in vijf ingevulde evaluatie vragenlijsten. Uit de evaluatie onder de zorgverleners blijkt dat zij screening op psychosociale klachten belangrijk achten, maar dit past momenteel niet binnen de logistiek van de dermatologische zorg. Struikelpunten die genoemd worden zijn het gebrek aan tijd binnen een dermatologisch consult, het gebrek aan kennis en mogelijkheden om hulpverlening te kunnen bieden indien er sprake is van psychosociale problemen en het gebrek aan vergoeding van deze aanvullende zorg.

80% van de zorgverleners vinden het gebruik van de Happi app praktisch en 80% is tevreden met de app. Alle zorgverleners vinden de app een waardevolle toevoeging op de reguliere zorg. 20% procent vindt dat de app de reguliere werkzaamheden verstoren het overige deel antwoorde neutraal.

Algemene opmerkingen van zorgverleners over de screening middels de Happi app waren:

- *“Het ‘verkopen’ van de app aan de patiënt kost toch altijd wat tijd.”*
- *“Kost tijd en patiënt moet het eerst uitgelegd worden (eerste keer).”*
- *“Patiënten kunnen het zelf op de app doen, dus zijn wellicht eerlijker op die manier hierover?”*
- *“In een blik een indruk van de onderliggende psychologische problematiek.”*

## 6. Samenvatting projectverloop

### 6.1. Startsituatie

Binnen de dermatologie waren verschillende screeninginstrumenten aanwezig om de kwaliteit van chronische huidpatiënten te meten. Deze bestonden echter uit 10-30 vragen wat enige invultijd vergt. Screeningsvragenlijsten werden hierdoor slechts incidenteel en met name op indicatie gebruikt. Nu blijkt echter uit verschillende onderzoeken dat de inschatting van de mogelijke aanwezigheid van psychosociale problemen bij patiënten niet juist wordt ingeschat door dermatologen. Door alleen op indicatie te screenen mis je hierdoor een groot aantal patiënten die mogelijk wel psychosociale problemen ervaren met allerlei nadelige effecten als gevolg. Aandacht voor dit gegeven was noodzakelijk en een tijd-economisch screeningsinstrument zou mogelijk uitkomst kunnen bieden.

### 6.2. Projectverloop

Het project psychosociale problemen bij de chronische huidpatiënt heeft de discussie over het onderwerp geopend en op de kaart gezet. Over het algemeen erkennen zorgverleners dat psychosociale problemen bij de chronische huidpatiënt ook een rol spelen en erkennen het belang dat hierop gescreend moet worden en dat eventueel gepaste hulp gezocht moet worden. Echter niet alle zorgverleners voelen zich comfortabel over het bespreken van psychosociale problemen gezien zij hierin niet geschoold zijn en geen ervaring hiermee hebben. Zorgverleners en patiënten hebben kennis gemaakt met een screeningstool die binnen een minuut ingevuld kan worden. Echter zodra de omgevingsfactoren op een poli niet optimaal waren, bleef de iPad in de kluis en werd screening achterwege gelaten. De screening is zeker nog geen continue factor binnen de werkzaamheden op een poli dermatologie. Daarnaast ligt de logistieke uitdaging ook nog in het bespreken van de resultaten van het screeningsinstrument. Veel dermatologen zien dit als tijdsintensief. Daarnaast wordt psychosociale zorg bij chronische huidpatiënten nu nog niet vergoed door zorgverzekeraars waardoor artsen bij het constateren van psychosociale problemen nu met lege handen staan.

### 6.3. Ingebruikname en waarborging

Om het gebruiksgemak van het invullen van de Huidlastmeter verder te vergroten is deze ontwikkeld in een applicatievorm voor Android en iPhone smartphones. Op deze manier kunnen patiënten thuis reeds de screening invullen. Indien patiënten de agenda van de app gebruiken krijgen zij een aantal dagen voordat zij naar de dermatoloog gaan een melding via de telefoon om de screening in te vullen. Er wordt momenteel gewerkt aan een koppeling van de Happi app met het EPD zodat de resultaten meteen zichtbaar worden voor de dermatoloog. Indien een patiënt een verhoogd risico heeft op de aanwezigheid van psychosociale problemen, dan kan de dermatoloog dit meteen zien in het EPD en hier eventueel actie op ondernemen. Een uitdaging blijft het bespreekbaar maken van de psychosociale problemen en vervolgstappen die genomen kunnen worden om patiënten aanvullende zorg te bieden.

Het doel is zowel de validatiestudie als de implementatiestudie in wetenschappelijke tijdschriften te publiceren om meer draagvlak en bekendheid voor de screening onder zorgverleners te creëren.

## 6.4. Eindproducten

### 6.4.1 Uitkomsten validatieonderzoek

De uitkomsten van het validatieonderzoek voor de Huidlastmeter zijn beschreven in het artikel *The Distress Thermometer as an efficient screening tool: first validation for patients with a chronic skin disease*. Het artikel is ter publicatie aangeboden aan het tijdschrift *Dermatology*.

### 6.4.2 Happi Huid App

De Huidlastmeter is verwerkt in de Happi huid-app. Met deze app is een tijd-economisch screeningsinstrument van psychosociale problemen bij chronische huidpatiënten ontwikkeld. Er is gekozen om de Huidlastmeter in de Happi huid-app te verwerken zodat patiënten deze thuis reeds kunnen invullen. Zo neemt het invullen van het screeningsinstrument geen tijd van het consult met de zorgverlener in beslag. Daarnaast kan de patiënt zich reeds voorbereiden op het komende consult door het invullen van de vragenlijst. De app is gratis te downloaden in de App store en Google Play voor iedere patiënt. Momenteel wordt de app voor de smartphones ook in onderzoekverband getest op de praktische uitvoerbaarheid en tevredenheid van patiënten en zorgverleners. Dit vindt plaats in het Dijklander Ziekenhuis. De andere ziekenhuizen die betrokken waren bij de implementatiestudie worden ook gevraagd deel te nemen aan de vervolgstudie. Op wetenschappelijke bijeenkomsten en bijscholingsdagen wordt de Happi app onder de aandacht gebracht bij zorgverleners die chronische huidpatiënten behandelen.

### 6.4.3 Patiënteninformatie

Huidpatiënten Nederland heeft samen met Patiëntenfederatie Nederland algemene en specifieke informatie ontwikkeld voor mensen met psychosociale problemen. De algemene informatie staat op: <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/psychosociale-zorg/handig>  
De specifieke informatie voor mensen met een huidaandoening vindt u op: <https://www.huidnederland.com/themas/huid-en-psychosociale-zorg>

### 6.4.4 Zoekwijzer zorgverleners

Er zijn zorgverleners die gespecialiseerd zijn in het geven van psychosociale hulp aan mensen met huidaandoeningen. U vindt deze zorgverleners op <https://www.nvpd.nl/vind-een-hulpverlener/>  
Deze zoekwijzer is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie in samenwerking met Huidpatiënten Nederland.

## 7. Referenties

1. Hay RJ, Johns NE, Williams HC, Bolliger IW, Dellavalle RP, Margolis DJ, et al. The global burden of skin disease in 2010: an analysis of the prevalence and impact of skin conditions. *J Invest Dermatol.* 2014;134(6):1527-34.
2. Evers AW, Duller P, van de Kerkhof PC, van der Valk PG, de Jong EM, Gerritsen MJ, et al. The Impact of Chronic Skin Disease on Daily Life (ISDL): a generic and dermatology-specific health instrument. *Br J Dermatol.* 2008;158(1):101-8.
3. Dalgard FJ, Gieler U, Tomas-Aragones L, Lien L, Poot F, Jemec GBE, et al. The psychological burden of skin diseases: a cross-sectional multicenter study among dermatological out-patients in 13 European countries. *The Journal of investigative dermatology.* 2015;135(4):984-91.
4. Evers AW, Crijns MB, Kemperman PM. [A peek inside the field of psychodermatology]. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2013;157(12):A5659.
5. Evers AW, Duller P, de Jong EM, Otero ME, Verhaak CM, van der Valk PG, et al. Effectiveness of a multidisciplinary itch-coping training programme in adults with atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol.* 2009;89(1):57-63.
6. Evers AW, Verhoeven EW, Kraaimaat FW, de Jong EM, de Brouwer SJ, Schalkwijk J, et al. How stress gets under the skin: cortisol and stress reactivity in psoriasis. *Br J Dermatol.* 2010;163(5):986-91.
7. Hunter HJ, Momen SE, Kleyn CE. The impact of psychosocial stress on healthy skin. *Clinical and experimental dermatology.* 2015;40(5):540-6.
8. Rodriguez-Vallecillo E, Woodbury-Farina MA. Dermatological manifestations of stress in normal and psychiatric populations. *The Psychiatric clinics of North America.* 2014;37(4):625-51.
9. Renzi C, Abeni D, Picardi A, Agostini E, Melchi CF, Pasquini P, et al. Factors associated with patient satisfaction with care among dermatological outpatients. *Br J Dermatol.* 2001;145(4):617-23.
10. Renzi C, Picardi A, Abeni D, Agostini E, Baliva G, Pasquini P, et al. Association of dissatisfaction with care and psychiatric morbidity with poor treatment compliance. *Archives of dermatology.* 2002;138(3):337-42.
11. Silverberg JI. Comorbidities and the impact of atopic dermatitis. *Annals of allergy, asthma & immunology : official publication of the American College of Allergy, Asthma, & Immunology.* 2019;123(2):144-51.
12. Koullil S, Waalboer-Spuij R, Boonstra HE, Casteelen G, Evers AWM, Korte J, et al. Psychodermatology in research and practice: Developments in academic centers in the Netherlands. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie.* 2013;23:583-9.
13. Hermansen SE, Helland CA, Finlay AY. Patients' and doctors' assessment of skin disease handicap. *Clinical and experimental dermatology.* 2002;27(3):249-50.
14. Picardi A, Amerio P, Baliva G, Barbieri C, Teofoli P, Bolli S, et al. Recognition of depressive and anxiety disorders in dermatological outpatients. *Acta Derm Venereol.* 2004;84(3):213-7.
15. Sampogna F, Picardi A, Chren MM, Melchi CF, Pasquini P, Masini C, et al. Association between poorer quality of life and psychiatric morbidity in patients with different dermatological conditions. *Psychosomatic medicine.* 2004;66(4):620-4.
16. Klingenstein A, Samel C, Garip-Kuebler A, Miller C, Liegl RG, Priglinger SG, et al. The national comprehensive cancer network distress thermometer as a screening tool for the evaluation of quality of life in uveal melanoma patients. *Acta ophthalmologica.* 2019.
17. Cutillo A, O'Hea E, Person S, Lessard D, Harralson T, Boudreaux E. The Distress Thermometer: Cutoff Points and Clinical Use. *Oncol Nurs Forum.* 2017;44(3):329-36.
18. Chren MM, Lasek RJ, Flocke SA, Zyzanski SJ. Improved discriminative and evaluative capability of a refined version of Skindex, a quality-of-life instrument for patients with skin diseases. *Archives of dermatology.* 1997;133(11):1433-40.
19. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI)--a simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and experimental dermatology.* 1994;19(3):210-6.

20. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta psychiatrica Scandinavica*. 1983;67(6):361-70.
21. Picardi A, Abeni D, Melchi CF, Puddu P, Pasquini P. Psychiatric morbidity in dermatological outpatients: an issue to be recognized. *Br J Dermatol*. 2000;143(5):983-91.



## Bijlage

### Samenwerkingspartners

Het project Psychosociale problemen bij ernstige huidaandoeningen is uitgevoerd in samenwerking met:

- Brandwondenstichting
- Huidfonds
- Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (NVPD)
- Nederlandse Vereniging voor Venereologie en Dermatologie (NVDV)
- Patiëntenfederatie Nederland (penvoerder)

### Samenstelling projectgroep

Naam	Organisatie
C. van Schie, PhD	Brandwonden Stichting
P. Kemperman, prof. dr.	NVPD
S. Spillekom-van Koulil, Gz-psycholoog	NVPD
F. Meulenberg, drs.	NVDV
O. van Cranenburg, dr.	Huidfonds
J. van 't Klooster, drs.	Huidfonds
R. Kranenburg, drs.	Patiëntenfederatie Nederland
E. Dekker, drs.	Patiëntenfederatie Nederland
M. Heij	Alopecia Vereniging
K. Veldman	Ichthyosis Netwerken/ Huidpatiënten Nederland

### Projectmedewerkers

Naam	Functie
H. Blaauwbroek, drs.	Projectleider
R. Dikmans, dr.	Onderzoeker, adviseur
T. Blom, drs.	Onderzoek, adviseur