



# PROMs bij constitutioneel eczeem: een pilot in de dermatologische praktijk

F.A.J. van de Loo<sup>1</sup>, O.D. van Cranenburgh<sup>2</sup>, H.G. Blaauwbroek<sup>3</sup>, R.C. Beljaards<sup>4</sup>, M.S. de Bruin-Weller<sup>5</sup>, J. Dekker<sup>6</sup>, M.T.W. Gaastra<sup>7</sup>, W. Kouwenhoven<sup>8</sup>, K-P. de Roos<sup>9</sup>

Om de gezondheid van de patiënt te volgen en het effect van behandeling te monitoren is het van belang om zowel de ernst van symptomen als de ervaren ziektelast van de patiënt te evalueren. Dit kan door het meten van PROs (*patient reported outcomes*). PROs zijn 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'. PROs worden gemeten met behulp van gestandaardiseerde, zelfrapportagevragenlijsten: patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (*patient reported outcomes measures*, PROMs).

Het meten van PROMs in de klinische praktijk kan fysieke en psychische problemen blootleggen die anders onopgemerkt blijven. [1] Eerdere studies lieten zien dat PROMs communicatie tussen arts en patiënt bevorderen, het effect van behandeling kunnen monitoren en de tevredenheid van de patiënt verbeteren. [2-4] In de gezondheidszorg wordt het belang van PROMs in toenemende mate erkend, het gebruik in de dermatologische praktijk is echter nog beperkt. [5]

## ONDERZOEK IN ZES CENTRA

Constitutioneel eczeem (CE) komt in toenemende mate voor en heeft grote impact op de kwaliteit van leven van patiënten, met als gevolg een hoge ziektelast. Deze factoren maken dat constitutioneel eczeem een geschikte aandoening is voor een proefonderzoek met het toepassen van PROMs in de dagelijkse praktijk.

Het onderzoek is uitgevoerd in zes dermatologische centra in Nederland waarvan twee academische centra (UMC's), twee algemene ziekenhuizen en twee zelfstandige behandelcentra (ZBC's). De begeleidende werkgroep, bestaande uit dermatologen en patiënten, koos ervoor om alle nieuwe volwassen patiënten (>18 jaar) met CE die de dermatologische polikliniek voor het eerst bezochten te betrekken bij het onderzoek.

De werkgroep koos voor het meten en evalueren van drie verschillende PROMs: 1. POEM (*Patient-Oriented Eczema Measure*) gericht op symptomen, 2. Kwaliteit van Leven (KvL) screeningsvragenlijst gebaseerd op de Skindex-29, en 3. Jeuk VAS-score (*Visual Analogue Scale*).

De vragenlijsten zijn op twee verschillende momenten afgenomen, daarbij zoveel mogelijk aansluitend bij de dagelijkse praktijk. Afname was in vier centra op papier en in twee

centra via een online applicatie. De eerste afname van de PROMs vragenlijst vond plaats tijdens het eerste consult van de patiënt op de polikliniek. Het onderzoeksprotocol schreef niet voor wanneer het volgende consult gepland moest worden, het gekozen tijdstip was conform de dagelijkse praktijk in betreffend centrum. Voorafgaand aan het tweede consult vond een tweede afname van de PROMs vragenlijst plaats. Bespreking van de uitkomsten van de eerste en tweede PROMs meting vond plaats tijdens het tweede consult. De proefonderzoeken werden uitgevoerd van juli 2017 tot en met december 2017.

## DEELNEMERS

Aanvankelijk verliep het aantal inclusies erg langzaam vanwege meerdere factoren: online applicatie nog niet gereed, geen routine en te weinig patiënten die aan de inclusiecriteria voldeden. De werkgroep besloot daarom om de doelgroep te verruimen naar alle patiënten met CE, ook wanneer zij al langer bekend waren in het centrum. Uiteindelijk beantwoordden 125 patiënten tijdens het eerste consult de PROMs vragenlijst. Hiervan vulden binnen de looptijd van het onderzoek 70 patiënten (56%) tweemaal de PROMs en een evaluatievragenlijst in (tabel 1). Het aantal geïncludeerde patiënten is te laag om valide conclusies aan het onderzoek te verbinden. Van de 28 deelnemende professionals hebben er 18 een online evaluatievragenlijst ingevuld (response rate 64,3%).

## RELEVANTIE EN HAALBAARHEID

De PROMs vragenlijst werd over het algemeen als relevant beoordeeld door 87% van de patiënten (tabel 2). 82% van de patiënten zou de PROMs vragenlijst bij volgende bezoeken weer willen beantwoorden. Het varieerde of de resultaten van de PROMs vragenlijst besproken werden door de professional.

<sup>1</sup> Basisarts, Huidpatiënten Nederland

<sup>2</sup> Psycholoog/onderzoeker, destijds Huidfonds

<sup>3</sup> Projectleider, Huidpatiënten Nederland

<sup>4</sup> Dermatoloog, Dermicis Haarlem

<sup>5</sup> Dermatoloog, UMC Utrecht

<sup>6</sup> Epidemioloog/dermatoloog i.o., VU Amsterdam

<sup>7</sup> Dermatoloog, Centrum Oosterwal Alkmaar

<sup>8</sup> Voorzitter VMCE

<sup>9</sup> Dermatoloog, DermaPark Uden; destijds voorzitter NVDV

Meer dan de helft (61%) van de patiënten gaf aan dat hun behandeling niet was aangepast vanwege de resultaten van de PROMs. Meest waarschijnlijk bleek er geen aanpassing van de behandeling nodig te zijn.

Het overgrote deel van de professionals beoordeelde de drie PROMs als relevant, voornamelijk om meer inzicht te krijgen in de klachten van de patiënt. Alle drie de PROMs hielpen bij de behandelkeuze, zorgden voor bevordering van de gezamenlijke besluitvorming en maakten het consult efficiënter volgens betrokken professionals. De helft van de professionals gaf aan andere PROMs te willen gebruiken: PROMs over therapietrouw werden het vaakst genoemd. Bijna alle professionals waren van mening dat het bespreken van de PROMs resultaten van toegevoegde waarde is. Ongeveer de helft van de professionals gaf aan de resultaten van de PROMs vaak tot altijd te hebben besproken. Wanneer ze niet werden besproken, kwam dat voornamelijk door tijdgebrek of omdat de scores goed waren. Het merendeel van de professionals zou het gebruik van PROMs aanraden aan collega's en zou gebruik willen blijven maken van PROMs bij CE in de praktijk.

Geen enkele patiënt ondervond problemen bij het invullen van de PROMs vragenlijst: dat duurde minder dan vijf minuten bij de meerderheid van hen. De patiënt informeren nam in de meeste gevallen minder dan vijf minuten in beslag en het bespreken van de PROMs resultaten duurde minder dan vijf minuten bij driekwart van de professionals. Bijna de helft (47%) van de professionals gaf aan dat het belastend was om de PROMs te combineren met de dagelijkse praktijk, waar 35% het niet belastend vond.

Betrokken professionals benoemden verschillende bevorderende factoren bij het gebruik van PROMs: organisatorische factoren (voorbereiding, screening, ondersteuning door verpleging/assistentes, extra tijd inplannen in het spreekuur),

ervaring en motivatie van zorgverleners met betrekking tot PROMs, communicatie met de patiënt (bespreken van relevantie van vragenlijst en resultaten). Een automatische koppeling naar het EPD (elektronisch patiëntendossier) opdat de resultaten van de online PROMs in het EPD terechtkomen, zou ook bevorderend zijn. Meest genoemde belemmerende factoren zijn: tijdgebrek door zowel de professional als de patiënt, onvoldoende ervaring of gewenning van afname van de vragenlijst door professionals en een krappe bezetting van professionals.

## BESCHOUWING

Doel van dit proefonderzoek was om ervaringen op te doen met het meten van PROMs in de dagelijkse dermatologische praktijk en inzicht te krijgen in de relevantie, haalbaarheid en belemmerende/bevorderende factoren. Het onderzoek werd uitgevoerd in een klein aantal centra en bij een beperkt aantal patiënten. De duur van het proefonderzoek was te kort om alle geïncludeerde patiënten voor een vervolgsconsult te zien en bij de evaluatie te betrekken. Er zijn geen conclusies te trekken gezien de scheve verdeling tussen de centra, mogelijke selectiebias en/of responsbias. De werkgroep is van mening dat het meten van PROMs van toegevoegde waarde is, maar dat implementatie niet gemakkelijk is. De werkgroep beveelt aan een vervolgonderzoek uit te voeren naar het gebruik van PROMs in de dagelijkse praktijk. Daaraan zou een PROM over therapietrouw toegevoegd kunnen worden.

*De deelnemende centra waren: Academisch Medisch Centrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Antonius ziekenhuis, Bravis ziekenhuis, Centrum Oosterwal en DermaPark.*

Tabel 1. Verdeling inclusies per type centrum.

	Geïnccludeerde patiënten (n)	Evaluatievragenlijsten (n)
UMC's	84	53
Algemene ziekenhuizen	15	12
Zelfstandige behandelcentra	26	5

Tabel 2. Relevantie vanuit patiëntperspectief. (n=70)

	(Zeer) mee eens n (%)
<b>Relevantie voor zichzelf:</b>	
<i>Het invullen van PROMs</i>	
Zorgt voor beter begrijpen van mijn klachten	25 (36)
Zorgt voor snappen van de gevolgen van CE	23 (33)
Is confronterend	11 (16)
Kost veel tijd	4 (6)
Heeft geen zin	3 (4)
Zorgt voor bespreken van andere onderwerpen	23 (33)
<b>Relevantie voor de professional:</b>	
<i>Het gebruik van PROMs helpt de professional bij</i>	
Begrijpen van klachten van de patiënt	44 (63)
Kiezen van een behandeling	30 (43)

## SAMENVATTING

Zowel patiënten als zorgprofessionals oordelen positief over het gebruik van PROMs in de dagelijkse dermatologische praktijk. Patiënten geven aan dat het gebruik van PROMs bijdraagt aan het inzicht bij de dermatoloog in de klachten en de gevolgen voor kwaliteit van leven van de patiënt. Zorgprofessionals geven aan dat het toepassen van PROMs kan leiden tot meer inzicht in de klachten van een patiënt, kan bijdragen aan de behandelkeuze en aan de efficiëntie van het consult. Deze voorlopige gevolgtrekkingen komen voort uit een onderzoek in de dagelijkse dermatologische praktijk, uitgevoerd door Huidpatiënten Nederland (HPN), de Vereniging voor Constitutioneel Eczeem (VMCE) en de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV).

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

## CORRESPONDENTIEADRES

Hans Blaauwbroek, Huidpatiënten Nederland

E-mail: [h.blaauwbroek@huidpatienten-nederland.nl](mailto:h.blaauwbroek@huidpatienten-nederland.nl)