

Handleiding Nederlandstalige **Skindex-29**

Een dermatologiespecifieke
kwaliteit-van-leven vragenlijst

STICHTING
AQUAMARIJN

VOOR EEN NIEUWE ZORG BIJ CHRONISCHE HUIDZIEKTEN

© Stichting Aquamarijn
Eerste versie, mei 2005

Stichting Aquamarijn is een ideële organisatie die zich tot doel stelt de aandacht voor en het onderzoek naar kwaliteit van leven bij patiënten met een chronische huidziekte te bevorderen. De Stichting hecht er bijzondere waarde aan om inzichten ontleend aan kwaliteit-van-leven onderzoek toe te passen in de reguliere dermatologische praktijk.

STICHTING
AQUAMARIJN

Handleiding Nederlandstalige Skindex-29

een dermatologiespecifieke kwaliteit-van-leven vragenlijst

Inhoud

	pagina
1. Kwaliteit van leven	4
2. Kwaliteit-van-leven vragenlijsten	4
3. De Skindex-29	5
4. Patiënten die in aanmerking komen voor de Skindex-29	7
5. Aandachtspunten bij het gebruik van de Skindex-29	7
6. Introductie van de Skindex-29 bij de patiënt	7
7. Het afnemen van de Skindex-29	8
8. Aandachtspunten na het afnemen van de Skindex-29	8
9. Het scoringssysteem van de Skindex-29	9
10. Referentiewaarden	10
11. Cd-rom	10

1. Kwaliteit van leven

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven beschrijft de invloed van ziekte op het lichamenlijk, psychisch en sociaal functioneren en welbevinden van patiënten. Chronische huidziekten hebben een vaak onderschatte, negatieve invloed op kwaliteit van leven.

Het aantal kwaliteit-van-leven studies bij patiënten met een chronische huidziekte groeit exponentieel. Kwaliteit van leven is een belangrijke uitkomstmaat voor therapeutische interventies. Assessment van kwaliteit van leven wordt in toenemende mate toegepast in (kosten-) effectiviteit studies en bij de verbetering van de kwaliteit van de zorg. Bovendien worden kwaliteit-van-leven data betrokken bij de besluitvorming over de toewijzing van financiële middelen.

In de dermatologische praktijk kan het meten van kwaliteit van leven een hulpmiddel zijn bij onder meer de indicatiestelling voor behandeling, het screenen van patiënten die specifieke zorg of aandacht nodig hebben en het verbeteren van de kwaliteit van de behandeling.

2. Kwaliteit-van-leven vragenlijsten

Kwaliteit van leven wordt gemeten met behulp van vragenlijsten. De vragen van deze lijsten zijn voorzien van door de patiënt aan te kruisen antwoordcategorieën. Een aantal vragen samen vormt meestal een schaal of domein van kwaliteit van leven, bijvoorbeeld een schaal voor psychisch functioneren. Door de vragenlijsten van een scoringssysteem te voorzien, kunnen zowel de domeinen van kwaliteit van leven als de totale kwaliteit van leven in een getal worden uitgedrukt.

Er bestaan generieke, dermatologie-specifieke en ziekte-specifieke vragenlijsten. Met generieke lijsten kan de kwaliteit van leven bij alle ziekten worden vastgesteld. Een voordeel van deze lijsten is dat kwaliteit-van-leven scores van zeer uiteenlopende ziekten onderling vergelijkbaar zijn. Een nadeel is dat zij niet alle aspecten kunnen bevatten die voor een specifieke ziekte relevant zijn. Zo bevatten de meeste generieke lijsten geen vragen naar jeuk of schaamte, terwijl deze aspecten bij patiënten met een huidziekte veel voorkomen. Dermatologie-specifieke lijsten zijn speciaal voor patiënten met huidziekten zijn ontwikkeld en ziekte-specifieke voor patiënten met één (huid-)ziekte. Specifieke vragenlijsten worden door de patiënt ook als relevanter ervaren, omdat ze toegesneden zijn op hun problematiek.

Een goede kwaliteit-van-leven vragenlijst is zorgvuldig ontwikkeld, en getest op betrouwbaarheid en validiteit. Een vragenlijst is betrouwbaar wanneer herhaalde afnamen onder gelijke omstandigheden tot gelijke kwaliteit-van-leven scores leiden. Een vragenlijst is valide wanneer deze daadwerkelijk kwaliteit van leven meet en niet iets anders, bijvoorbeeld psychische stress, taalvaardigheid of intelligentie. Naast betrouwbaarheid

en validiteit is het van belang dat een lijst algemeen aanvaard of gangbaar is. Hierdoor kunnen kwaliteit-van-leven scores met reeds gepubliceerde scores of referentiewaarden worden vergeleken, hetgeen een goede interpretatie bevordert.

3. De Skindex-29

De dermatologie-specifieke Skindex-29 is uit onderzoek naar voren gekomen als een betrouwbare en valide vragenlijst. De lijst is ontwikkeld in de Verenigde Staten. Zij wordt in veel landen en taalgebieden toegepast, zowel in het wetenschappelijk onderzoek als in de klinische praktijk. De Skindex-29 is protocollair in het Nederlands vertaald, en getest op een grote groep Nederlandse patiënten met uiteenlopende huidziekten.

De Skindex-29 bevat 29 vragen. Deze zijn verdeeld over drie schalen of domeinen van kwaliteit van leven: symptomen, emoties en functioneren. Aan de lijst is toegevoegd een vraag over de mogelijke bijwerkingen van medicatie en/of behandeling (vraag 18).

De symptomen-schaal bestaat uit 7 vragen, onder meer over jeuk, irritatie en pijn. De emoties-schaal bestaat uit 10 vragen, onder meer over schaamte, boosheid, ergernis en depressie. De functioneren-schaal, tenslotte, bestaat uit 12 vragen, onder meer over werken, slapen, moe zijn, thuis blijven en het omgaan met anderen. Alle vragen zijn voorzien van vijf vaste antwoordcategorieën, welke aangeven 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.

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

- Mijn huid jeukt
- ◆ **nooit**
 - ◆ **zelden**
 - ◆ **soms**
 - ◆ **vaak**
 - ◆ **altijd**

Symptomen

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

Emoties

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

Functioneren

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

Bijwerkingen

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

4. Patiënten die in aanmerking komen voor de Skindex-29

De Skindex-29 is geschikt voor patiënten met een huidziekte, van 18 jaar en ouder, die in voldoende mate de Nederlandse taal beheersen, en die zelfstandig een vragenlijst kunnen invullen.

5. Aandachtspunten bij het gebruik van de Skindex-29

De Skindex-29 bevat vragen van persoonlijke of intieme aard. Bijvoorbeeld over schaamte en seksualiteit. In verband hiermee dient vooraf nagegaan te worden of het voor een patiënt of patiëntengroep passend is de vragenlijst af te nemen. Zo dient in de dermatologische praktijk bij nieuwe patiënten, waarbij de diagnose nog niet gesteld is en/of waarmee de behandelaar nog geen contact heeft gelegd, terughoudendheid te worden betracht en/of een zorgvuldige introductie plaats te vinden. Dit geldt ook voor diagnoses waarvan verwacht mag worden dat deze weinig invloed op de kwaliteit van leven hebben, bijvoorbeeld bij naevi, verrucae vulgares of onychomycose. Immers, het afnemen van een kwaliteit-van-leven vragenlijst kan in dit soort situaties door de patiënt als irrelevant, vreemd of zelfs als onbehoorlijk worden ervaren. Bij wetenschappelijk onderzoek, daarentegen, kan het weer zinvol zijn om bij aandoeningen met een relatief lichte ziektelast te bepalen welke aspecten of domeinen van kwaliteit van leven beïnvloed worden.

Het afnemen van de Skindex-29 levert inzicht in de kwaliteit van leven van een patiënt in de afgelopen week. Het gaat dus min of meer om een momentopname. Door de Skindex-29 meer dan eens af te nemen ontstaat inzicht in de gemiddeld ervaren kwaliteit van leven in een bepaalde tijdsperiode. Ook kan op deze wijze de invloed van een behandeling gemeten worden.

6. Introductie van de Skindex-29 bij de patiënt

Het afnemen van de Skindex-29 duurt ongeveer 10 minuten. Voor een correcte afname zijn de volgende instructies van belang:

- ◆ Verschaf de patiënt informatie over de inhoud van de vragenlijst.
Bijvoorbeeld: het betreft een vragenlijst naar de invloed van uw huidziekte op uw dagelijks leven.
- ◆ Verschaf de patiënt informatie over het doel van de afname.
Bijvoorbeeld: Uw behandelaar wil graag weten hoe u uw huidaanandoening ervaart, en wat de invloed van uw huidaanandoening op uw dagelijks leven is; hierdoor hoopt uw arts u beter van dienst te kunnen zijn. Of: Momenteel wordt onderzoek verricht naar de invloed van ... (een specifieke huidziekte) op uw dagelijks leven, of: het effect van ... (een specifieke behandeling) op uw dagelijks leven.

- ◆ Maak de patiënt duidelijk dat de afname geschiedt op vrijwillige basis. De patiënt dient te weten dat het geen nadelige gevolgen heeft wanneer van afname af wordt gezien.
- ◆ Verschaf de patiënt informatie over vertrouwelijkheid van de ingevulde vragenlijst: door wie wordt de ingevulde vragenlijst ingezien, hoe wordt de vragenlijst – al of niet geanonimiseerd – opgeslagen?, etc.

7. Het afnemen van de Skindex-29

Na de bovenstaande introductie en na het lezen van de schriftelijke instructies bij de vragenlijst dient deze in principe zelfstandig te worden ingevuld. Wel dient iemand in de onmiddellijke omgeving beschikbaar te zijn voor eventuele vragen of problemen bij het invullen.

De patiënt dient voor het invullen van de vragenlijst te beschikken over een rustige plek, waar de vragenlijst ongestoord kan worden ingevuld.

Mocht tijdens het invullen een bepaalde vraag voor de patiënt niet duidelijk zijn, dan dient terughoudendheid te worden betracht met het geven van uitleg. Immers, meestal wordt met een uitleg ook een specifieke invulling gegeven aan de vraag, waardoor vertekening kan plaatsvinden.

8. Aandachtspunten nà het afnemen van de Skindex-29

Na het afnemen van de Skindex-29 dient gecontroleerd te worden of alle vragen beantwoord zijn. Voor niet-beantwoorde vragen kunt u de patiënt uitnodigen dit alsnog te doen. Wanneer alle vragen van een pagina beantwoord zijn, kunt u op de betreffende pagina een paraaf zetten.

Het verdient aanbeveling de patiënt na het afnemen te vragen hoe deze het invullen ervaren heeft. Rekening dient gehouden te worden met eventuele vragen of emoties die het invullen van de vragenlijst heeft opgeroepen. Aandacht en begrip zijn hierbij van belang.

Voor de patiënt kan het prettig en zinvol zijn te kunnen beschikken over de ingevulde vragenlijst. Het verdient dan ook aanbeveling de patiënt een kopie aan te bieden.

Uiteraard ontslaat het afnemen van de vragenlijst een behandelaar niet van zijn / haar taak om in de medische relatie aandacht te besteden aan de invloed die de huidziekte heeft op het dagelijks functioneren van de patiënt. De beschikbaarheid van kwaliteit-van-leven gegevens biedt juist een unieke mogelijkheid dit tijdens het consult bespreekbaar te maken.

9. Het scoringsysteem van de Skindex-29

Exclusie

Bij wetenschappelijk onderzoek wordt de vragenlijst geëxcludeerd wanneer 25% of meer van de 29 vragen niet is beantwoord ($n \geq 8$). Vraag 18, welke niet tot een van de drie schalen behoort, wordt hierbij buiten beschouwing gelaten. Wanneer de Skindex-29 wordt gebruikt als hulpmiddel bij de behandeling, levert de ingevulde vragenlijst ook zinvolle informatie op wanneer 8 of meer vragen niet beantwoord zijn.

Scores per vraag

Per vraag worden de volgende scores toegekend aan de antwoorden:

Nooit = 0 Zelden = 25 Soms = 50 Vaak = 75 Altijd = 100

Schaal-scores

De symptomen-schaal bestaat uit 7 vragen: 1, 7, 10, 16, 19, 24 en 27.

De emoties-schaal bestaat uit 10 vragen: 3, 6, 9, 12, 13, 15, 21, 23, 26 en 28.

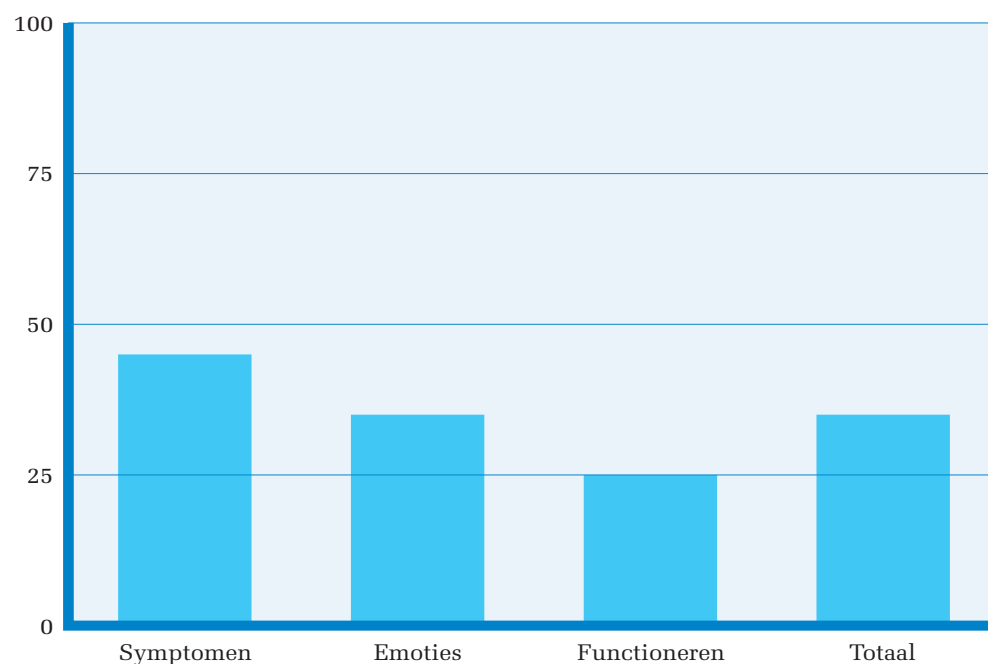
De functioneren-schaal bestaat uit 12 vragen: 2, 4, 5, 8, 11, 14, 17, 20, 22, 25, 29 en 30.

Wanneer 25% of meer van de schaalvragen niet is beantwoord, dan wordt geen schaal-score berekend (symptomen: ≥ 2 , emoties: ≥ 3 , functioneren: ≥ 3).

De schaal-score wordt berekend door het totaal van de scores te delen door het totale aantal beantwoorde vragen.

Totaalscore kwaliteit van leven

De totale of som-score voor kwaliteit van leven wordt berekend door het totaal van de scores van de 29 vragen te delen door het totale aantal beantwoorde vragen. Vraag 18, welke niet tot een van de drie schalen behoort, wordt buiten beschouwing gelaten.



10. Referentiewaarden

In zijn algemeenheid geldt dat een totaalscore van 0 tot 25 aangeeft dat er sprake is van een relatief geringe, negatieve invloed van een huidziekte op de kwaliteit van leven van een patiënt. Een totaalscore van meer dan 40 geeft een relatief grote, negatieve invloed van een huidziekte op de kwaliteit van leven van een patiënt aan.

Bij de vergoedingsrichtlijn voor zgn. biologicals bij patiënten met een ernstige psoriasis wordt bij een totaalscore > 35 gesproken van “een zeer aanmerkelijk verlies aan kwaliteit van leven”.

Bij de interpretatie van Skindex-scores dient de aandacht niet alleen uit te gaan naar de scores voor de totale kwaliteit, maar ook naar de scores op de schalen symptomen, emoties en functioneren, en naar die aspecten van kwaliteit van leven waarvan de patiënt vaak of altijd last heeft.

Op basis van reeds verschenen wetenschappelijke studies met de Skindex-29 is een overzicht van Skindex-waarden voor verschillende huidziekten in ontwikkeling.

11. Cd-rom

Voor toepassing in de dermatologische praktijk heeft Stichting Aquamarijn ook een gebruiksvriendelijke Cd-rom ontwikkeld. Hierbij beantwoordt de patiënt de vragen op een PC door het aanklikken van één van vijf bij de vragen behorende antwoordcategorieën. De door de patiënt met de muis aangeklikte antwoorden worden via een gestandaardiseerde berekeningssystematiek automatisch omgezet in een staafdiagram met vier kolommen: een kolom met de totaalscore kwaliteit van leven en drie kolommen met de scores voor de schalen symptomen, emoties en functioneren. Direct na het beantwoorden van alle vragen, wordt een rapport geprint voor zowel de patiënt als de behandelaar. Naast het staafdiagram staat in dit rapport een overzicht van alle vragen, met de gegeven antwoorden.

De Cd-rom wordt vooralsnog beschikbaar gesteld aan professionals die hebben deelgenomen aan een door Stichting Aquamarijn te organiseren workshop “Kwaliteit-van-leven assessment in de dermatologische praktijk”.

Supported by an unrestricted,
educational grant from LEO Pharma



Stichting Aquamarijn

Postbus 12865

1100 AW Amsterdam Zuidoost

Tel. 020 5662857

www.stichtingaquamarijn.nl

aquamarijn@amc.uva.nl

STICHTING
AQUAMARIJN

VOOR EEN NIEUWE ZORG BIJ CHRONISCHE HUIDZIEKTEN