



B O S G R A
O N D E R Z O E K

Onderzoeksverantwoording

PROM SKINDEX 29 - 2022
Psoriasis Dagbehandelingscentrum
Midden-Nederland

Drs. J.S. Bosgra - onderzoeksleider, directeur
Mw. A.E. van Ginneken - onderzoeker

Hardegarijp, januari 2023

Inhoudsopgave

| | |
|------------------------------------|---|
| Inleiding | 3 |
| Skindex..... | 3 |
| Opzet PROMs metingen | 4 |
| Informatie over PROMs | 5 |
| Toelichting resultaten PROMs | 7 |
| Informatie Bosgra Onderzoek..... | 8 |
| Rapportage PROM scores | 9 |

Inleiding

Psoriasis Dagbehandelingscentrum Midden-Nederland heeft PROMs metingen laten uitvoeren door het onafhankelijk bureau Bosgra Onderzoek. Patient Reported Outcome Measures (PROMs) zijn korte, op het specialisme afgestemde, gestandaardiseerde vragenlijsten. Door middel van dit onderzoek krijgt Psoriasis Dagbehandelingscentrum Midden-Nederland meer inzicht in de door de patiënt ervaren medische effectiviteit van behandelingen. Deze inzichten kunnen gebruikt worden om de kwaliteit en veiligheid van de behandelingen nog verder te verbeteren.

Deze rapportage geeft naast de rapportage van de uitkomsten van de nul- en effectmeting informatie over de opzet van het onderzoek, algemene informatie over het onderzoek en informatie over het onderzoeksbureau Bosgra Onderzoek.

Skindex

Stichting Aquamarijn heeft onderzoek gedaan naar de kwaliteit van beschikbare vragenlijsten voor meten van PROMs en gekozen voor introductie van de dermatologiespecifieke Skindex-29 in het Nederlandse taalgebied. Deze van oorsprong Amerikaanse vragenlijst is uit wetenschappelijk onderzoek naar voren gekomen als een betrouwbare en valide vragenlijst.

Zij wordt wereldwijd gebruikt en is daartoe vertaald in onder meer Duits, Frans, Italiaans, Japans, Spaans en Turks. De Nederlandstalige Skindex-29 is getest op een grote groep Nederlandse patiënten met uiteenlopende huidaandoeningen.

De Skindex-29 bevat 29 vragen, verdeeld over drie domeinen van kwaliteit van leven: Symptomen, Emoties en Functioneren. Aan de lijst is een vraag toegevoegd over de mogelijke bijwerkingen van medicatie en/of behandeling (vraag 18).

Het domein Symptomen bestaat uit 7 vragen, onder meer over jeuk, irritatie en pijn. Het domein Emoties bestaat uit 10 vragen, onder meer over schaamte, boosheid, ergernis en depressie. Het domein Functioneren, ten slotte, bestaat uit 12 vragen, onder meer over werken, slapen, moe zijn, thuis blijven en het omgaan met anderen (zie Tabel 1)

De vragen van de Skindex-29 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.

Per vraag worden de volgende scores toegekend aan de antwoorden: Nooit = 0 Zelden = 25 Soms = 50 Vaak = 75 Altijd = 100

De domeinscores worden berekend door het totaal van de scores te delen door het totale aantal beantwoorde vragen van het betreffende domein. De totale score of somscore 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 hierbij buiten beschouwing gelaten. Domeinscores en de somscore lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

Opzet PROMs metingen

De patiënten zijn per e-mail uitgenodigd voor de PROMs metingen. In het onderstaande schema vindt u een overzicht van de opzet van het onderzoek:

| Opzet PROMs metingen | |
|------------------------------|-------------------------|
| Specialisme | Psoriasis/dermatologie |
| Wijze van meten nulmeting | Schriftelijk |
| Wijze van meten effectmeting | Schriftelijk |
| • Periode nulmeting | Januari – december 2022 |
| • Response - aantal | 138 |
| Periode effectmeting | Januari – december 2022 |
| • Response - aantal | 88 |

Voor een representatief resultaat wordt gestreefd naar minimaal 100 responses voor de nulmeting en 100 voor de effectmeting. De responses van de nulmeting liggen daar ruim boven, echter die van de effectmeting liggen daar iets onder. Daarmee voldoet het onderzoek helaas niet aan de methodologische eisen daarvoor gesteld door Zorginstituut Nederland en Zorgverzekeraars Nederland. Dit betekent dat de uitkomsten geen volledig representatieve weergave zijn van de mening van alle patiënten, de resultaten voor alle patiënten kunnen afwijken. Daarom moet er opgepast worden bij het trekken van harde conclusies.

Informatie over PROMs

Inleiding

Met behulp van PROMs metingen uitgevoerd door Bosgra Onderzoek kan aan de verplichting voor het meten van PROMs worden voldaan op een wetenschappelijk verantwoorde en uniforme wijze. Met de uitkomsten van de metingen krijgt u inzicht in de door de patiënt ervaren medische effectiviteit van een specifieke behandeling.

Dataverwerking

De PROMs metingen van Bosgra Onderzoek worden verwerkt middels geavanceerde onderzoekssoftware. Deze software wordt door onderzoekers, universiteiten en bedrijven wereldwijd met veel succes gebruikt.

De online software zorgt ervoor dat de patiënt een persoonlijke e-mail uitnodiging krijgt, zodat exact te monitoren is wie de enquête heeft ingevuld. De PROMs metingen zijn niet toegankelijk zonder persoonlijke uitnodiging.

De software zorgt voor een accurate verwerking van de data, zodat er automatisch en realtime een rapport met de resultaten gegenereerd kan worden. Dit zorgt voor een correcte verwerking.

Bosgra Onderzoek houdt toezicht op de correcte data verwerking en kan ingrijpen waar nodig. De kliniek heeft dankzij de onderzoekssoftware realtime inzicht in de resultaten en kan zodoende dagelijks bijsturen in de kwaliteit van zorg.

Bij schriftelijke enquêtes worden de gegevens ingevoerd in de online software. Deze gegevens worden vervolgens op exact dezelfde wijze verwerkt als de online enquêtes.

Methodologie van onderzoek: steekproefomvang en representativiteit

Vooraf wordt met de kliniek de wijze van meten voor de nulmeting afgesproken: middels een brief met websiteadres of tablet bij intake in de wachtkamer of met een schriftelijke vragenlijst of e-mail uitnodiging.

Na de behandeling vindt een effectmeting plaats. In overleg met de kliniek ontvangen de deelnemers automatisch een e-mail en/of een schriftelijke vragenlijst. Het moment na de behandeling hangt af van het specialisme en loopt meestal uiteen van 3 tot 12 maanden.

PROMs metingen verlopen systematisch waarvoor elke cliënt van de zelfstandige kliniek wordt uitgenodigd.

Als een kliniek zeer veel patiënten heeft, kan er gekozen worden voor het nemen van een aselecte steekproef van de totale populatie. De voorkeur gaat echter uit naar een systematisch onderzoek van alle patiënten.

Bij de bepaling van de steekproefgrootte wordt een minimale betrouwbaarheid van 95% gehanteerd en een maximale nauwkeurigheidsmarge van 5%. Om een representatieve/aselecte steekproef te garanderen worden de cliënten geselecteerd volgens de methode die in het Handboek CQI metingen is weergegeven.

Toelichting resultaten PROMs

De resultaten van het PROMs onderzoek zijn verwerkt door de onderzoekssoftware en bevinden zich in de bijlage. De resultaten zijn vervolgens handmatig gecontroleerd en daarna zijn de verschilscores via Excel berekend. Hierbij zijn ook de scores van de voorgaande twee jaren weergegeven.

De verandering in PROM-score wordt berekend als het verschil tussen de PROM-score na de ingreep ('post') en de PROM-score vóór de ingreep ('pre'). Een negatief resultaat impliceert een verbetering in de gezondheidstoestand van de patiënt met betrekking tot de aandoening-gerelateerde klachten.

In het PDF-rapport vindt u per vraag een grafische weergave van de antwoorden, met daaronder een tabel met daarin de aantallen en percentages van de verschillende antwoorden. In de tabel 'Statistieken' wordt per vraag het totaal aantal gegeven antwoorden vermeld, het gemiddelde rapportcijfer, de standaarddeviatie en het minimum en maximum van de gemeten waarden. Er is voor zowel een rapport voor de begin- als de eindmeting van 2019 toegevoegd.

Hoe kleiner de standaarddeviatie is, hoe meer de antwoorden dicht bij elkaar liggen. Is de standaarddeviatie '0', dan hebben alle respondenten hetzelfde antwoord gegeven.

Informatie Bosgra Onderzoek

Bosgra Onderzoek

Bosgra Onderzoek is een ISO 20252:2019 gecertificeerd onafhankelijk onderzoeksbureau en is sinds 2009 gespecialiseerd in zorgonderzoek. We bieden een compleet palet aan van tevredenheidsonderzoek, PROMs, PREMs tot medewerkersonderzoek. Door het transparant maken van kwaliteit van zorg leveren we een bijdrage aan de kwaliteitsverbetering van zorginstellingen. We doen dit voor klinieken, ggz-instellingen en ziekenhuizen. We werken hierbij samen met o.a. ZKN, Zorgverzekeraars Nederland, ZorgkaartNederland.nl, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en Zorginstituut Nederland. Bosgra Onderzoek is lid van de Markt Onderzoeks Associatie (MOA) en houdt zich aan de normen voor ISO 20252:2019, marktonderzoek (MOA Gedragscode voor Onderzoek en Statistiek, ESOMAR) en informatiebeveiliging in de zorg (NEN 7510).



Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport



Zorgkaart
Nederland
Patiëntenfederatie Nederland



Zorginstituut Nederland

Contactinformatie

Uw onderzoeksleider:

Johannes Bosgra

T 0511 700 200

M 06 231 232 50

F 084 753 69 65

j.bosgra@bosgraonderzoek.nl

www.bosgraonderzoek.nl

Rijksstraatweg 139

9254 DD Hardegarijp

IBAN NL20INGB0656766581

KvK 01134158

BTW NL110073241B01

Rapportage PROM scores

2022

| PROM scores | | | |
|---|---------------------------------|----------------------------------|----------------------|
| Psoriasis Dagbehandelingscentrum Midden-Nederland | | | |
| Periode | januari - december 2022 | | |
| Aantal respondenten pre-operatief (N) | 138 | | |
| Aantal respondenten post-operatief (N) | 88 | | |
| Vragenlijst | SKINDEX 29 | | |
| Symptomen | Pre-operatief gemiddelde | Post-operatief gemiddelde | Verschijscore |
| 2. Mijn huid doet pijn | 45,8 | 25,0 | -20,8 |
| 8. Mijn huidaanvoering is branderig of steekt | 44,7 | 29,5 | -15,2 |
| 11. Mijn huid jeukt | 69,5 | 47,7 | -21,8 |
| 17. Water irriteert mijn huidaanvoering (baden, douchen, handen wassen) | 33,3 | 13,2 | -20,1 |
| 20. Mijn huid is geirriteerd | 66,9 | 41,3 | -25,6 |
| 25. Mijn huid is gevoelig | 63,2 | 47,4 | -15,8 |
| 28. Mijn huidaanvoering bloedt | 35,7 | 19,5 | -16,2 |
| Totaalscore Symptomen | 51,3 | 31,9 | -19,4 |
| Emoties | Pre-operatief gemiddelde | Post-operatief gemiddelde | Verschijscore |
| 4. Ik maak me zorgen dat mijn huidaanvoering ernstig is | 34,0 | 23,9 | -10,1 |
| 7. Mijn huidaanvoering maakt me depressief | 20,8 | 14,8 | -6,0 |
| 10. Ik maak me zorgen dat ik van mijn huidaanvoering littekens kan krijgen | 19,9 | 14,2 | -5,7 |
| 13. Ik schaam me voor mijn huidaanvoering | 42,2 | 25,6 | -16,6 |
| 14. Ik maak me zorgen dat mijn huidaanvoering kan verergeren | 54,7 | 40,3 | -14,4 |
| 16. Mijn huidaanvoering maakt mij boos | 25,4 | 16,7 | -8,7 |
| 22. Ik voel me opgelaten en ongemakkelijk door mijn huidaanvoering | 39,4 | 23,0 | -16,4 |
| 24. Ik voel me gefrustreerd door mijn huidaanvoering | 37,7 | 20,1 | -17,6 |
| 27. Ik voel me vernederd door mijn huidaanvoering | 17,8 | 10,1 | -7,7 |
| 29. Mijn huidaanvoering ergert me | 58,8 | 39,9 | -18,9 |
| Totaalscore Emoties | 35,1 | 22,9 | -12,2 |
| Functioneren | Pre-operatief gemiddelde | Post-operatief gemiddelde | Verschijscore |
| 3. Mijn huidaanvoering beïnvloedt hoe ik slaap | 31,0 | 22,7 | -8,3 |
| 5. Door mijn huidaanvoering is het moeilijk mijn werk of hobby's te doen | 26,3 | 19,0 | -7,3 |
| 6. Mijn huidaanvoering beïnvloedt mijn sociale leven | 32,8 | 26,4 | -6,4 |
| 9. Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn huidaanvoering | 15,0 | 10,8 | -4,2 |
| 12. Mijn huidaanvoering belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik h | 20,8 | 14,9 | -5,9 |
| 15. Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn huidaanvoering | 15,5 | 11,9 | -3,6 |
| 18. Door mijn huidaanvoering is het moeilijk genegenheid of affectie te tonen | 19,5 | 13,1 | -6,4 |
| 21. Mijn huidaanvoering beïnvloedt mijn contacten met anderen | 22,8 | 14,4 | -8,4 |
| 23. Mijn huidaanvoering is een probleem voor de mensen van wie ik houd | 12,3 | 7,6 | -4,7 |
| 26. Mijn huidaanvoering beïnvloedt mijn verlangen om samen met anderen te zijn | 17,8 | 13,2 | -4,6 |
| 30. Mijn huidaanvoering belemmert mijn seksuele leven | 17,7 | 13,2 | -4,5 |
| 31. Mijn huidaanvoering maakt mij moe | 30,8 | 24,4 | -6,4 |
| Totaalscore Functioneren | 21,9 | 16,0 | -5,9 |
| Totaalscore | 36,1 | 23,6 | -12,5 |
| Bijwerkingen (losstaande vraag) | | | |
| 19. Ik maak me zorgen over bijwerkingen van medicijnen en/of de behandeling die ik voor mijn huid krijg | 23,7 | 18,5 | -5,2 |

De verandering in PROM-score wordt berekend als het verschil tussen de PROM-score na de ingreep ('post') en de PROM-score vóór de ingreep ('pre'). Een negatief resultaat impliceert een verbetering in de gezondheidstoestand van de patiënt met betrekking tot de aandoening- gerelateerde klachten.

2021

| PROM scores | | | |
|---|---------------------------------|----------------------------------|----------------------|
| Psoriasis Dagbehandelingscentrum Midden-Nederland | | | |
| Periode | januari - december 2021 | | |
| Aantal respondenten pre-operatief (N) | 130 | | |
| Aantal respondenten post-operatief (N) | 43 | | |
| Vragenlijst | SKINDEX 29 | | |
| Symptomen | Pre-operatief gemiddelde | Post-operatief gemiddelde | Verschilscore |
| 2. Mijn huid doet pijn | 44,9 | 33,7 | -11,2 |
| 8. Mijn huidaandoening is branderig of steekt | 43,6 | 29,7 | -13,9 |
| 11. Mijn huid jeukt | 70,8 | 51,2 | -19,6 |
| 17. Water irriteert mijn huidaandoening (baden, douchen, handen wassen) | 30,6 | 19,2 | -11,4 |
| 20. Mijn huid is geïrriteerd | 63,1 | 39,7 | -23,4 |
| 25. Mijn huid is gevoelig | 57,4 | 43,6 | -13,8 |
| 28. Mijn huidaandoening bloedt | 39,2 | 23,0 | -16,2 |
| Totaalscore Symptomen | 49,9 | 34,3 | -15,6 |
| Emoties | Pre-operatief gemiddelde | Post-operatief gemiddelde | Verschilscore |
| 4. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening ernstig is | 34,7 | 24,4 | -10,3 |
| 7. Mijn huidaandoening maakt me depressief | 22,5 | 16,3 | -6,2 |
| 10. Ik maak me zorgen dat ik van mijn huidaandoening littekens kan krijgen | 23,1 | 14,5 | -8,6 |
| 13. Ik schaam me voor mijn huidaandoening | 41,9 | 27,3 | -14,6 |
| 14. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening kan verergeren | 57,3 | 39,5 | -17,8 |
| 16. Mijn huidaandoening maakt mij boos | 24,8 | 19,9 | -4,9 |
| 22. Ik voel me opgelaten en ongemakkelijk door mijn huidaandoening | 36,2 | 26,9 | -9,3 |
| 24. Ik voel me gefrustreerd door mijn huidaandoening | 34,2 | 22,4 | -11,8 |
| 27. Ik voel me vernederd door mijn huidaandoening | 14,0 | 9,0 | -5,0 |
| 29. Mijn huidaandoening ergert me | 57,9 | 39,7 | -18,2 |
| Totaalscore Emoties | 34,7 | 24,0 | -10,7 |
| Functioneren | Pre-operatief gemiddelde | Post-operatief gemiddelde | Verschilscore |
| 3. Mijn huidaandoening beïnvloedt hoe ik slaap | 34,2 | 23,8 | -10,4 |
| 5. Door mijn huidaandoening is het moeilijk mijn werk of hobby's te doen | 26,3 | 22,7 | -3,6 |
| 6. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn sociale leven | 31,7 | 22,7 | -9,0 |
| 9. Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn huidaandoening | 13,5 | 9,9 | -3,6 |
| 12. Mijn huidaandoening belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik hou | 22,3 | 14,5 | -7,8 |
| 15. Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn huidaandoening | 18,3 | 16,9 | -1,4 |
| 18. Door mijn huidaandoening is het moeilijk genegenheid of affectie te tonen | 17,5 | 14,5 | -3,0 |
| 21. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn contacten met anderen | 19,2 | 17,3 | -1,9 |
| 23. Mijn huidaandoening is een probleem voor de mensen van wie ik houd | 9,1 | 8,3 | -0,8 |
| 26. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn verlangen om samen met anderen te zijn | 14,4 | 12,8 | -1,6 |
| 30. Mijn huidaandoening belemmert mijn seksuele leven | 17,6 | 16,0 | -1,6 |
| 31. Mijn huidaandoening maakt mij moe | 30,8 | 26,9 | -3,9 |
| Totaalscore Functioneren | 21,2 | 17,2 | -4,1 |
| Totaalscore | 35,3 | 25,2 | -10,1 |
| Bijwerkingen (losstaande vraag) | | | |
| 19. Ik maak me zorgen over bijwerkingen van medicijnen en/of de behandeling die ik voor mijn huid krijg | 25,0 | 28,8 | 3,8 |
| De verandering in PROM-score wordt berekend als het verschil tussen de PROM-score na de ingreep ('post') en de PROM-score vóór de ingreep ('pre'). Een negatief resultaat impliceert een verbetering in de gezondheidstoestand van de patiënt met betrekking tot de aandoening-gerelateerde klachten. | | | |