



KWALITEIT VAN LEVEN; huidtherapie na huidkanker

Onderzoeksrapport

MEGGIE POLLUX

15019322

DE HAAGSE HOGESCHOOL

BACHELOROPLEIDING HUIDTHERAPIE

2019

Aantal woorden: 4432

STUDENT

Auteur: Meggie Pollux
Opleiding: Huidtherapie
Studentnummer: 15019322
Klas: HDT-4C
E-mail: 15019322@student.hhs.nl

OPLEIDING

Onderwijsinstelling: de Haagse Hogeschool
Faculteit: Gezondheid, voeding & sport
Opleiding: Huidtherapie

CURSUS

Cursuscode: HDT-BV410-15-2018
Cursusnaam: Afstuderen 2
Studiejaar: 2018-2019

BEGELEIDERS

Naam: Natasja Lobenstein
Functie: Docent Huidtherapie
Telefoon: 06-28374658
E-mail: n.lobenstein@hhs.nl

Naam: Amber Barten
Functie: Docent Huidtherapie
Telefoon: 070-4458752
E-mail: a.barten@hhs.nl

OPDRACHTGEVER

Naam: Amber Barten
Functie: Docent Huidtherapie
Telefoon: 070-4458752
E-mail: a.barten@hhs.nl

VOORWOORD

Voor u ligt het onderzoeksrapport 'Kwaliteit van leven; Huidtherapie na huidkanker'. Deze scriptie is geschreven als afstudeeronderzoek voor de onderzoekslijn *Oncologische huidzorg, preventie en onderwijs* van de opleiding Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool. Al sinds het eerste schooljaar van deze opleiding interesseert mij het onderwerp huidkanker in relatie tot huidtherapie het meest. Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland, waarbij er de laatste jaren wordt gesproken van een huidkankerepidemie. Voornamelijk door het overmatig blootstellen aan zonlicht zijn de aantal gevallen van huidkanker de afgelopen jaren enorm gestegen en zal dit de komende jaren niet afnemen. Naar mijn mening kan de huidtherapeut een belangrijke rol spelen in verschillende aspecten van het nazorgtraject van huidkanker. Ik heb zelf duidelijke verbetering zien optreden bij patiënten, waarbij ik een opmerkelijke patiënttevredenheid heb ervaren. Dit in combinatie met mijn interesse heeft mijn keuze voor het onderwerp van dit onderzoeksrapport bepaald.

Het schrijven van dit onderzoeksrapport is een erg leerzame periode geweest, waarin ik mijn opgedane kennis gedurende de opleiding goed heb kunnen toepassen en mijn onderzoeksvaardigheden heb verbeterd.

Graag wil ik mijn begeleiders Natasja Lobenstein en Amber Barten bedanken voor de prettige begeleiding. De behulpzaamheid en nuttige feedback heeft ervoor gezorgd dat ik gemotiveerd bleef durante dit hele proces.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Meggie Pollux

Venlo, 8 mei 2019

Inleiding

Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland. Niet-melanocytair huidkanker (basaalcelcarcinoom en plaveiselcelcarcinoom) betreft samen ongeveer 90% van alle voorkomende soorten huidkanker. De meerderheid hiervan kan het beste chirurgisch verwijderd worden, waarbij de functionaliteit van de huid in het gelaat zo optimaal mogelijk behouden dient te worden. De zichtbare aantasting van het gelaat en de bewegingsbeperkingen die het overgebleven litteken kan veroorzaken, hebben een negatieve invloed op de kwaliteit van leven. De huidtherapeut biedt verschillende behandelingen in het nazorgtraject zoals littekentherapie, manuele lymfedrainage, camouflagetherapie en lasertherapie. Daarnaast kan een huidtherapeut een belangrijke rol spelen door het geven van advies, herstellen van het zelfvertrouwen en accepteren van de lichamelijke veranderingen. Echter is nog niet duidelijk in hoeverre dit invloed heeft op de kwaliteit van leven van deze patiënten. Hier komt de volgende hoofdvraag uit voort: 'In hoeverre ervaren patiënten verschil in kwaliteit van leven na de huidtherapeutische behandeling(en) ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en), na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat?'

Methode

Er is praktijkonderzoek uitgevoerd middels enquêtes, welke werden verspreid onder patiënten die behandeld zijn door een huidtherapeut na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker. De enquête bestond uit 5 vragen over de huidtherapeutische behandeling en uit de Skindex-29, een valide vragenlijst. De Skindex-29 is verdeeld over drie domeinen van kwaliteit van leven: symptomen, emoties en functioneren. De scores zijn geïnterpreteerd op ernst van vermindering van kwaliteit, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

Resultaten

De gemiddelde score van respondenten bij domein symptomen is in de afgelopen week hoger ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en). Bij domein emoties en domein functioneren is de gemiddelde score in de afgelopen week lager ten opzichte van vóór de behandeling(en). De gemiddelde totaalscore van respondenten bij de Skindex-29 vragenlijst is in de afgelopen week lager ten opzichte van vóór de behandeling(en). Vóór de behandeling(en) ondervonden patiënten een matige vermindering van kwaliteit van leven, en in de afgelopen week ondervonden patiënten een milde vermindering van kwaliteit van leven.

Conclusie en aanbeveling

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat meerderheid van de respondenten een betere kwaliteit van leven ervaart na de huidtherapeutische behandeling(en), ten opzichte van vóór de behandeling(en). Echter, om het onderzoek te generaliseren over de gehele populatie, is grootschalig onderzoek nodig. Aanbevolen wordt om vervolgonderzoek met een voor- en nameting uit te voeren in plaats van retrospectief onderzoek. De kans op response bias wordt kleiner door geen patiënten te laten deelnemen aan het onderzoek die onder behandeling zijn (geweest) van de onderzoeker.

Introduction

Skin cancer is the most common type of cancer in the Netherlands. Of all skin cancers 90% are non-melanoma skin cancer (basal cell carcinoma and squamous cell carcinoma). The risk of developing a new BCC or SCC in the face after a first diagnosis of non-melanoma skin cancer is substantial. The majority of non-melanoma skin cancers can easily be treated by a medical procedure that maintains the functionality of the skin in the face as optimal as possible. A standard excision margin is used for the surgical removal of skin cancer. Being diagnosed with skin cancer and the visible damage to the face has a negative impact on the Quality of Life. In addition, it appears that the Quality of Life in patients who had skin cancer, is affected by fear of the risk of developing skin cancer or other types of cancer again. The total care concerning the skin cancer and the patient guidance by the therapist, affects the satisfaction of the patient. The skin therapist can play an important role in advising on the risk reduction of skin cancer in the future. The skin therapist also helps patients get back on their feet, restore their self-confidence and accept their physical changes. In addition, the skin therapist offers various treatments such as scar therapy, manual lymph drainage, camouflage therapy and laser therapy. However, it is not clear yet whether there is a difference in Quality of Life in patients after skin therapy treatments. The following main question arises from this: To what extent is there a difference in Quality of Life in patients after skin therapy treatments compared to before skin therapy treatments, after surgical removal of non-melanoma skin cancer in the face?’

Methods

Field trials have been conducted by means of surveys, which were distributed to patients treated by skin therapists after surgical removal of non-melanoma skin cancer. The first five questions are about the skin therapy treatments, followed by the Skindex-29, a valid questionnaire to measure Quality of Life in patients with skin diseases. The skindex-29 contains twenty-nine questions that are combined to for three domains: symptoms, emotions and functioning. The scores are expressed on a 100-point scale, with higher scores indicating a lower levels of quality of life.

Results

The average score for symptoms in the Skindex-29 questionnaire was 31, before going to the skin therapist for treatment. Which means there is a slight impairment of quality of life for domain symptoms before they were treated by a skin therapist. The average score for symptoms was 33 in the past week. This score also shows that there is a slight impairment of Quality of Life for domain symptoms in the last week.

The average score for emotions was 44 before they went to a skin therapist under treatment. Which means there is a severe impairment of quality of life for domain emotions before they were treated by a skin therapist. The average score for emotions was 37 in the past week. Which means there is a moderate impairment of quality of life for domain emotions in the last week.

The average score for functioning was 13 before going to skin therapist for treatment. Which means there is a slight impairment of quality of life for domain functioning before they were treated by a skin therapist. The average score for functioning was 9 in the past week. This score also shows that there is a slight impairment of Quality of Life for domain emotions in the last week.

The average total score in patients to the Skindex-29 questionnaire was 27 before going to the skin therapist. Which means there is a moderate impairment of quality of life before they were treated by a skin therapist. The average total score in patients in the last week was 24. Which means there is a mild impairment of quality of life in the last week.

Conclusion and recommendations

Based on the results, it can be concluded that the average respondent experiences a difference in quality of life after the skin therapeutic treatments, compared to before the treatment. The overall average quality of life has improved compared to before treatment. However, respondents with domain symptoms experienced a lower quality of life after treatment. With regard to domain emotions and domain functioning, respondents appear to have a better quality of life after treatment, compared to before treatment.

To make this research representative for the entire population, large-scale research is needed. With surveys being conducted in as many different practices as possible throughout the Netherlands. It is recommended to perform a pre-measurement and post-measurement instead of a retrospective study, this will provide more reliable data because recall bias can be avoided. Response bias can be prevented by not allowing patients to participate in the research being treated by the researcher.

INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding.....	7
1.1 Aanleiding.....	7
1.2 Doelstelling.....	8
1.2.1 Onderzoeksdoel	8
1.2.2 Praktijkdoel	8
1.3 Hoofdvraag	8
1.4 Deelvragen.....	9
1.5 Afbakening.....	9
2. Onderzoeksmethode	10
3. Dataverzameling	11
4. Data-analyse	13
5. Resultaten	14
5.1 Domein symptomen	14
5.2 Domein emoties	14
5.3 Domein functioneren	15
5.4 Verschil domeinscores en totaalscores	15
6. Conclusie.....	17
7. Discussie.....	18
8. Aanbevelingen en relevantie	19
Bronnen	20
Bijlage A: Enquête.....	22
Bijlage B: Ruwe data	39
Bijlage C: Resultaten	40
Bijlage D: Interpretatie scores	41

1. INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt middels wetenschappelijke bronnen het theoretisch kader van het onderzoek besproken. Daarnaast komen de doelstelling, hoofdvraag en deelvragen aan bod.

1.1 AANLEIDING

Huidkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland, waarbij de incidentie sinds 1989 is gestegen van 15.000 naar 53.000 gevallen per jaar. De meest voorkomende vormen van huidkanker zijn basaalcelcarcinoom (BCC), pleiveiselcelcarcinoom (PCC) en melanoom. Het basaalcelcarcinoom en pleiveiselcelcarcinoom betreft samen ongeveer 90% van alle voorkomende soorten huidkanker in Nederland (Integraal kankercentrum Nederland, 2018). De risicofactoren voor het ontwikkelen van huidkanker zijn onder andere intense blootstelling aan de zon, het hebben van een lichte huidskleur, gebruik van zonnebank en genetische aanleg. Patiënten die eenmaal behandeld zijn voor een BCC of een PCC hebben een verhoogde kans op recidieven van betreffend carcinoom (Marzuka & Book, 2015). In de meeste gevallen van huidkanker gaat het dus om niet-melanocytair huidkanker (BCC en PCC) waarbij, onder invloed van blootstelling aan de zon, het gelaat de meest voorkomende plek is om het te ontwikkelen (Nijsten, 2012).

De meerderheid van niet-melanocytair huidkanker kan het beste chirurgisch verwijderd worden. Het doel van de behandeling van een BCC en PCC is om de tumor volledig te verwijderen waarbij de functionaliteit van de huid in het gelaat zo optimaal mogelijk behouden dient te worden (Behan, Sutton & Wysong, 2016). Bij een BCC is van de histologische varianten het sprieterige type en micronodulair type het meest agressief, wat een verhoogd risico geeft op recidieven. Van de PCC metastaseert ongeveer 5%. Met deze factoren wordt rekening gehouden bij het chirurgisch verwijderen van de plekjes door een grotere marge van de gezonde huid te hanteren bij het wegsnijden (Integraal Kanker Centrum Nederland, 2018).

Door de diagnose huidkanker en de voor iedereen zichtbare aantasting van het aangezicht, ervaren patiënten een negatieve invloed op de kwaliteit van leven (Bolouri, Bierenbroodspot & Jansma, 2017). Deze aantasting kan resulteren in een verlaagd zelfbeeld van het individu (Lee et al., 2018). Daarnaast blijkt dat de kwaliteit van leven bij patiënten die huidkanker hebben gehad beïnvloed wordt door angst om recidieven te ontwikkelen (Hawkins, Jacobsen, Johnson, Lim & Eide, 2015). Het overgebleven litteken na chirurgische behandeling kan pijn en bewegingsbeperkingen veroorzaken (Kim, Sgarioni, Hewitt, Paver, Norman & Fernandez-Penas, 2017).

De totale zorg rondom het ziektebeeld beïnvloedt de tevredenheid van de patiënt (Lee *et al.*, 2018). Patiënten blijken baat te hebben bij patiëntenbegeleiding vanuit de therapeut, die zich onder andere richt op toekomstige risicovermindering (Hawkins, Jacobsen, Johnson, Lim & Eide, 2015). De huidtherapeut kan een belangrijke rol spelen in het adviseren over risicovermindering van huidkanker in de toekomst. Daarnaast speelt de huidtherapeut een ondersteunende rol in het nazorgtraject met betrekking tot de behandeling van wonden, littekens, oedeem en kleurverschillen van de huid. Zo zorgt de huidtherapeut met littekentherapie middels speciale massagetechnieken voor verbetering van de doorbloeding, het soepel maken van het litteken en het verbeteren van het cosmetische aspect van het litteken. Met oedeemtherapie kan door middel van manuele lymfedrainage het vocht beter afgevoerd worden. Middels camouflagetherapie worden patiënten geholpen om de cosmetische ontsiering van het aangedane gebied te camoufleren. Tenslotte kan met verschillende lasertechnieken het cosmetisch aspect van het littekenweefsel verbeterd worden. Buiten deze behandelingen, kan de patiënt ook terecht bij een huidtherapeut voor het verkrijgen van voorlichting en advies, en coaching

in leefstijl- en gedragsverandering. Bovendien biedt de huidtherapeut een ondersteunende rol in het herstellen van het zelfvertrouwen en accepteren van de lichamelijke veranderingen bij de patiënt (NVH, 2018).

De huidtherapeut biedt dus verschillende behandelingen die zorgen voor vermindering van pijn en fysiek ongemak na het verwijderen van huidkanker, waarbij aandacht wordt besteed aan de psychologische en sociale aspecten van het genezings- en verwerkingsproces. Echter is nog niet duidelijk vastgesteld in hoeverre patiënten verschil in kwaliteit van leven ervaren na de huidtherapeutische behandelingen ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandelingen, na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat.

1.2 DOELSTELLING

1.2.1 ONDERZOEKSDOEL

Het onderzoeksdoel is in kaart brengen in hoeverre patiënten verschil in kwaliteit van leven ervaren na de huidtherapeutische behandeling(en) ten opzichte van vóór de behandeling(en), na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat.

1.2.2 PRAKTIJKDOEL

Inzicht geven in hoeverre patiënten verschil in kwaliteit van leven ervaren na de huidtherapeutische behandeling(en) ten opzichte van vóór de behandeling(en), na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat. Met de uitkomsten kan advies worden uitgebracht over het belang van de huidtherapeutische behandelingen.

1.3 HOOFDVRAAG

In hoeverre ervaren patiënten verschil in kwaliteit van leven na de huidtherapeutische behandeling(en) ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en), na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat?

1.4 DEELVRAGEN

1. Wat is de score van patiënten op het domein 'symptomen' van kwaliteit van leven bij de Skindex-29 vragenlijst, voor- en nadat ze bij een huidtherapeut onder behandeling gingen na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat?
2. Wat is de score van patiënten op het domein 'emoties' van kwaliteit van leven bij de Skindex-29 vragenlijst, voor- en nadat ze bij een huidtherapeut onder behandeling gingen na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat?
3. Wat is de score van patiënten op het domein 'functioneren' van kwaliteit van leven bij de Skindex-29 vragenlijst, voor- en nadat ze bij een huidtherapeut onder behandeling gingen na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat?
4. Wat is het verschil in domein- en totaalscores na de huidtherapeutische behandeling(en) ten opzichte van vóór de behandelingen?

1.5 AFBAKENING

Patiënten: Patiënten die een chirurgische behandeling hebben ondergaan voor niet-melanocytair huidkanker in het gelaat en daarna behandeld zijn door een huidtherapeut of momenteel nog onder behandeling zijn.

Niet-melanocytair huidkanker: Alle klinische en histologische varianten van een basaalcelcarcinoom en plaveiselcelcarcinoom. Premaligne afwijkingen zijn hierbij uitgesloten.

Kwaliteit van leven: Het subjectieve oordeel van een patiënt over de domeinen 'symptomen, emoties en functioneren' van de kwaliteit van leven. Dit wordt gemeten door de vragenlijst Skindex-29 te gebruiken in de enquête.

Huidtherapeutische behandelingen: Alle behandelingen door huidtherapeuten uitgevoerd in het gelaat van een patiënt na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker.

2. ONDERZOEKSMETHODE

In dit hoofdstuk wordt besproken welke methode is toegepast om de hoofd- en deelvragen te kunnen beantwoorden.

Om de deelvragen te beantwoorden is er gebruikgemaakt van kwantitatief onderzoek middels een online enquête. Er is voor deze methodiek gekozen om cijfermatig inzicht te krijgen over de effecten op een grotere groep patiënten. Doordat de gegevens rechtstreeks in een databestand worden ingevoerd, kunnen er geen fouten optreden in de verwerking van de enquête (Verhoeven, 2015). Daarnaast is volgens Chren (2012) het online afnemen van een anonieme vragenlijst, een snelle en effectieve manier om de kwaliteit van leven te meten bij huidpatiënten. De enquête is namelijk afgenomen bij patiënten die behandeld zijn door een huidtherapeut na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat.

De enquête bestaat onder andere uit vijf vragen over de huidtherapeutische behandelingen. Om ervoor te zorgen dat er zo min mogelijk sprake is van bias, zijn deze vragen niet suggestief gesteld (Verhoeven, 2014). Daarnaast is er gebruik gemaakt van de Skindex-29 om de validiteit van dit onderzoek te verhogen. Uit onderzoek blijkt dat deze vragenlijst voldoende valide en betrouwbaar is om de kwaliteit van leven te meten bij patiënten met een huidaandoening (Prinsen, 2013).

Omdat er in dit onderzoek gemeten is in hoeverre patiënten verschil in kwaliteit van leven ervaren na de huidtherapeutische behandeling(en) ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en), is de enquête op retrospectieve wijze afgenomen. Dit houdt in dat de respondenten de Skindex-29 vragenlijst twee keer hebben ingevuld, waarbij ze de eerste keer aangaven hoe vaak het onderwerp van de vraag van toepassing was voorafgaand aan de huidtherapeutische behandeling(en) en de tweede keer hoe vaak het onderwerp van de vraag van toepassing was in de afgelopen week. Er is gekozen voor retrospectief onderzoek aangezien de behandeling(en) al hebben plaatsgevonden en daardoor geen prospectief onderzoek kan worden uitgevoerd. Zo kan een vergelijking plaatsvinden tussen de twee keer ingevulde vragenlijst zodat er een mogelijk verschil kan worden gemeten. De keuze voor retrospectief onderzoek brengt echter nadelen met zich mee. Omdat de gegevens worden achterhaald door vragen aan patiënten over zaken uit het verleden, kan er een vorm van vertekening optreden, ook wel recall bias genoemd (Aartman & Loveren, 2007).

Vóór het uitzetten van de enquête is een pilot uitgevoerd om de kans op toevallige systematische fouten te voorkomen en daarmee de betrouwbaarheid en validiteit te verhogen. Daarnaast is de enquête gecontroleerd door twee onderzoeksbegeleiders van de onderzoeksgroep oncologische huidzorg (Verhoeven, 2014). De betrouwbaarheid wordt tevens verhoogd doordat de enquête bij iedere respondent op dezelfde wijze wordt afgenomen, namelijk online via Google Formulier.

3. DATAVERZAMELING

In dit hoofdstuk wordt besproken hoe de data is verzameld voor het enquêteonderzoek. Hierbij wordt de onderzoekspopulatie, het meetinstrument en wijze van verzamelen verder uitgewerkt.

De onderzoekspopulatie bestaat uit patiënten die behandeld zijn door een huidtherapeut na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat. Tabel 1 toont de inclusie- en exclusiecriteria van de populatie die zijn gehanteerd. Ondanks er een duidelijk steekproefkader is vastgesteld, kan er geen steekproef worden berekend. Er zijn namelijk geen cijfers bekend over het aantal patiënten dat naar een huidtherapeut voor behandeling is geweest, na het chirurgisch verwijderen van huidkanker in het gelaat. Er is gestreefd naar een zo groot mogelijk aantal respondenten om de resultaten zo goed mogelijk te kunnen generaliseren over de gehele populatie. (Verhoeven, 2014).

Tabel 1. Inclusie- en exclusiecriteria populatie

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
<i>Patiënten die één of meerdere behandelingen hebben gehad bij een huidtherapeut na het chirurgisch verwijderen van een BCC of PCC</i>	Patiënten die een andere soort huidkanker dan BCC of PCC hebben gehad en patiënten met een premaligne afwijking
	Patiënten die niet bij een huidtherapeut zijn geweest na dat ze chirurgische behandeld zijn voor een BCC of PCC
	Patiënten die geen Nederlands kunnen lezen
	Patiënten die langer dan één jaar geleden zijn uitbehandeld bij de huidtherapeut

De eerste vijf vragen van de enquête hebben betrekking op de huidtherapeutische behandelingen die de patiënten na het verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat hebben ondergaan. Er is gevraagd welke vorm van huidkanker er is verwijderd, of ze onder behandeling zijn (geweest) bij de huidtherapeut, of ze bij een andere therapeut onder behandeling zijn geweest, welke behandelingen zij hebben ondergaan bij de huidtherapeut en het aantal behandelingen. Er is voor deze vragen gekozen omdat ze aanvullende informatie kunnen opleveren door deze te koppelen aan de resultaten van de Skindex-29. Wanneer deze per vraag geanalyseerd worden kunnen hier relevante gegevens uitkomen.

Deze vijf vragen worden aangevuld met de Skindex-29 vragenlijst, een lijst om de kwaliteit van leven te meten bij patiënten met een huidaandoening (Prinsen, 2013). Er is voor de Skindex-29 gekozen omdat dit een dermatologie-specifiek instrument is voor het meten van de kwaliteit van leven (Prinsen, 2013). Daarnaast is de Skindex-29 voor dit onderzoek in vergelijking met andere dermatologie-specifieke meetinstrumenten het beste toepasbaar. De enquête is opgenomen in Bijlage A. De vragenlijst bestaat uit 29 vragen, die verdeeld zijn over 3 domeinen van kwaliteit van leven; symptomen, emoties en functioneren. Het domein symptomen bestaat uit 7 vragen, waaronder pijn, jeuk en irritatie. Het domein emoties bestaat uit 10 vragen, waaronder boosheid, ergernis, schaamte en depressie. Tenslotte bestaat het domein functioneren uit 12 vragen, waaronder slapen, thuis blijven, moe zijn en werken. De vragenlijst is voorzien van 5 antwoordcategorieën, die aangeven hoe

vaak het onderwerp van de vraag van toepassing is geweest in de afgelopen week. De antwoordmogelijkheden zijn: nooit, zelden, soms, vaak en altijd (Huidfonds, 2019).

Om aan respondenten te komen is primair gekozen voor MohsA Huidcentrum te Venray, waar patiënten chirurgisch behandeld worden voor huidkanker. Deze patiënten worden intern doorgestuurd naar een huidtherapeut als ze hinder ervaren van het overgebleven litteken. Op het moment van uitzetten van de enquêtes, bleek dat bij dit huidcentrum hiervoor niet genoeg patiënten onder behandeling waren bij de huidtherapeut. Daarom is middels de sneeuwbalmethode contact gelegd met andere huidcentra om meer patiënten te kunnen includeren (Verhoeven, 2014). Via medestudenten en eigen netwerk is de enquête nog in twee andere huidcentra uitgezet, namelijk Medic Skincare te Venlo en Huid & Vitaal te Voorburg. Hierdoor zal geen goede afspiegeling kunnen worden gegeven van de gehele populatie, aangezien de enquêtes niet door heel Nederland zijn uitgezet, wat de generaliseerbaarheid niet ten goede komt (Wouters & Zaalen, 2012).

Eerst is door de behandelend huidtherapeut aan patiënten uitgelegd wat het onderzoek inhoudt en daarna is gevraagd of zij wilden deelnemen door de enquête in te vullen. Hierbij is door de huidtherapeuten uitgelegd dat de vragenlijst geheel anoniem is. Na goedkeuring is het emailadres genoteerd en is de enquête via email verstuurd naar de patiënten. Alle respondenten die geworven zijn om deel te nemen aan het onderzoek, hebben een email ontvangen met een korte inleiding over het onderzoek en de link waarmee de enquête direct werd geopend via Google Formulieren.

4. DATA-ANALYSE

In dit hoofdstuk wordt duidelijk op welke wijze de verkregen data van de enquête is geanalyseerd.

Allereerst zijn de reacties op de enquête via Google Formulieren verzameld door de spreadsheet met ruwe data te downloaden. Dit houdt in dat alle antwoorden per respondent automatisch worden weergegeven in Excel (zie Bijlage B). Aan de hand van deze resultaten is een nieuw tabblad aangemaakt waar alle scores zijn toegekend aan de antwoorden op de Skindex-29 vragen (zie Bijlage C). Omdat in de vragenlijst de vragen niet op volgorde van domein werden gesteld, heeft elk domein een andere kleur gekregen. Zo is ervoor gezorgd dat bij de volgende stap, de scores makkelijker per domein bij elkaar kunnen worden opgeteld. Daarna zijn bij een nieuw tabblad (zie Bijlage D) de domeinscores berekend door alle scores van een domein bij elkaar op te tellen en dit te delen door het totaal aantal beantwoorde vragen. Vervolgens is de totaalscore van de kwaliteit van leven berekend door het totaal van de scores van de 29 vragen te delen door het totaal aantal beantwoorde vragen (Prinsen, 2013). Tenslotte is er een gemiddelde uitgerekend door alle scores van de respondenten op te tellen en deze te delen door het totaal aantal deelnemende respondenten. Dit is eerst per domein gedaan en vervolgens bij de totaalscore van de respondenten (zie Bijlage D).

Nadat alle domeinscores, totaalscores en de gemiddelde scores zijn toegekend aan de antwoorden, zijn de scores volgens Prinsen (2013) geïnterpreteerd. Namelijk op de mate van ernst van kwaliteit van leven, waarbij de scores per domein worden verdeeld in mild, matig of ernstig (zie Tabel 2). In de tabel geven hogere scores een lagere kwaliteit van leven aan. De afkapwaarden voor een milde vermindering van kwaliteit van leven zijn ≥ 39 voor symptomen, ≥ 24 voor emoties, ≥ 21 voor functioneren. De afkapwaarden voor een matige vermindering van kwaliteit van leven zijn ≥ 42 voor symptomen, ≥ 35 voor emoties, ≥ 32 voor functioneren. De afkapwaarden voor een ernstige vermindering van kwaliteit van leven zijn ≥ 52 voor symptomen, ≥ 39 voor emoties, ≥ 37 voor functioneren. Bij een milde vermindering van kwaliteit van leven is er een totaalscore van ≥ 25 , bij een matige vermindering van kwaliteit van leven is er een totaalscore van ≥ 32 en bij een ernstige vermindering van kwaliteit van leven een totaalscore van ≥ 44 (Prinsen, 2013). Uit de ruwe data bleek dat er meermaals lager is gescoord dan de score die duidt op een milde vermindering van kwaliteit van leven volgens de interpretatie van Prinsen (2013). Daarom is op basis van Nijsten, Sampogna & Abeni (2009) besloten dat in deze gevallen wordt gesproken van een geringe vermindering van kwaliteit van leven. Tot slot zijn de scores van vóór de huidtherapeutische behandeling vergeleken met de scores van afgelopen week. Dit is eerst per domein gedaan en vervolgens bij de totaalscores.

TABEL 2: INTERPRETATIE KWALITEIT VAN LEVEN SCORES OP BASIS VAN PRINSEN (2013).

Mate van ernst	Symptomen	Emoties	Functioneren	Totaal
<i>Mild</i>	≥ 39	≥ 24	≥ 21	≥ 25
<i>Matig</i>	≥ 42	≥ 35	≥ 32	≥ 32
<i>Ernstig</i>	≥ 52	≥ 39	≥ 37	≥ 44

5. RESULTATEN

In dit hoofdstuk wordt door middel van de verkregen data antwoord gegeven op alle deelvragen. Alle verkregen gegevens uit de ruwe data zijn geïnccludeerd voor het onderzoek, wat inhoudt dat de gegevens van in totaal 12 respondenten tot de resultaten behoren. Alle resultaten zijn weergegeven in Tabel 3.

5.1 DOMEIN SYMPTOMEN

De gemiddelde score van domein symptomen bij de Skindex-29 vragenlijst, voorafgaand aan de huidtherapeutische behandeling(en) bedroeg 31. Dit houdt in dat er gemiddeld een geringe vermindering van kwaliteit van leven is voordat ze onder behandeling gingen bij een huidtherapeut.

De resultaten tonen dat 1 respondent geen vermindering van kwaliteit van leven ervoer voorafgaand aan de behandeling(en). Van de 12 respondenten ervoeren 7 respondenten een geringe vermindering van kwaliteit van leven, voorafgaand aan behandeling. Daarnaast ervoeren 3 respondenten een matige vermindering van kwaliteit van leven voorafgaand aan behandeling. Tot slot ervoer 1 respondent een ernstige vermindering van kwaliteit van leven voorafgaand aan behandeling.

De gemiddelde score van patiënten bij domein symptomen, in de afgelopen week (na de behandeling(en)) bedroeg 33. Ook deze score toont dat er een geringe kwaliteit van leven is in de afgelopen week.

In de afgelopen week ervoer 1 van de 12 respondenten geen vermindering van kwaliteit van leven. Van de 12 respondenten ervoeren 5 respondenten een geringe vermindering van kwaliteit van leven in de afgelopen week. Daarnaast ervoer 1 respondent een milde vermindering van kwaliteit van leven. Verder ervoeren 3 respondenten een matige vermindering van kwaliteit van leven in de afgelopen week. Tot slot ervoeren 2 respondenten een ernstige vermindering van kwaliteit van leven in de afgelopen week.

5.2 DOMEIN EMOTIES

De gemiddelde score van domein emoties bij de Skindex-29 vragenlijst, voorafgaand aan de huidtherapeutische behandeling(en) bedroeg 44. Wat inhoudt dat er gemiddeld een ernstige vermindering van kwaliteit van leven is bij domein emoties voordat respondenten onder behandeling gingen bij een huidtherapeut.

De resultaten tonen dat 2 respondenten een geringe vermindering van kwaliteit van leven ervoeren voorafgaand aan de behandeling(en). Van de 12 respondenten ervoer 1 respondent een milde vermindering van kwaliteit van leven, voorafgaand aan behandeling. Daarnaast ervoeren 3 respondenten een matige vermindering van kwaliteit van leven voorafgaand aan behandeling. Tot slot ervoeren 6 respondenten een ernstige vermindering van kwaliteit van leven voorafgaand aan behandeling.

De gemiddelde score van patiënten bij domein emoties, in de afgelopen week (na de behandeling(en)) bedroeg 37. Wat inhoudt dat er gemiddeld een matige vermindering van kwaliteit van leven is bij domein emoties in de afgelopen week.

In de afgelopen week ervoeren 2 van de 12 respondenten een geringe vermindering van kwaliteit van leven. Van de 12 respondenten ervoeren 3 respondenten een milde vermindering van kwaliteit van leven in de afgelopen week. Daarnaast ervoer 1 respondent een matige vermindering van kwaliteit van leven in de afgelopen week. Tot slot ervoeren 6 respondenten een ernstige vermindering van kwaliteit van leven in de afgelopen week.

5.3 DOMEIN FUNCTIONEREN

De gemiddelde score van domein functioneren bij de Skindex-29 vragenlijst, voorafgaand aan de huidtherapeutische behandeling(en) bedroeg 13. Wat inhoudt dat er gemiddeld een geringe vermindering van kwaliteit van leven is voordat ze onder behandeling gingen bij een huidtherapeut.

De resultaten tonen dat 3 respondenten geen vermindering van kwaliteit van leven ervoeren voorafgaand aan de behandeling(en). Van de 12 respondenten ervoeren 5 respondenten een geringe vermindering van kwaliteit van leven, voorafgaand aan behandeling. Daarnaast ervoeren 3 respondenten een milde vermindering van kwaliteit van leven voorafgaand aan behandeling. Tot slot ervoer 1 respondent een matige vermindering van kwaliteit van leven voorafgaand aan behandeling.

De gemiddelde score van patiënten bij domein functioneren, in de afgelopen week (na de behandeling(en)) bedroeg 9. Ook deze score toont dat er een geringe kwaliteit van leven is in de afgelopen week.

In de afgelopen week ervoeren 4 van de 12 respondenten geen vermindering van kwaliteit van leven. Daarnaast ervoeren 6 van de 12 respondenten een geringe vermindering van kwaliteit van leven in de afgelopen week. Tot slot ervoeren 2 respondenten een milde vermindering van kwaliteit van leven in de afgelopen week.

5.4 VERSCHIL DOMEINSCORES EN TOTAALSCORES

Als er wordt gekeken naar het gemiddelde van domein symptomen, is er een verschil zichtbaar waarbij er in de afgelopen week hoger wordt gescoord ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling. Het gemiddelde van domein emoties is in de afgelopen week lager dan vóór de huidtherapeutische behandeling. Ook bij domein functioneren is de gemiddelde score lager in de afgelopen week ten opzichte van vóór de behandeling.

De totaalscore is in de afgelopen week lager dan voordat patiënten de huidtherapeutische behandeling(en) ondergingen. Vóór de behandeling ondervonden patiënten een milde vermindering van kwaliteit van leven, en in de afgelopen week ondervonden patiënten een geringe vermindering van kwaliteit van leven.

TABEL 3: RESULTATEN

Respondent	Symptomen		Emoties		Functioneren		Totaal	
	Vóór	Afgelopen week	Vóór	Afgelopen week	Vóór	Afgelopen week	Vóór	Afgelopen week
1	25 Gering	32 Gering	20 Gering	20 Gering	17 Gering	13 Gering	20 Gering	20 Gering
2	21 Gering	11 Gering	68 Ernstig	50 Ernstig	31 Mild	23 Mild	41 Matig	29 Mild
3	50 Matig	39 Mild	57 Ernstig	43 Ernstig	25 Mild	15 Gering	33 Matig	30 Mild
4	54 Ernstig	68 Ernstig	70 Ernstig	68 Ernstig	33 Matig	25 Mild	51 Ernstig	50 Ernstig
5	11 Gering	11 Gering	35 Matig	25 Mild	4 Gering	2 Gering	16 Gering	12 Gering
6	32 Gering	21 Gering	18 Gering	10 Gering	0 Geen	0 Geen	14 Gering	9 Gering
7	21 Gering	43 Matig	25 Mild	40 Ernstig	4 Gering	8 Gering	17 Gering	28 Mild
8	0 Geen	0 Geen	35 Matig	25 Mild	0 Geen	0 Geen	12 Gering	9 Gering
9	29 Gering	25 Gering	38 Matig	33 Mild	0 Geen	0 Geen	20 Gering	17 Gering
10	36 Gering	43 Matig	55 Ernstig	38 Matig	4 Gering	0 Geen	29 Mild	23 Gering
11	43 Matig	46 Matig	43 Ernstig	40 Ernstig	10 Gering	8 Gering	29 Mild	28 Mild
12	50 Matig	57 Ernstig	60 Ernstig	55 Ernstig	25 Mild	8 Gering	43 Matig	36 Matig
Gemiddeld	31 Gering	33 Gering	44 Ernstig	37 Matig	13 Gering	9 Gering	27 Mild	24 Gering

Scores van Skindex-29 zijn geïnterpreteerd op ernst van vermindering van kwaliteit van leven, volgens Prinsen (2013).

Domeinscores en de totaalscores lopen van 0 tot 100, waarbij hogere scores een lagere kwaliteit van leven aangeven.

6. CONCLUSIE

Op basis van de verkregen resultaten van het enquêteonderzoek, wordt er antwoord gegeven op de volgende hoofdvraag:

In hoeverre ervaren patiënten verschil in kwaliteit van leven na de huidtherapeutische behandeling(en), ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en), na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker in het gelaat?

Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat de meerderheid van de respondenten verschil in kwaliteit van leven ervaart na de huidtherapeutische behandeling(en), ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en). De totale gemiddelde kwaliteit van leven is verbeterd ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en). Echter is de gemiddelde kwaliteit van leven bij domein symptomen lager na de huidtherapeutische behandeling(en), ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en). Daarentegen is de gemiddelde kwaliteit van leven bij domein emoties en domein functioneren na de huidtherapeutische behandeling(en) hoger, ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en).

7. DISCUSSIE

Ondanks er gestreefd is naar een zo hoog mogelijk aantal respondenten, is de enquête in totaal door twaalf respondenten ingevuld, wat de betrouwbaarheid verlaagt. Door de lage respons zijn de uitkomsten van dit onderzoek niet generaliseerbaar over de gehele populatie, waardoor dit onderzoek een lage externe validiteit heeft (Verhoeven, 2014). De interne validiteit wordt verhoogd doordat gebruik is gemaakt van de Skindex-29, wat volgens onderzoek een valide meetinstrument is (Prinsen, 2013). Daarentegen kan er een vorm van vertekening zijn opgetreden doordat er gebruik is gemaakt van retrospectief onderzoek, oftewel recall bias. Respondenten kunnen zich hierdoor van belang zijnde informatie anders herinneren dan in werkelijkheid het geval was (Pannucci & Wilkins, 2010). Om dit zo veel mogelijk te voorkomen, zijn alleen respondenten die niet langer dan één jaar geleden zijn uitbehandeld geïnccludeerd. Dit heeft er echter wel voor gezorgd dat de onderzoeksgroep kleiner werd. Daarnaast is mogelijk sprake van response bias, omdat een aantal van de deelnemende patiënten onder behandeling was (geweest) van de onderzoeker. Het gevolg hiervan is dat respondenten mogelijk sociaal wenselijke antwoorden hebben gegeven (Verhoeven, 2014).

Meerdere respondenten hebben aangegeven dat de enquête te lang was en veel vragen bevatte. Dit kan als gevolg hebben dat vooral de laatste vragen niet aandachtig zijn ingevuld, wat de betrouwbaarheid van dit onderzoek schaadt (Verhoeven, 2014). Een ander discussiepunt is dat 9 van de 12 respondenten nog onder behandeling zijn, dus kan alleen een conclusie worden getrokken over het behandeltraject tot nu toe. Verder is in de enquête niet gevraagd naar de hulpvraag waarmee patiënten naar een huidtherapeut zijn gegaan en de ernst van de efflorescentie. Dit zou nog relevante informatie kunnen opleveren aangezien uit onderzoek blijkt dat de grootte en plaats van een litteken, invloed heeft op de ernst van vermindering van kwaliteit van leven (Radiotis, Roberts, Czajkowska, Khanna & Körner, 2014).

Tijdens het analyseren van de data is naar voren gekomen dat bij zes vragen respondenten aangaven dat de kwaliteit van leven verminderd is, ten opzichte van vóór de behandeling(en). Bij de volgende vragen ondervonden twee of meer respondenten na de behandeling(en) een lagere kwaliteit van leven, ten opzichte van vóór de behandeling(en):

- Mijn huid doet pijn (2 respondenten);
- Mijn huidaandoening is branderig of steekt (3 respondenten);
- Mijn huid jeukt (8 respondenten);
- Ik maak me zorgen over bijwerkingen van medicijnen en/of de behandeling die ik voor mijn huid krijg (2 respondenten);
- Mijn huid is geïrriteerd (3 respondenten);
- Mijn huid is gevoelig (2 respondenten).

Een mogelijke verklaring vanuit de literatuur is dat het hebben van een litteken wat minder dan een jaar oud is, vaak meer jeuk lijkt te veroorzaken dan de jeuk die een wond kan veroorzaken (Parnell, 2018).

Eén respondent heeft aangegeven ook bij een andere therapeut onder behandeling te zijn (geweest) na het verwijderen van de niet-melanocytaire huidkanker. Nadat de antwoorden van deze respondent zijn geanalyseerd, is er geconcludeerd dat deze respondent een ernstigere vermindering van kwaliteit van leven heeft ten opzichte van de andere respondenten. Het is niet bekend door welke andere therapeut deze respondent behandeld is, daarom is het niet duidelijk of dit invloed heeft gehad op de uitkomsten van het onderzoek.

As er wordt gekeken naar het onderzoeksdoel, is slechts in kaart gebracht wat het verschil in kwaliteit van leven is van de onderzoeksgroep en niet van de gehele populatie. De uitkomsten kunnen voor het praktijkdoel van belang zijn, zodat er vervolgonderzoek gedaan kan worden. Met de uitkomsten van vervolgonderzoek kan advies worden uitgebracht over het belang van de huidtherapeutische behandelingen.

Door het aantal discussiepunten die een negatieve invloed hebben op de waarde van dit onderzoek, kan geconcludeerd worden dat de kwaliteit van dit onderzoek laag is en vervolgonderzoek nodig is.

8. AANBEVELINGEN EN RELEVANTIE

Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat de kwaliteit van leven bij de onderzoeksgroep na de huidtherapeutische behandeling(en) verbeterd is ten opzichte van vóór de huidtherapeutische behandeling(en). Op basis van deze resultaten kan er nog niet voor de praktijk worden aanbevolen om patiënten te stimuleren bij een huidtherapeut onder behandeling te gaan na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker, aangezien de resultaten niet representatief zijn voor de gehele populatie. Er is namelijk eerst grootschalig onderzoek nodig om de uitkomsten te generaliseren over de gehele populatie. Hierbij moeten er meer respondenten worden geënquêteerd waarbij de enquêtes worden uitgezet in zo veel mogelijk verschillende praktijken door heel Nederland. Hieruit volgt het advies aan de opdrachtgever om vervolgonderzoek te stimuleren, zodat onderzoeksresultaten betrouwbaar en onderbouwd zijn en daarmee het belang van huidtherapeutische behandelingen kan worden aangetoond.

Aangaande het vervolgonderzoek wordt aanbevolen om een voor- en nameting uit te voeren in plaats van retrospectief onderzoek, dit zal meer betrouwbare gegevens opleveren doordat recall bias kan worden voorkomen. De kans op response bias wordt kleiner door geen patiënten te laten deelnemen aan het onderzoek die onder behandeling zijn van de onderzoeker. Daarnaast wordt aangeraden om te achterhalen met welke hulpvraag patiënten naar de huidtherapeut zijn gegaan en de ernst van de efflorescentie. Het kan tevens van belang zijn om te achterhalen welke behandelingen respondenten eventueel bij andere zorgverleners hebben gehad na het chirurgisch verwijderen van niet-melanocytair huidkanker.

Een positieve uitkomst van vervolgonderzoek is relevant voor het beroep Huidtherapie, aangezien dan onderbouwd wordt dat huidtherapeuten een bijdrage kunnen leveren aan de verbetering van kwaliteit van leven bij deze patiëntengroep. Dit zal bijdragen aan de positionering van de huidtherapeut ten opzichte van andere (para)medici, zorgverzekeraars en patiënten. Uiteindelijk zouden patiënten wanneer zij behandeld zijn voor niet-melanocytair huidkanker in het gelaat, direct geïnformeerd kunnen worden over de behandelmogelijkheden bij een huidtherapeut.

Aangezien de incidentie van huidkanker in de afgelopen jaren met grote mate is gestegen en verwacht wordt dat dit de komende jaren zal aanhouden, is het onderwerp van dit onderzoeksrapport actueel en daarom relevant voor de huidige maatschappij. Wanneer de incidentie van huidkanker stijgt, zal het aantal patiënten dat last ervaart na een chirurgische ingreep automatisch ook stijgen. Het is belangrijk om het belang van huidtherapeutische behandelingen aan te tonen als deze een positieve invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven van deze patiënten.

BRONNEN

- Aartman, I. & Loveren, C. (2007). Onderzoeksontwerpen en de ladder van evidence. *Nederlands Tijdschrift Tandheelkunde*, 114, 161-165.
- Behan, J., Sutton, A., Wysong, A. (2016) Management of Skin Cancer in the High-Risk Patient. *Current Treatment Options in Oncology*, 17:60.
- Bolouri, S., Bierenbroodspot, F. & Jansma, J. (2017) Reconstructieve aangezichtschirurgie bij aangezichtdefecten na chirurgische verwijdering van kwaadaardige huidtumoren. *Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde*, 124, 34-41.
- Chren, M. (2012). The Skindex Instruments to Measure the Effects of Skin Disease on Quality of Life. *Dermatol Clin*, 30, 231-236.
- Gerritsen, M., De Rie, A., Beljaards, R., Thissen M. & Kuipers M. (2009). Survey among patients with basal cell carcinoma in The Netherlands, *Journal of Dermatological Treatment*, 20:4, 213-218.
- Haneveer, M. (2005). Littekenmanagement op de gipskamer. Op internet: <https://www.vgned.nl/uploads/files/inditverband/2005-4.pdf#page=>, geraadpleegd op 26 april 2019.
- Hawkins, D., Jacobsen, G., Johnson, C., Lim, H. & Eide, M. (2015). Self-reported quality of life after skin cancer in young adults, *Journal of Dermatological Treatment*, 26, 357-360.
- Huidfonds. (2019). Skindex-29: informatie voor professionals in de dermatologie. Op internet: <https://huidfonds.nl/wp-content/uploads-huidfonds/2018/02/skindex-29-informatie-voor-professionals.pdf>, geraadpleegd op 17 december 2018.
- Kim, B., Sgaroto, M., Hewitt, D., Paver, R., Norman, J. & Fernandez-Penas, P. (2017). Scar outcomes in dermatological surgery. *Australasian Journal of Dermatology*, 59, 48-51
- KWF Kanker Bestrijding. (2018) Huidkanker. Op internet: <https://www.kwf.nl/kanker/kwf-en-huidkanker/Pages/default.aspx>, geraadpleegd op 2 juni 2018.
- Lee, E., Klassen, A., Cano, S., Nehal, K. & Pusic, A. (2018). FACE-Q Skin Cancer Module for measuring patient-reported outcomes following facial skin cancer surgery. *British Journal of Dermatology*
- Marzuka, A MD & Book, S. (2015) Basal Cell Carcinoma: Pathogenesis, Epidemiology, Clinical Features, Diagnosis, Histopathology, and Management. *Yale Journal of Biology and Medicine*, 88, 167-179.
- Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. (2018). Huidkanker. Op internet: <https://www.huidtherapie.nl/aandoeningen/huidkanker/>, geraadpleegd op 4 juni 2018.
- Nijsten, T. (2012). Huidkanker: Zorg om de zorg, pp. 52.
- Nijsten T, Sampogna F, Abeni D. (2009) Categorization of Skindex29 scores using mixture analysis. *Dermatology* 218:151-4.
- Pannucci, C. & Wilkins, E. (2010). Identifying and Avoiding Bias in Research. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 126, 619-625.

Parnell, L. (2018). Itching for Knowledge About Wound and Scar Pruritus. *Wounds*, 30, 17-26.

Prinsen, C. A. C. (2013). Health-related quality of life in dermatology: measurement, interpretation and application

Radiotis, G., Roberts, N., Czajkowska, Z., Khanna, M. & Körner, A. (2014). Nonmelanoma Skin Cancer: Disease-Specific Quality-of-life Concerns and Distress. *Oncology Nursing Forum*, 41, 57-65

Saunders, M., Lewis, p. & Thornhill, A. (2016). Methoden en technieken van onderzoek. (7^e ed.). Amsterdam: Pearson Benelux bv, pp. 397.

Verhoeven, N. (2014). Wat is onderzoek? (5^e ed.). Den Haag: Boom Lemma uitgevers, pp. 353.

Wouters, E & Zaalen, Y. (2012). Praktijkgericht onderzoek in de paramedische zorg. (1^e ed.). Bussum: Uitgeverij Coutinho, pp. 184.

BIJLAGE A: ENQUÊTE

Enquête

18-03-19 15:07

Enquête

Beste respondent,

Mijn naam is Meggie Pollux en momenteel ben ik bezig met mijn afstudeeronderzoek van de opleiding Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool. Ik ga onderzoeken wat de kwaliteit van leven is van patiënten die onder behandeling zijn of zijn geweest bij de huidtherapeut na het chirurgisch verwijderen huidkanker in het gelaat. Hiervoor gebruik ik een betrouwbare standaard vragenlijst om de kwaliteit van leven te meten. Ik richt me op patiënten die behandeld zijn voor de vormen huidkanker basaalcelcarcinoom en/of plaveiselcelcarcinoom, mocht u behandeld zijn voor een melanoom dan kunt u de vragenlijst sluiten.

De eerste 5 vragen gaan over de huidtherapeutische behandeling(en), daarna volgen de vragen over de kwaliteit van leven.

Het is mogelijk om de resultaten na afloop van dit onderzoek op te vragen, mocht u hier gebruik van willen maken dan kunt u een email sturen naar: polluxmeggie@gmail.com.

De gegevens zullen geheel anoniem blijven. Het invullen van deze vragenlijst zal ongeveer 10 minuten in beslag nemen.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking!

***Vereist**

1. Welke vorm van huidkanker is er bij u weggehaald? *

Vink alle toepasselijke opties aan.

- ☐ Basaalcelcarcinoom
- ☐ Plaveiselcelcarcinoom
- ☐ Weet ik niet
- ☐ Anders: _____

2. Bent u na de operatieve verwijdering van de huidkanker onder behandeling (geweest) bij de huidtherapeut? *

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Ja, ik ben momenteel nog onder behandeling bij de huidtherapeut
- ☐ Ja, ik ben al uitbehandeld bij de huidtherapeut
- ☐ Nee, ik ben nooit bij de huidtherapeut geweest *Stop met het invullen van dit formulier.*

3. Bent u behalve bij de huidtherapeut nog bij een andere therapeut geweest na het verwijderen van het plekje huidkanker? *

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nee
- ☐ Ja

4. **Welke behandeling(en) heeft u tot nu toe gehad bij de huidtherapeut? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk ***

Vink alle toepasselijke opties aan.

- ☐ Littekenmassage
- ☐ Laser
- ☐ Manuele lymfedrainage (massagetechniek om vocht af te voeren)
- ☐ Camouflage
- ☐ Anders: _____

5. **Hoeveel behandelingen heeft u ondergaan bij de huidtherapeut? ***

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ 1 tot 3 behandelingen
- ☐ 4 tot 7 behandelingen
- ☐ 8 tot 11 behandelingen
- ☐ 12 of meer behandelingen

Vragen Kwaliteit van Leven vóór en na de huidtherapeutische behandeling(en)

Omdat ik graag het verschil wil meten hoe de kwaliteit van leven vóór en na de behandeling(en) is, wordt twee keer achter elkaar dezelfde vraag gesteld. Hierbij is het de bedoeling dat u bij de eerste keer dat de vraag gesteld wordt aangeeft hoe vaak de omschrijving op u van toepassing was vóór dat u onder behandeling ging bij de huidtherapeut.

Bij de tweede keer dat de vraag gesteld wordt, geeft u aan hoe vaak de omschrijving in de afgelopen week op u van toepassing was.

Kruis per vraag één antwoordhokje aan dat het beste overeenkomt met hoe u zich hebt gevoeld.

Als u twijfelt over het antwoord, geef dan het best mogelijke antwoord.

Slaat u alstublieft geen enkele vraag over.

6. **Mijn huid doet pijn ***

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
- ☐ Zelden
- ☐ Soms
- ☐ Vaak
- ☐ Altijd

7. Mijn huid doet pijn *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

8. Mijn huidaandoening beïnvloedt hoe ik slaap *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

9. Mijn huidaandoening beïnvloedt hoe ik slaap *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

10. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening ernstig is *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

11. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening ernstig is *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

12. Door mijn huidaandoening is het moeilijk mijn werk of hobby's te doen *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

13. Door mijn huidaandoening is het moeilijk mijn werk of hobby's te doen *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

14. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn sociale leven *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

15. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn sociale leven *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

16. Mijn huidaandoening maakt me depressief *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

17. Mijn huidaandoening maakt me depressief *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

18. Mijn huidaandoening is branderig of steekt *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

19. Mijn huidaandoening is branderig of steekt *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

20. Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn huidaandoening *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

21. Ik ben geneigd om thuis te blijven door mijn huidaandoening *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

22. Ik maak me zorgen dat ik van mijn huidaandoening littekens kan krijgen *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

23. Ik maak me zorgen dat ik van mijn huidaandoening littekens kan krijgen *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

24. Mijn huid jeukt *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

25. Mijn huid jeukt *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

26. Mijn huidaandoening belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik hou *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

27. Mijn huidaandoening belemmert mij intiem om te gaan met de mensen van wie ik hou *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

28. Ik schaam me voor mijn huidaandoening *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

29. Ik schaam me voor mijn huidaandoening *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

30. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening kan verergeren *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

31. Ik maak me zorgen dat mijn huidaandoening kan verergeren *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

32. Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn huidaandoening *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

33. Ik ben geneigd om dingen in mijn eentje te doen vanwege mijn huidaandoening *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

34. Mijn huidaandoening maakt mij boos *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

35. Mijn huidaandoening maakt mij boos *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

36. Water irriteert mijn huidaandoening (baden, douchen, handen wassen) *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

37. Water irriteert mijn huidaandoening (baden, douchen, handen wassen) *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

38. Door mijn huidaandoening is het moeilijk genegenheid of affectie te tonen *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

39. **Door mijn huidaandoening is het moeilijk genegenheid of affectie te tonen**

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

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

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

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

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

42. **Mijn huid is geïrriteerd ***

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

43. Mijn huid is geïrriteerd *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

44. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn contacten met anderen *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

45. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn contacten met anderen *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

46. Ik voel me opgelaten en ongemakkelijk door mijn huidaandoening *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

47. Ik voel me opgelaten en ongemakkelijk door mijn huidaandoening *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

48. Mijn huidaandoening is een probleem voor de mensen van wie ik houd *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

49. Mijn huidaandoening is een probleem voor de mensen van wie ik houd *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

50. Ik voel me gefrustreerd door mijn huidaandoening *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

51. Ik voel me gefrustreerd door mijn huidaandoening *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

52. Mijn huid is gevoelig *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

53. Mijn huid is gevoelig *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

54. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn verlangen om samen met anderen te zijn *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

55. Mijn huidaandoening beïnvloedt mijn verlangen om samen met anderen te zijn *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

56. Ik voel me vernederd door mijn huidaandoening *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

57. Ik voel me vernederd door mijn huidaandoening *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

58. Mijn huidaandoening bloedt *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

59. Mijn huidaandoening bloedt

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

60. Mijn huidaandoening ergert me *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

61. Mijn huidaandoening ergert me *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

62. Mijn huidaandoening belemmert mijn seksuele leven *

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
☐ Zelden
☐ Soms
☐ Vaak
☐ Altijd

63. Mijn huidaandoening belemmert mijn seksuele leven *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
- ☐ Zelden
- ☐ Soms
- ☐ Vaak
- ☐ Altijd

64. Mijn huidaandoening maakt mij moe

(voordat u bij de huidtherapeut onder behandeling ging)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
- ☐ Zelden
- ☐ Soms
- ☐ Vaak
- ☐ Altijd

65. Mijn huidaandoening maakt mij moe *

(in de afgelopen week)

Markeer slechts één ovaal.

- ☐ Nooit
- ☐ Zelden
- ☐ Soms
- ☐ Vaak
- ☐ Altijd

Mogelijk gemaakt door



BIJLAGE B: RUWE DATA

Zie USB stick bestand 'Bijlage B – Ruwe data'

BIJLAGE C: RESULTATEN

Zie USB stick bestand 'Bijlage C - Resultaten'

BIJLAGE D: INTERPRETATIE SCORES

Zie USB stick bestand 'Bijlage D - Interpretatie scores'