Verkennend onderzoek naar de kwaliteit van leven bij hyperpigmentatie in de huidtherapeutische praktijk

*Inzicht krijgen in hoe de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging.*

****

Bron: huidziekte

# Gegevensblad

**Opleiding:**

Hogeschool: De Haagse Hogeschool

Opleiding: Huidtherapie

Adres: Johanna Westerdijkplein 75

Postcode: 2521 EN Den Haag

Telefoonnummer: 070-445 8300

Website: [www.dehaagsehogeschool.nl](http://www.dehaagsehogeschool.nl)

**Opdrachtgever**

De Haagse Hogeschool

Naam: Hedwig Kooijmans

Email:

**Docent begeleider vanuit opleiding**

Naam: N. van Lobenstein

Email:

**Student**

Naam: Randa Oulad ben Abdellah

Klas: HDT – 5a

Acedemie: Voor gezondheid, voeding en sport

Cursusnaam: Afstuderen 2

Cursuscode: HDT-BV410-15, 2e gelegenheid

Aantal woorden: 5985

Tijdspad: September 2019 - februari 2020

Inleverdatum: Maandag 17 Februari 2020

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| De wijze van meten van | **Primaire zorguitkomst** | **Kwaliteit van leven** | **Patiënt tevredenheid** | **De kwaliteit van Communicatie** | **De kwaliteit van Informatie** |
| bij |  |  |  |  |  |
| **Acne** |  |  |  |  |  |
| **Hirsutisme** |  |  |  |  |  |
| **Hyperpigmentatie X** |  |  |  |  | X |
| **Fibroom** |  |  |  |  |  |
| **Littekens** |  |  |  |  |  |
| **Lymfoedeem** |  |  |  |  |  |
| **Ehlos Danlos** |  |  |  |  |  |
| **Jeuk** |  |  |  |  |  |

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Kinderen** | **adolescenten** | **(jong)volwassen** | **ouderen** |
| **Leeftijdscategorie** |  |  | 25 – 65 jaar X |  |

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | **Fysiek kenmerk** | **Parameter** | **Meetinstrument** |
| **Meting** |  | Kwaliteit van leven X | Topiclijst + codering X |

**Voorwoord**

Voor u ligt het onderzoeksrapport dat dient als afstudeeropdracht voor de opleiding Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool. Dit onderzoek is tot stand gekomen in samenwerking met de studenten van de Haagse Hogeschool. Mijn dank en waardering gaan uit naar N. van Lobenstein voor de bijzondere en geweldige kans om dit onderzoek uit te voeren. Het uitvoeren en schrijven van dit onderzoek heb ik als zeer leerzaam ervaren en het heeft bijgedragen in mijn ontwikkeling als huidtherapeut.

Ik wens u veel leesplezier bij het lezen van mijn onderzoeksrapport.

Randa Oulad ben Abdellah

Amsterdam, 17 Februari 2020

# 

# Samenvatting

***Achtergrond:*** Indit onderzoek is een literatuur- en praktijkonderzoek verricht naar het gebruik van een meetinstrument voor de kwaliteit van leven (KvL) en in hoeverre de KVL bij volwassen patiënten met hyperpigmentatie in de huidtherapeutische dossier wordt vastgelegd. De hoofdvraag van het onderzoek richt zich op het verkrijgen van inzicht in de wijze waarop de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging om zo de behandeling van de huidtherapeut beter af te stemmen met de wensen van de patiënt.

***Methode:*** Dit onderzoek is kwalitatief van aard. Hierbij werd allereerst een literatuuronderzoek verricht naar invloed van hyperpigmentatie op de kwaliteit van leven, wat meetinstrumenten zijn, hoe gegevens met betrekking tot KvL dienen te worden vastgelegd en wat daarbij mogelijke knelpunten zijn. Vervolgens werd op basis hiervan semi-gestructuctureerde interviews afgenomen met huidtherapie studenten om te achterhalen in hoeverre de in de literatuur gevonden inzichten in de praktijk van toepassing zijn.

***Resultaten:*** Uit de resultaten van de interviews is gebleken dat de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie niet aan de hand van een meetinstrument wordt gemeten en dat het meten en vastleggen van de KvL in de huidtherapeutische praktijk niet of nauwelijks door studenten wordt onderkend. De respondenten hebben verschillende aspecten en/of mogelijke oorzaken genoemd, waarom de kwaliteit van leven niet wordt gemeten en vastgelegd in huidtherapeutische dossiers. De drie meest voorkomende aspecten zijn tijdgebrek, niet erkend als onderdeel van de behandeling en geen bijdrage leveren aan de genezing van de aandoening.

***Conclusie:*** Er is een valide meetinstrument voorhanden waar de huidtherapeuten desondanks geen gebruik van maken. Het opnemen van de KvL is ook onderdeel van het protocol NVH richtlijn dossiervoering. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de huidige werkwijze niet in lijn is met de richtlijn van de NVH. Daar tegenover ontbreekt een heldere werkwijze omtrent het meten en de verslaglegging van de KvL wat een gevoel van onzekerheid geeft.

***Aanbevelingen:*** Uit dit onderzoek is gebleken dat het belang van het meten en opnemen van KvL in de verslaglegging bij patiënten met hyperpigmentatie onvoldoende wordt onderkend, dus de belangrijkste aanbeveling van dit onderzoek is dat hier meer aandacht voor moet komen vanuit het beroepsveld. Hierbij is het raadzaam voor de NVH en Hedwig Kooijmans om de verplichting om de invloed op de KvL bespreekbaar te maken onder studenten en huidtherapeuten, zodat dit een natuurlijk onderdeel wordt van de hulpverlening.

# Summary

**Background:** A literature and practice research has been conducted in this study in the use of a measuring instrument for quality of life and to what extent the quality of life in adult patients with hyperpigmentation is included in skin therapy practice. The aim of this study was to gain insight into how the quality of life of patients with hyperpigmentation in a skin therapeutic practice is measured and how the data is processed in the skin therapeutic reporting in order to better align the treatment of the skin therapist with the quality of life results of the patients.

**Method:** This is a qualitative research. The qualitative part in addition to existing literature, is mainly obtained from respondents and their underlying motivations, opinions, wishes and needs which were gained from semi-structured interviews with skin therapy students. Based on this, the topic list for the practical research was drawn up. Fourth and fifth-year students of the study Skin Therapy at The Hague University of Applied Sciences were invited to participate in an interview for the practical part of the research. The main reason why Skin Therapy students were chosen from mostly final-year students was because they had more practical experience in measuring the quality of life and maintaining skin therapeutic reporting in adults with hyperpigmentation through two skin therapeutic internships they had over the years.

**Results:** It is currently unclear how skin therapists measure the quality of life and document the results of the anamnesia intake of patients with hyperpigmentation and what kind of problems they experience whith documenting. The aim of this study is to gain insight on how the quality of life is measured in patients with hyperpigmentation in a skin therapeutic practice and how the data is processed in the skin therapeutic reporting in order to better align the treatment of the skin therapist with the wishes of the patient. To investigate this, literature research and seven semi-structured interviews were conducted with 4th and 5th years skin therapy students.

The practical research shows that the relevance of measuring the quality of life in patients with hyper pigmentation is hardly recognized by skin therapists. The respondents mentioned troubles and/or possible causes on why the quality of life is not measured by skin therapists. These are 1) lack of time, 2) that it is not seen as part of the treatment, 3) that it does not contribute to the cure of the condition.

Also, the recording of the quality of life is part of the protocol NVH guideline on case management. This guideline describes that the skin therapist should get clarity during the anamnesis conversation about the most important problems that the patient experiences. How the skin therapist subsequently records the data in the skin therapeutic file is free. This can for example be done with free text, or with the help of checklists.

**Conclusion:** It can be concluded from literature research that hyperpigmentation can have a major impact on the quality of life. Research has shown that the influence of hyperpigmentation on the quality of life contributes to the way in which patients deal with the disorder (coping), their view (cognitions) and the experienced support from the environment ( social support).

In addition, the literature study shows that the Skindex-29 can be used as a valid, responsive and reliable measuring instrument for recording the quality of life of adults with hyper pigmentation.

There is a valid measuring instrument available that the skin therapists nevertheless do not use. The inclusion of the KvL is also part of the protocol NVH guideline on file management. So it can be concluded that the current working method is not in line with the NVH guidelines. On the other hand, there is no clear methodology for measuring and reporting the quality of life, which gives a feeling of uncertainty.

**Recommendations:** The most important recommendation of this study is that more attention should be paid in acknowledging the importance of reporting the quality of life. This can be done, for example, through lectures and projects during the Skin Therapy colleges and during NVH training. In addition, the research has shown that an important bottleneck in recording the quality of life is lack of time. Therefore it might be an idea to ask patients to fill in the Skindex-29 in advance in the waiting room. This way the patient also has more time for reflection while filling in the Skindex-29. This way, more time will be saved for skin therapists and the quality of life will be retrieved from a patient with hyperpigmentation and included in the skin therapeutic software program.

Inhoudsopgave

Samenvatting Nederlands 5

Samenvatting Engels 6

Hoofdstuk 1: Inleiding van het onderzoek 9

1.1 Aanleiding 9

1.2 Onderzoeksdoel 10

1.3 Praktijkdoel 10

1.4 Hoofdvraag 10

1.5 Deelvragen 11

1.6 Begripsafbakening 12

Hoofdstuk 2: Methodologie 13

2.1 Aard van onderzoek 13

2.2 Dataverzameling en analyse van literatuur 13

2.3 Onderzoeksgroep praktijkonderzoek 14

2.4 Data-verzameling 14

2.5 Data-analyse 15

Hoofdstuk 3: Literatuuronderzoek 16

*3.1 Deelvraag 1* 16

*3.2 Deelvraag 2* 17

*3.3 Deelvraag 3* 18

*3.1 Deelvraag 4* 19

Hoofdstuk 4: Praktijkonderzoek 20

*4.1 Deelvraag 5* 20

*4.2 Deelvraag 6* 21

*4.3 Deelvraag 7* 21

*4.4 Deelvraag 8* 22

Hoofdstuk 5. Conclusie 25

Hoofdstuk 6. Discussie 26

Hoofdstuk 7. Aanbevelingen & relevantie 27

7.1 Aanbevelingen 27

7.2 Relevantie 28

Literatuurlijst 29

Bijlage 31

Bijlage A Zoekwoorden literatuuronderzoek 31

Bijlage B semi-gestructureerde interviews 31

Bijlage C Topiclijst 31

Bijlage D Bijlage D. Codering 31

Bijlage E Stap 2 van het HMH: Anamnesegesprek 31

# Hoofdstuk 1 Inleiding van het onderzoek

## Aanleiding

Hyperpigmentatie ontstaat bij overproductie van pigment op bepaalde plaatsen op de huid. Deze overproductie kan worden veroorzaakt door verschillende factoren, zoals blootstelling aan de zon, genetische factoren, leeftijd, hormonale invloeden, huidletsel of ontstekingen. Hyperpigmentatie kan worden herkend door de vlakke donkere plekken op de huid die lichtbruin tot zwart van kleur zijn. De plekken variëren in grootte en vorm. De meest voorkomende pigmentstoornissen in de huidtherapeutische praktijk zijn melasma (zwangerschapsmasker), ouderdomsplekken en hyperpigmentatie na een huidontstekingsreactie (NVH,2019). De prevalentie van hyperpigmentatie is hoog bij mensen met een donkere huid omdat hun huid meer pigment bevat dan een blanke huid (Amerongen, 2014). Ook komen pigmentvlekken op oudere leeftijd voor als gevolg van het verouderingsproces van de huid. Volgens de stichting Nederlandse Instituut voor Pigmentstoornissen zijn er verder een aantal verklaringen voor de toename van het aantal patiënten met pigmentstoornissen. De verandering in het gedrag van mensen, zoals meer in de zon zitten, is daar één van. Ook door de toename van het aantal mensen met een donkere huid en de vergrijzing zorgt voor een groei van het aantal patiënten met hyperpigmentatiestoornissen (Snip, 2016).

Hyperpigmentatie kan ook een negatief invloed hebben op de Kwaliteit van Leven (KvL). Binnen de gezondheidszorg wordt met ‘kwaliteit van leven’ bedoeld, “hoe het met een patiënt gaat op lichamelijk, psychisch en sociaal vlak” (GGZ, 2019). De patiënten kunnen tevens de psychologisch gevolgen van hyperpigmentatie ervaren zoals stress, angst, verlies van functionaliteit en controle op hun leven, permanente onzekerheid, verminderde sociale steun en een verstoord zelfbeeld. Hierbij spelen deze problemen voor sommige patiënten gedurende hun hele leven omdat de huidaandoening hyperpigmentatie ook chronisch kan zijn (Verzijl, 2014). Het is dan ook volgens het onderzoek van Verzijl van belang om als behandelaar te focussen op een goede KvL en te overwegen een psychologische screening uit te voeren alvorens met de behandeling te starten. Op deze manier kan de hulpverlening aan de patiënt geoptimaliseerd worden. Om de KvL te meten bij patiënten met hyperpigmentatie zijn er een aantal meetinstrumenten ontwikkeld zoals de Skindex-29. Dit is een dermatologische vragenlijst bij patiënten met een huidaandoening om zo meer inzicht te krijgen in de KvL van de patiënt (Huidfonds, 2019).

Bij de behandeling van hyperpigmentatie is het verder van belang dat er sprake is van een goede verslaglegging door huidtherapeuten**.** De huidtherapeute moeten volgens de richtlijn van de beroepsvereniging van iedere patiënt een dossier bijhouden. Dit is een verzameling van gegevens, verkregen door de huidtherapeut, die bewaard dienen te worden in het belang van de kwaliteit en de continuïteit van de behandeling (NVH, 2009). In de richtlijn staat echter niets over de wijze waarop het dossier informatie moet bevatten over de KvL van patiënten. Uit het onderzoek van de Groot (2017) is gebleken dat verpleegkundigen en verzorgenden weinig aandacht besteden aan verslaglegging. Ook ontbreekt het vaak aan tijd of is niet duidelijk welke informatie in de verslaglegging dient te worden opgenomen (Tijdschrift voor Verpleegkundigen, 2017).

Welke knelpunten de huidtherapeuten ervaren bij verslaglegging over de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie is thans niet bekend. Ook is het onduidelijk in hoeverre de huidtherapeuten de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie meten en vastleggen in de bij de huidtherapeutische verslaglegging.

Daarom is het doel van dit onderzoek om inzicht te krijgen in hoeverre de KvL door huidtherapeuten wordt gemeten en vastgelegd in de huidtherapeutische verslaglegging. Dit onderzoek is van belang omdat het beroep Huidtherapie een discipline is waarbij huidaandoeningen ook somatisch aangepakt dienen te worden (Verzijl, 2014). Dit onderzoek zal worden uitgevoerd voor de huidtherapeutische praktijk. De opdrachtgever van dit onderzoek is Hedwig Kooijmans en het onderzoeksonderwerp is “Kwaliteit van informatie”. Tijdens dit onderzoek zal er samengewerkt worden met vierde en vijfde jaar studenten en docenten.

## 1.2 Onderzoeksdoel

Het doel van het onderzoek is inzicht krijgen in hoe de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de KvL wordt vastgelegd in de huidtherapeutische verslaglegging. Tevens wordt gekeken naar de achterliggende (mogelijke) redenen voor het achterblijven van de verslaglegging en de redenen voor de gebrekkige aandacht van de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie.

## Praktijkdoel

Het doel van het praktijkonderzoek is achterhalen in hoeverre er aandacht wordt besteedt in de dagelijkse praktijk aan de KvL en op welke wijze de KvL wordt verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging. Het uiteindelijke praktijkdoel van het onderzoek is om bewustwording te creëren, omtrent de huidige gebrekkige verslaglegging en omtrent de KvL in het licht van de aandoening hyperpigmentatie, zodat het welzijn van de patient wordt verbeterd.

## 1.4 Hoofdvraag

|  |
| --- |
| *Op welke wijze wordt bij volwassen patiënten met hyperpigmentatie de KvL gemeten en vastgelegd in de huidtherapeutische verslaglegging naar aanleiding van het anamnesegesprek om zo de behandeling van de huidtherapeut hier beter op af te stemmen?* |

## 

## Deelvragen

**1.5.1 Literatuuronderzoek**

1. Wat is de invloed van hyperpigmentatie op de KvL?
2. Wat is een valide meetinstrument om de KvL met betrekking tot hyperpigmentatie te meten in de huidtherapeutische verslaglegging?
3. Hoe dienen de gegevens te worden vastgelegd voor de huidtherapeutische verslaglegging?
4. Wat zijn knelpunten die zorgverleners mogelijk kunnen ervaren bij verslaglegging?
   * 1. **Praktijkonderzoek**
5. Hoe worden de gegevens over patiënten bijgehouden naar aanleiding van een anamnesegesprek bij huidtherapeuten?
6. In hoeverre wordt de KvL als gevolg hyperpigmentatie vastgelegd door huidtherapeuten?
7. In hoeverre wordt door huidtherapeuten gebruik gemaakt van een meetinstrument, zoja welke meetinstrument?
8. Welke knelpunten ervaren huidtherapeuten bij het meten van de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie?
9. Welke knelpunten ervaren huidtherapeuten bij het vastleggen van de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie?

## 1.6 Begripsafbakening

*In de inleiding, centrale vraagstelling en in de deelvragen staan bepaalde begrippen benoemd welke een nadere toelichting nodig hebben. In tabel 1 wordt de definitie gegeven van een aantal abstracte begrippen, zodat er duidelijkheid ontstaat over het uitgangspunt daarvan.*

*Tabel 1: de begripsafbakening van het literatuuronderzoek zijn weergegeven in onderstaande tabel*

|  |  |
| --- | --- |
| **Begrip** | **Definitie** |
| Huidtherapeut | De huidtherapeut is dé paramedicus voor de zorg van de (beschadigde) huid (NVH,2019). |
| Patiënten | Mensen die de huidtherapeutische praktijk bezoeken met de diagnose hyperpigmentatie. |
| huidtherapeutische verslaglegging | De huidtherapeut dient van iedere patiënt een dossier bij te houden volgens de Richtlijn Verslaglegging van de beroepsvereniging. Dit is een verzameling van gegevens, verkregen door de huidtherapeut, die bewaard dient te worden in het belang van de kwaliteit en de continuïteit van de behandeling. Registratie van patiëntgegevens, het opslaan en beheer daarvan vallen onder de Wet Bescherming Persoonsgegevens(NVH,2009). |
| Anamnesegesprek | In deze fase is de huidtherapeut op zoek naar gegevens rond de functioneringsproblemen die de patiënt ervaart (de klacht). De uitkomst van de anamnese bepaalt of er grond genoeg is om door te gaan naar de volgende stap(NVH,2019), zie bijlage E. |
| Hyperpigmentatie: | Hyperpigmentatie ontstaat bij overproductie van melanine op bepaalde plaatsen in de huid (NVH,2019). |
| KvL-Meetinstrument | Voor het meten van de KvL zijn verschillende soorten vragenlijsten ontwikkeld. Dermatologie specifieke voor huidaandoeningen. Dermatologische aspecten, zoals jeuk of schaamte. Ziektespecifieke vragenlijsten zijn ontwikkeld voor een specifieke ziekte (Bakker,2015) |
| Volwassen  patiënten | 24 t/m 65 jaar |
| Kwaliteit van leven  (KvL) | Hoe een persoon zijn of haar lichamelijke, psychische en sociale functioneren ervaart (volksgezondheidzorg,2018). |

# 

# Hoofdstuk 2: Methodologie

*In dit hoofdstuk zal expliciet toegelicht worden hoe dit onderzoek is uitgevoerd*

## 2.1 Aard van onderzoek

Dit onderzoek is kwalitatief van aard. Er is voor een kwalitatief onderzoek gekozen omdat het praktijkonderzoek uit kwalitatieve deelvragen bestond en om die reden kwalitatieve gegevens verzameld moesten worden.

Er is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek, semi-gestructureerde Interviews met studenten huidtherapie. Zowel voor het literatuuronderzoek als voor het praktijkonderzoek is gebruik gemaakt van in- en exclusiecriteria om het onderzoek goed af te bakenen. Daarnaast betreft het onderzoek een gebied waar nog weinig over bekend is en waarbij het van belang is om in te gaan op achterliggende motivaties en meningen van de respondenten. Tot slot is in het kader van de validiteit van de onderzoeksresultaten aan de hand van het literatuuronderzoek een topiclijst voor het praktijkonderzoek opgesteld.

## 2.2 Dataverzameling en analyse van literatuur

Op basis van de verschillende onderwerpen die naar voren zijn gekomen in de zoektocht naar het meten en vastleggen van de KvL in de huidtherapeutische verslaglegging bij patiënten met hyperpigmentatie is de gevonden literatuur onderverdeeld in vier categorieën, namelijk:

1. invloeden van hyperpigmentatie op de KvL;
2. relevante meetinstrument om de KvL met betrekking tot hyperpigmentatie te meten en vast te leggen in de huidtherapeutische verslaglegging
3. hoe de gegevens van de patiënten in huidtherapeutische verslaglegging vastgelegd dienen te worden;
4. mogelijke knelpunten bij het vastleggen van gegevens over patiënten in de huidtherapeutische verslaglegging. Wegens gebrek aan literatuur over de huidtherapeutische verslaglegging van KvL bij volwassen patiënten met hyperpigmentatie is bij beantwoording van deze vraag gebruik gemaakt van vergelijkbare literatuur, namelijk de algemene verslaglegging bij verpleegkundige en verzorgenden.

De informatie die naar voren is gekomen binnen de vier categorieën worden beschreven in *hoofdstuk 3. Resultaten Literatuuronderzoek*. Bij het zoeken naar literatuur is hierbij gezocht in de databases Google en Wikipedia voor niet-wetenschappelijke literatuur en Pubmed, HBO Kennisbank, Google scholar, Cochrane, Springerlink voor wetenschappelijke literatuur (zie bijlage A voor zoektermen).

2.2.1 Analyse van literatuur

Allereerst zijn er bruikbare artikelen gescreend en geselecteerd aan de hand van de titel. Indien een titel relevant bleek werd de in- en exclusiecriterium (zie tabel 2) naast de bron gehouden en als deze overeen kwam, werd de abstract van het artikel gelezen. Vervolgens werden alle relevante passages onderstreept en vanuit de abstract werd besloten of de gehele artikelen gelezen werden voor het onderzoek. Tenslotte werd aan de hand van de geselecteerde literatuur de literatuurvragen 1, 2, 3 en 4 beantwoordt.

*Tabel 2: de in- en exclusiecriteria van het literatuuronderzoek zijn weergegeven in onderstaande tabel.*

|  |  |
| --- | --- |
| Inclusie criteria | Exclusie criteria |
| De taal van de studies is in het Nederlands of Engels | De taal van de studies is in een andere taal dan in het Nederlands of Engels. |
| Er wordt uitsluitend gebruik gemaakt van databases die in bijlage 1 weergegeven zijn. | Er wordt gebuikt gemaakt van andere databases dan in bijlage 1 zijn weergegeven. |
| Er wordt gebruik gemaakt van full text artikelen. | De artikelen, waarvan uitsluitend abstract beschikbaar is, wordt gebruikt. |

## 2.3 Onderzoeksgroep praktijkonderzoek

Er zijn voor het onderzoek vierde en vijfdejaars studenten Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool uitgenodigd om deel te nemen aan het interview. De respondenten zijn via de mail of tijdens de TKO-lessen aan de Haagse Hogeschool benaderd om aan het interview te deelnemen. Hiervan hebben er zeven aan de interviews deelgenomen. Na zeven respondenten is er gestopt met interviewen omdat een punt van verzadiging oftewel saturatie is bereikt (Saunders, 2008). Er is voor vierde en vijfdejaars studenten Huidtherapie gekozen, omdat zij door middel van twee huidtherapeutische stages praktijkervaring hebben opgedaan in het meten van de KvL en het bijhouden van de huidtherapeutische verslaglegging (zie bijlage B).

## 2.4 Data-verzameling

Bij het interview is gebruik gemaakt van een lijst met onderwerpen oftewel de topiclijst (zie bijlage C). Deze onderwerpen zijn tijdens het interview besproken. De topiclijst is tot stand gekomen aan de hand van de bestudeerde literatuur (zie hoofdstuk 3).

De interviews zijn persoonlijk afgenomen en ieder interview duurde tussen de 15 á 20 minuten. Voor het onderzoek is verder gekozen voor een semi-

gestructureerd interview met zowel open en gesloten vragen. Hierdoor had de onderzoeker de mogelijkheid om door te vragen naar achterliggende gedachten, ervaringen en ideeën van Huidtherapie studenten. Het interview begon met een introductie. In het kader van de validiteit van de onderzoeksresultaten is in dit deel van het interview de respondent gerust gesteld en gevraagd hoeveel motivatie ze hebben om de vragen eerlijk te beantwoorden. Alle respondenten waren in staat om de vragen naar alle eerlijkheid te beantwoorden. Dit is beoordeeld aan de hand van een schaalvraag (zie bijlage B, vraag 3). Vervolgens is het onderwerp en het doel van het onderzoek geïntroduceerd, is aangegeven uit hoeveel vragen het interview bestaat en hoeveel tijd het interview in beslag gaat nemen.

Verder is met de respondenten afgesproken dat de gegeven antwoorden anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt in het onderzoek. Ook werd aan de respondent gevraagd om toestemming te geven voor het opnemen van het interview. Alle respondenten gaven hier toestemming voor (zie bijlage B, vraag 4).

Daarna werden er 10 á 15 open en gesloten vragen gesteld. De vragen waren voornamelijk gericht op stage-ervaringen van huidtherapie studenten in de manier waarop de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden vastgelegd in de huidtherapeutische verslaglegging. Wanneer de gegeven informatie bij een vraag niet helder was dan werd er doorgevraagd. Tot slot werd aan het einde van het interview voor controle een korte samenvatting gegeven over de gegeven antwoorden van de respondenten. Alle audio-opnames zijn gelijk na het interview bewaard op een beveiligd USB zodat dit gebruikt kan worden voor eventuele her-analyse.

Om de validiteit van het onderzoek te verhogen, is bewust gekeken naar de manier van vragen stellen. Hierbij was het van belang dat de vragen duidelijk zijn voor de respondent en niet op twee manieren te interpreteren zijn *(waarnemersvertekening).* Daarnaast is de doelgroep individueel geïnterviewd, zodat eerlijke antwoorden worden verkregen en geen sociaal wenselijke antwoorden of antwoorden die onder invloed van groepsdruk voortvloeien *(deelnemersvertekening).* Om de betrouwbaarheid te verhogen is tijdens de interviews gebruik gemaakt van een recorder. De gesprekken zijn opgenomen zodat voor het onderzoek letterlijke citaten gebruik. Op deze manier is er zo objectief mogelijk antwoord gegeven op de hoofd- en deelvragen. Door de selectieve steekproef van zeven respondenten en omdat het onderzoek gericht is op de stage-ervaringen van huidtherapie studenten is het onderzoek niet generaliseerbaar (Saunders, 2008).

## 2.5 Data-analyse

Nadat de interviews verbatim zijn uitgeschreven werd vervolgens van de verkregen antwoorden een analyse gemaakt. Voor het analyseren van interviews is gebruik gemaakt van de protocolanalyse. Een protocolanalyse is een methode om de verbatim-interviews te scheiden in relevante en irrelevante informatie (van der Zee, 2016). Middels het stappenplan hieronder is uiteindelijk het filteren van de relevante informatie tot stand gekomen. Tijdens de eerste stap (Schrijf alle gegevens uit) zijn alle gegevens van de interviews uitgeschreven. Om interpretatie te voorkomen is gebruik gemaakt van een geluidsrecorder. Vanuit de geluidsrecorder zijn alle gegevens letterlijk beschreven (zie bijlage B). Tijdens de tweede stap (Wis de irrelevante informatieve) zijn irrelevante informatieve geschrapt en dus niet meegenomen in het onderzoek (zie bijlage C). Tijdens de vierde (Splits de tekst op in fragmenten) en vijfde stap (codeer ieder fragment) is de relevante informatie uit de interviews opgedeeld in fragmenten die een bepaald onderwerp bevatten. Dit is gedaan door middel van een tabel in Excel (zie bijlage D). In die tabel zijn de codes aangekaart en de relevante teksten zijn vervolgens geplaatst onder de topics die hierop aansluiten. Tijdens de zesde en tevens de laatste stap (Herschrijf de tekst) werden de resultaten beschreven (zie hoofdstuk 4). Vanuit deze stap is er uiteindelijk antwoord gegeven op deelvragen 5,6,7, 8 en 9.

# Hoofdstuk 3: Resultaten van het literatuuronderzoek

*Op basis van evidence based literatuuronderzoek zal in dit hoofdstuk een antwoord worden gegeven op de deelvragen.*

## *3.1 Deelvraag 1:* De invloed van hyperpigmentatie op de kwaliteit van leven

Kvl kan worden beschouwd als een begrip dat identificeert wat noodzakelijk is in het menselijk dagelijks bestaan, het begrip is moeilijk te vangen in een heldere definitie, er bestaan verschillende definities naast elkaar (Cummings, 1996). Een consensus over de definiëring van het begrip of over de indicatoren van KLV ontbreekt nagenoeg (Knippenberg, Haes en Tijsburg, 1991). Bepaalde auteurs beschouwen het welbevinden van de patiënt als een sluitende definitie van KVL, anderen beoordelen aan de hand van het dagelijks functioneren in diverse situaties de KVL. De werkgroep onderzoek gezondheidstoestand meting (WOG) geeft de volgende definitie van gezondheid gerelateerde KVL. ”Het functioneren van de patiënt op fysiek, psychisch en sociaal gebied, voor zover dit beïnvloed door ziekte en behandeling”. Ondanks de meningsverschillen is er wel degelijk een consensus over de Multidimensionaliteit van het concept. Dit impliceert dat KVL onder te verdelen is in meerdere factoren. De onderzoekers zijn nagenoeg niet tot een overeenstemming gekomen uit welke factoren het begrip bestaat (Schalock en Verdugo, 2000). In dit onderzoek wordt de definitie van Schalock en Verdugo (2000) gehanteerd. De auteurs geven aan dat KVL te omvatten is in de volgende indicatoren; emotioneel welzijn, fysiek welzijn, materieel welzijn, persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, opname in sociaal netwerk en de rechtspositie in de samenleving.

Wat de invloed van hyperpigmentatie op de KvL is, wordt toegeschreven aan de manier waarop patiënten met de aandoening omgaan (coping), hun opvattingen hierover (cognities) en de ervaren steun vanuit de omgeving (sociale steun). Veel patiënten ervaren gevoelens van hulpeloosheid in het omgaan met de huidaandoening of acceptatieproblematiek, zoals bij chronische huidaandoeningen als hyperpigmentatie. Verder is ook naar voren gekomen dat patiënten met huidaandoeningen veel psychische problematieken ervaren, zoals depressieve gevoelens, angstklachten en beperkingen in hun sociale functioneren. Bij aandoeningen die reeds op jonge leeftijd ontstaan, zoals atopisch eczeem, of die in een bepaalde levensfase optreden, zoals acne of hyperpigmentatie kan ook de psychosociale ontwikkeling beïnvloeden (van Koulil & Evers, 2017).

Verder is uit het praktijkonderzoek van Bakker (2015) gebleken dat meer dan de helft van de patiënten in verschillende mate van ernst aangeeft zich zorgen te maken over de huidaandoening hyperpigmentatie. Zo blijkt in het onderzoek dat de invloed van emoties scoort op ernstig en op het domein functioneren is de invloed mild. Opvallend van het onderzoek zijn verder de hoge scores op de punten over;

* zorgen van de verergering van de aandoening;
* de ervaren boosheid, ergernis;
* zorgen dat de huidaandoening te ernstig is.

Deze zorgen kunnen als reëel worden beschouwd, aangezien hyperpigmentaties kunnen uitbreiden (Bakker,2015). Het is dan ook volgens het onderzoek van Verzijl (2014) van belang om als behandelaar te focussen op een goede KvL en om te overwegen een psychologische screening uit te voeren alvorens met de behandeling te starten. Hierdoor worden de psychosociale huidgerelateerde problematiek in een vroegtijdig stadium gesignaleerd door de behandelaar om zo nodig aanvullende psychologische zorg te kunnen bieden.

## *3.2 Deelvraag 2:* valide meetinstrument om de kwaliteit van leven met betrekking tot hyperpigmentatie te meten in de huidtherapeutische praktijk.

KvL-meetinstrumenten zijn een belangrijk hulpmiddel in het behandelproces om tot een juiste diagnose te komen, om zo de effectiviteit van een behandeling te meten en de prognose in te schatten (Ehteshamy, 2014). Vragenlijsten zijn hierbij de aangewezen methode om de KvL te meten omdat KvL een subjectief begrip is.

Uit het systematische review van Both, Essink Bot, Busschbach & Nijsten (2007) zijn er zes ziekte-specifieke meetinstrumenten (DLQI, Skindex-29, Skindex-16, Skindex 17,DSQL en DQOLS) en vier generieke meetinstrumenten (SF-36, NHP, SIP en WHOQOL) geëvalueerd. In het onderzoek wordt de Skindex-29 als ‘gouden standaard’ beschouwd voor het meten van KvL bij verschillende huidaandoeningen. De Skindex-29 werd binnen deze systematische review op alle klinimetrische criteria namelijk goed beoordeeld. Tevens wordt de Skindex-29 als een cross-cultureel meetinstrument beschouwd. Dit maakt het mogelijk om KvL bij verschillende culturen en patiëntenpopulatie te meten en met elkaar te vergelijken. Uit het onderzoek van Middendorp (2013) is ook naar voren gekomen dat de Skindex-29 een valide, responsief en betrouwbaar meetinstrument is**.** Uit de enquête in haar onderzoek, ingevuld door 91 huidtherapeuten, blijkt dat het meetinstrument voor 37% tot goed en 45% inzetbaar is. Dit geldt voornamelijk bij de voor- en nametingen van KvL-effecten gerelateerd aan huidtherapeutische behandelingen.

## *3.3 Deelvraag 3:* Hoe de kwaliteit van leven dient te worden vastgelegd voor de huidtherapeutische verslaglegging

Volgens het NVH richtlijn dossiervoering (NVH,2018) dient de huidtherapeut tijdens het anamnesegesprek duidelijkheid te krijgen over de belangrijkste functioneringsproblemen die de patiënt zelf ervaart. Hoe de gegevens worden vastgelegd in het huidtherapeutische dossier is vrij. Wel wordt sterk aangeraden om gebruik te maken voor de huidtherapie ontwikkelde classificatie ICF-huidtherapie. De ICF-huidtherapie is een bruikbare classificatie als het gaat om dossiervoering en met name bij multidisciplinaire communicatie. Het is de meest bruikbare classificatie om de problemen die de patiënt met zijn functioneren ervaart in kaart te brengen.

Naast het ICF bestaat er ook het RPS-formulier. Het RPS-formulier kan gebruikt worden om de relatie te beschrijven tussen de verschillende ICF domeinen. De relatie is de invloed van de ziekte of aandoening op het functioneren van de patiënt en de invloed van de verschillende domeinen daarop. Het RPS-formulier heeft een bovenste en een onderste helft. In de bovenste helft worden de gevolgen van de ziekte of aandoening op de ICF domeinen ‘functies en anatomische eigenschappen’ in termen van anatomische/fysiologische klachten genoteerd. Problemen in functies en anatomische eigenschappen worden aangeduid als ‘stoornissen’. In de bovenste helft worden ook problemen met het uitvoeren van activiteiten (‘beperkingen’) en participatie, te weten deelname aan het maatschappelijk leven, genoteerd. In de onderste helft kunnen de ‘persoonlijke factoren’ en ‘externe factoren’ die van invloed zijn op het functioneren van de patiënt worden weergegeven (NVH,2018)

## *3.4 Deelvraag 4:* knelpunten die zorgverleners doorgaans ervaren bij de huidtherapeutische verslaglegging

Wegens gebrek aan literatuur over de verslaglegging van KvL bij volwassen patiënten met hyperpigmentatie is bij beantwoording van deze vraag gebruik gemaakt van vergelijkbare literatuur, namelijk de algemene verslaglegging bij verpleegkundige en verzorgenden.

Uit het onderzoek van de Groot (2017) is gebleken dat de aandacht vanuit zorgorganisaties voor de inhoudelijke kwaliteit van de verslaglegging van verpleegkundigen en verzorgenden gemiddeld tekort schiet. Zo is uit het vragenlijstonderzoek gebleken dat verpleegkundigen en verzorgenden weinig steun ervaren vanuit het afdelingsmanagement bij hun verslaglegging. Verpleegkundigen en verzorgenden gaven aan dat door het gebrek aan sturing op de inhoud ook verschillende manieren van verslaglegging ontstaan. Daarnaast merkten ze op dat er weinig of geen scholing vanuit hun organisatie wordt aangeboden over verslaglegging.

Ten tweede ervaren verpleegkundigen en verzorgenden de meeste knelpunten bij de digitale formats en systemen die zij gebruiken voor de verslaglegging. Zo vinden zij de digitale zorgdossiers waarmee ze werken niet gebruiksvriendelijk zijn. Daarnaast gaven de verpleegkundigen en verzorgenden ook aan dat ze soms niet alle relevante informatie kwijt konden binnen de voorgestructureerde formats van de digitale zorgdossiers. Illustrerend is hierbij de volgende quote van een verzorgende uit de thuiszorg: ‘Het geeft alleen een klinisch beeld, niet hoe de cliënt in elkaar steekt. De kleine, fijne weetjes kan ik niet kwijt.’

Ten derde, is uit het praktijkonderzoek gebleken dat niet alleen voldoende ondersteuning, maar ook voldoende deskundigheid van belang is voor de kwaliteit van de verslaglegging. Zo gaven een aantal verzorgenden aan zich slechts in beperkte mate competent te voelen voor verslaglegging in aansluiting bij het verpleegkundig proces. Verzorgenden voelden zich hiervoor het minst vaak competent.

Ten vierde vinden de verpleegkundigen en verzorgenden dat ze te weinig steun ervaren om voldoende tijd te kunnen besteden aan goede verslaglegging en overdracht. Illustrerend is hierbij de volgende quote van een thuiszorgverpleegkundige: ‘Verslaglegging en overdracht hoort bij kwalitatief goede zorg, maar er kan geen tijd voor geïndiceerd worden’(de Groot, 2017).

# Hoofdstuk 4. Resultaten van het praktijkonderzoek

*In dit hoofdstuk zullen de resultaten van de interviews weergegeven worden. De vragen van de interviews hadden betrekking op het meten van de KvL en in hoeverre de huidtherapeuten de gegevens over de KvL bijhouden in het huidtherapeutische dossier. De Interviews zijn terug te vinden in bijlage 2. De topiclijst is in bijlage 3 opgenomen.*

## *4.1 Deelvraag 5*: wijze waarop gegevens over patiënten worden bijgehouden in het huidtherapeutische verslaglegging

Uit de interviews met studenten huidtherapie is gebleken dat gegevens over patiënten met hyperpigmentatie naar aanleiding van een anamnesegesprek over het algemeen worden ingevoerd in het informatiesysteem ‘Skinadmin’. Daarnaast bleek dat sommige studenten ook handmatig nog gegevens over patiënten hebben ingevoerd op papier. Verder werd er na aanleiding van een anamnesegesprek vooral gegevens opgeschreven over de huidaandoening en de behandeling hiervan.

Zo gaven alle de zeven respondenten aan gebruik te hebben gemaakt van het informatiesysteem, waarbij vier respondenten ( r1 t/m 4) aangaven dat dit om het systeem ‘skinadmin’ ging. Verder gaven twee van de zeven respondenten aan dat ook op papier de gegevens over patiënten werden ingevoerd. Tot slot gaven vijf respondenten (r1, r2, r3, r5 en r7) aan dat alleen de gegevens over de aandoening en de behandeling werd bijgehouden.

## 

## *4.2 Deelvraag 6:* mate waarin door huidtherapeuten gebruik wordt gemaakt van een meetinstrument bij patiënten met hyperpigmentatie

Uit de resultaten van de interviews is gebleken dat de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie niet aan de hand van een meetinstrument wordt gemeten.

Zo gaven alle de zeven respondenten aan dat in de praktijk geen gebruik wordt gemaakt van de KvL meetinstrumenten. Tijdens het anamnesegesprek wordt echter wel indirect naar de KvL gevraagd. Vaak wordt dan gevraagd of de patiënt beperkingen ondervindt op psychisch of sociaal gebied, zoals schaamte en daardoor niet meer naar buiten of werk durft, maar dat werd niet op een structureel wijze gevraagd (r1, r2, r3, r4, r6, r7). Zo gaven twee respondenten (r1 en r2) aan dat het vragen naar de KvL meer als praatje wordt gezien, zodat de patiënt zich op z’n gemak kon voelen, dan specifiek zoeken naar de KvL bij een patiënt met hyperpigmentatie.

|  |
| --- |
| *Illustrerend is hierbij de volgende uitspraak van respondent 1, vraag 10: “dat wordt indirect gemeten tijdens het anamnesegesprek en behandelingen, maar zonder een meetinstrument. Ik ging dan gewoon een praatje maken en dan vroeg ik indirect naar de belemmeringen die de patiënt ervaart in het dagelijks leven. Of de patiënt begint er”.* |

## 

## *4.3 Deelvraag 7:* mate waarin de kwaliteit van leven als gevolg hyperpigmentatie wordt vastgelegd door huidtherapeuten

Uit de resultaten van de interviews is gebleken dat de KvL in de huidtherapeutische verslaglegging doorgaans niet expliciet wordt opgenomen. Wel wordt het soms indirect beschreven. Zo gaven vier respondenten aan (r1, r3, r6 r7) dat soms tijdens het gesprek werd gevraagd of de patiënt zich schaamde voor de aandoening hyperpigmentatie en of de patiënt hierdoor sociale of psychische belemmeringen ervoer. Wanneer dit geval bleek te zijn, werd dit soms opgenomen in het dossier. De overige respondenten (r4 en r5) gaven aan dat de KvL nauwelijks werd opgenomen in de huidtherapeutische verslaglegging.

|  |
| --- |
| Illustrerend is hierbij de volgende uitspraak van respondent 1, vraag 11: *“bij de aandoening hyperpigmentatie vroeg ik bijvoorbeeld of de patiënt zich ervoor schaamde of uhm… durf je nog naar werk te gaan of uhm… verberg je de aandoening. Zulke vragen, maar de antwoorden worden niet altijd geregistreerd, tenzij het opvallende zaken zijn”.* |

## 

## *4.4 Deelvraag 8:* Knelpunten die studenten denken dat de huidtherapeuten ervaren bij het meten van de kwaliteit van leven bij volwassen patiënten met hyperpigmentatie

Zoals reeds in paragraaf 5.3 is beschreven, wordt de KvL niet gemeten door middel van een meetinstrument bij patiënten met hyperpigmentatie. De respondenten hebben knelpunten, of mogelijke oorzaken genoemd, waarom de KvL niet door huidtherapeuten wordt gemeten. Deze zijn 1) tijdgebrek, 2) dat het niet wordt gezien als onderdeel van de behandeling, 3) dat het niet bijdraagt aan de genezing van de aandoening of 4) dat patiënten er niet over willen praten. Wel vond het merendeel (r1,r3,r4,r5,r6 en r7) van de respondenten dat het meten van de KvL wel standaard zou moeten gebeuren in de praktijk.

Zo gaven alle de zeven respondenten als oorzaak aan dat de huidtherapeuten daar weinig tijd voor hebben in praktijk. Zo zegt respondent 1 hierover: “je hebt kwartiertje of twintig minuten voor een intake en een half uur voor de behandeling, dus er moet een manier worden verzonnen om het proces te versnellen”. Verder gaven zes van de zeven respondenten (r1,r2,r3,r4,r6 en r7) als andere oorzaak aan dat de huidtherapeuten het meten van de KvL meer als extra service zien en niet als een onderdeel van de behandeling, maar meer als onderdeel van het sociale contact (r2, r3). De huidtherapeuten denken verder dat het meten van de KvL geen invloed zal hebben op de genezing van de aandoening en ze zien het daardoor als een vlekje (r6). Verder hechten de huidtherapeuten het meeste waarde aan de behandeling en de aandoening zelf en hoe de aandoening verholpen kan worden(r1,r2 en r3). Verder gaf een respondent (r2) aan dat veel patiënten niet over de kwaliteit van hun leven willen praten.

|  |
| --- |
| *Illustrerend is hierbij de volgende uitspraak van respondent 2, vraag 13: “Ik denk dat heel veel patiënten een soort van schaamte hebben om echt over emotie te praten, want ja er zit toch wel altijd soort van barrière bij heel veel patiënten”.* |

***4.5 Deelvraag 9:* knelpunten die studenten denken dat de huidtherapeuten ervaren bij het vastleggen van de kwaliteit van leven bij volwassen patiënten met hyperpigmentatie**

Zoals reeds in paragraaf 5.4 is beschreven wordt de KvL in de huidtherapeutisch verslaglegging doorgaans niet expliciet, maar wel indirect opgenomen. De respondenten hebben twee mogelijke knelpunten voor het niet vastleggen van de KvL in de verslagleging. Zo gaf het merendeel van de respondenten aan dat de huidtherapeuten hiervoor te weinig tijd hadden. Daarnaast gaf een respondent aan dat niet duidelijk was door middel van een protocol hoe de kwaliteit van leven in de verslaglegging zou moeten worden opgenomen.

Uit de resultaten van de interviews gaven alle de zeven respondenten aan dat de gegevens niet altijd worden geregistreerd i.v.m. met tijdsgebrek. Ook gaf een respondent aan dat de huidtherapeuten al andere administratieve taken hebben en dat ze dit zien als een vermeerdering van hun werklast (r7). Een andere respondent (r2) gaf aan dat een huidtherapeut geen psycholoog is en dat men niet te veel moet afwijken van de huidaandoening hyperpigmentatie.Tenslotte gaf een andere respondent dat er geen structuur zat in de huidtherapeutische verslaglegging (r6).

|  |
| --- |
| *Illustrerend is hierbij de volgende uitspraak van respondent 6, vraag 12: “ Maar ik vond ook dat er structuur in zat. Wat mij dan strek opviel als stagiair wat dat het moeilijk was ok terug te lezen. Dus bij de ene patiënt was het op een andere volgorde en bij de andere een hele andere volgorde”.* |

*Tabel 3. Ervaren knelpunten van huidtherapeuten bij het meten van de KvL en het vastleggen van de KvL bij patiënten met hyperpigmentatie in de huidtherapeutische verslaglegging.*

***\*R= aantal respondenten***

# Hoofdstuk 5. Conclusie

*In dit hoofdstuk zal op basis van onderzoeksresultaten uit het literatuur- en praktijkonderzoek antwoord worden gegeven op de hoofdvraag*

Dit onderzoek richtte zich op de vraag op welke wijze bij volwassen patiënten met hyperpigmentatie de KvL wordt gemeten en vastgelegd in de huidtherapeutische verslaglegging naar aanleiding van het anamnesegesprek om zo de behandeling van de huidtherapeut hier beter op af te stemmen. Om de vraag te beantwoorden werd een literatuuronderzoek verricht. Vervolgens werden op basis hiervan zeven semi-gestructureerde interviews afgenomen met studenten huidtherapie.

Uit de literatuur blijkt dat patiënten met huidaandoeningen veel psychische problematieken ervaren, zoals depressieve gevoelens, angstklachten en beperkingen in hun sociale functioneren. Volgens het onderzoek van Verzijl (2014) is het daarom van belang om als behandelaar te focussen op een goede KvL en een psychologische screening uit te voeren alvorens met de behandeling te starten. In tegenstelling tot de literatuur is uit het praktijkonderzoek gebleken dat de relevantie van het meten van de KvL niet door huidtherapeuten wordt onderkend. Uit het praktijkonderzoek is zelfs gebleken dat de huidtherapeuten nauwelijks gebruik maken van een KvL-meetinstrument bij patiënten met hyperpigmentatie, terwijl uit literatuur blijkt dat er verschillende valide en handzame meetinstrumenten voorhanden zijn om de Kvl te meten. Hierbij is gebleken dat de Skindex-29 het meest geschikte meetinstrument is. Hieruit kan geconcludeerd worden dat een valide en handzaam meetinstrument voorhanden is waar de huidtherapeuten desondanks geen gebruik van maken.

Daarnaast is uit het praktijkonderzoek gebleken dat de KvL in de huidtherapeutische verslaglegging doorgaans niet expliciet en structureel wordt vastgelegd bij patiënten met hyperpigmentatie. Het gebrek aan vastlegging van de KvL is in tegenspraak met de richtlijn van de NVH richtlijn dossiervoering (NVH,2018). In de richtlijn wordt aangeraden om gebruik te maken voor de huidtherapie ontwikkelde classificatie ICF-huidtherapie, zodat de problemen die de patiënt in zijn dagelijks functioneren ervaart duidelijk in kaart wordt gebracht. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de huidige werkwijze van de huidtherapeuten niet in lijn is met de richtlijn van de NVH.

Uit praktijkonderzoek zijn de volgende knelpunten gevonden voor het vastleggen van de KvL, namelijk tijdsgebrek en niet duidelijk hoe de KvL in de verslaglegging zou moeten worden vastgelegd. Daarnaast zijn gevonden knelpunten uit de literatuur eveneens tijdsgebrek en dat het niet voor alle behandelaars duidelijk is hoe de KvL zou moeten worden vastgelegd. Hieruit kan geconcludeerd worden dat deze knelpunten in overeenstemming zijn met zowel de praktijk als de literatuur. Hieruit blijkt namelijk dat verpleegkundigen dezelfde knelpunten ervaren bij het vastleggen van medische informatie (Verzijl,2014).

# Hoofdstuk 6. Discussie

*In dit hoofdstuk worden een aantal discussiepunten beschreven welke zijn voortgekomen uit het onderzoek.*

Tijdens dit onderzoek kwamen punten naar voren die mogelijk een negatief invloed hebben gehad op de validiteit en betrouwbaarheid van dit onderzoek. Zo was een eerste beperking dat de semi-gestructureerde interviews niet werden afgenomen bij deskundige huidtherapeuten maar met Huidtherapie stagiairs. Het interviewen van huidtherapeuten was niet haalbaar, omdat dit het werkveld teveel zou belasten. De praktijkresultaten zijn daarom gebaseerd op stage-ervaringen van studenten aan de opleiding Huidtherapie, waardoor geen definitieve uitspraken gedaan kunnen worden die gelden voor de beroepsmatige huidtherapeuten in Nederland. Het onderzoek was completer geweest indien professionele huidtherapeuten in het werkveld werden ondervraagd. Dit kan een vertekend beeld hebben opgeleverd van de werkelijke situatie.

Verder valt op dat in de literatuur nauwelijks onderzoek is gedaan naar verslaglegging van de KvL in huidtherapeutische praktijken voor de doelgroep volwassen patiënten met hyperpigmentatie. Door het nauwelijks kunnen vinden van de juiste literatuur is in dit onderzoek afgeweken naar literatuur over de algemene verslaglegging van verpleegkundige in het werkveld. De gevonden literatuur van de knelpunten van verpleegkundige zijn meegenomen in de resultaten, wat een beperking kan hebben de betrouwbaarheid.

Een andere beperking van het onderzoek was de onervarenheid van de onderzoeker bij het afnemen van semi-gestructureerde interviews. Hierdoor werd soms te weinig doorgevraagd om de gedachte achter de gevonden antwoorden te achterhalen. Een mogelijk gevolg hiervan is dat er sprake is geweest van waarnemersvertekening. Dat wil zeggen dat de antwoorden van de respondenten mogelijk anders zijn begrepen door de onderzoeker. Verder kan mogelijk sprake zijn van deelnemersvertekening. Dit houdt in dat de vragen door respondenten mogelijk anders zijn begrepen dan bedoeld door de onderzoeker. Vooral bij vraag 10: “In hoeverre wordt gebruik gemaakt van een meetinstrument?”. De respondenten kunnen het begrip “meetinstrument” anders interpreteren of helemaal niet kennen. Dit gebrek aan ervaring is ook mogelijk een verklaring voor het feit dat er al na zeven interviews verzadiging optrad. Als de onderzoeker meer had doorgevraagd was er mogelijk nieuwe relevante informatie naar voren gekomen (Saunders, 2008).

Daarnaast werd voor dit onderzoek geen pilotstudie ondernomen. Dit had mogelijk tot betere interviewvragen kunnen leiden. Ook bleek bij dit onderzoek dat er weinig bekend is over het onderzoeksonderwerp en daarom was een kwalitatief en explorerend onderzoek noodzakelijk. Een gevolg hiervan is dat de gevonden resultaten niet generaliseerbaar zijn. Om de resultaten wel te kunnen generaliseren zou er een grootschalig kwantitatief onderzoek moeten worden uitgevoerd onder huidtherapeuten.

Desalniettemin heeft dit onderzoek een aantal interessante inzichten opgeleverd welke verder onderzocht dienen te worden. Een voorbeeld hiervan is dat in de praktijk het belang van het meten en vastleggen van KvL bij patiënten met hyperpigmentatie nauwelijks wordt onderkend door huidtherapeuten.

# Hoofdstuk 7. Aanbevelingen & relevantie

## 7.1 Aanbevelingen

In opdracht van mevrouw Hedwig Kooijmans is de onderzoeker gevraagd om een aanbeveling te schrijven voor de huidtherapeutische praktijk en vervolgonderzoek.

Uit dit onderzoek is gebleken dat het belang van het opnemen van KvL in de verslaglegging bij patiënten met hyperpigmentatie onvoldoende wordt onderkend door huidtherapeuten. De belangrijkste aanbeveling van dit onderzoek is dat hier meer aandacht voor moet komen vanuit het onderwijs en de NVH. Dit kan Hedwig Kooijmans onder andere doen door middel van hoorcolleges en projecten gedurende de opleiding Huidtherapie en via nascholing georganiseerd vanuit de NVH. Hierdoor is het ook mogelijk om leermomenten te cultiveren. Er wordt een open omgeving gecreëerd waarbij studenten en huidtherapeuten bewust kunnen worden gemaakt van het belang van verslaglegging. Verder kunnen afspraken worden gemaakt met de huidtherapeuten zodat de verantwoordelijkheid voor het nakomen van afspraken door iedereen wordt gedragen.

De Wet op de Maatschappelijke ondersteuning en de participatiewet, dit zijn wetten die recent zijn ingevoerd, met name om de KvL van de burger te optimaliseren en ervoor te zorgen dat de burger zelfredzaam en participerend wordt binnen de samenleving. Dit is enkel mogelijk indien meer aandacht is voor de KvL van de patiënt. Het is tevens belangrijk dat inzichtelijk wordt gemaakt op welk niveau deze KvL zich bevindt en wat de invloed van de aandoening hyperpigmentatie is. Het is opmerkelijk dat deze invloed op de KvL bij andere aandoeningen en handicaps, zoals anorexia, overgewicht, depressie en brandwonden helder in kaart worden gebracht als onderdeel van de behandeling, terwijl dit bij hyperpigmentatie niet het geval is. Het is raadzaam voor de NVH en Hedwig Kooijmans om de verplichting om de invloed op de KvL bespreekbaar te maken onder studenten en huidtherapeuten, zodat dit een natuurlijk onderdeel wordt van de hulpverlening. Op deze manier wordt de patiënt geholpen om beter met de aandoening om te gaan (coping). Daarnaast kan aandacht worden besteedt aan de rol van het netwerk en de wet maatschappelijke ondersteuning (WMO) in het herstel en het omgaan met de aandoening hyperpigmentatie. Op deze manier kan de patiënt via een breed netwerk van zowel de omgeving als instanties en huidtherapeuten zich inzetten voor het eigen herstel.

Het is tevens raadzaam dat er een heldere verplichting voortkomt uit de richtlijn dossiervoering, want er is momenteel geen sprake van een verplichting voor het meten en vastleggen van de KvL. Een voorbeeld hiervan is controle door de Inspectie Gezondheidszorg. Door middel van een heldere verslaglegging kunnen meerdere partijen beter met elkaar samenwerken en de patiënt ondersteunen in het behoud en ontwikkelen van een hoge mate van KvL. Een heldere verslaglegging kan enkel geschieden wanneer iedereen binnen de keten doordrongen is van de meerwaarde van de verslaglegging en diens invloed op de KvL van de patiënt. Het is dan ook belangrijk dat de huidtherapeuten zich kunnen vinden in de nieuwe werkwijze om verslaglegging een integraal onderdeel te laten worden van de behandeling. Het is tevens belangrijk dat de huidtherapeuten enthousiast worden over de eis van verslaglegging en hiervoor ook kunnen overleggen met andere hulpverleners, uiteraard met toestemming van de patiënt, de privacy van de patiënt dient te allen tijde gerespecteerd te worden.

Ten slotte is uit het onderzoek gebleken dat een belangrijk knelpunt bij het meten en vastleggen van de KvL tijdgebrek is. Daarom zou het mogelijk een idee kunnen zijn om patiënten te vragen de Skindex-29 digitaal van te voren digitaal in de wachtruimte in te vullen, bijvoorbeeld online via hun telefoon of via een tablet. De patiënt krijgt dan bedenktijd en tijdens het anamnesegesprek kan de patiënt zelf aangeven welke KvL-domeinen van toepassing zijn. Op die manier zal er meer tijd bespaard worden voor de huidtherapeuten en wordt de Kvl bij een patiënt met hyperpigmentatie achterhaalt en opgenomen in de huidtherapeutische softwereprogramma. Of dit goed werkt dient echter verder te worden onderzocht.

* **Aandachtspunten bij vervolgonderzoek:**
* In het kader van validiteit en betrouwbaarheid is het raadzaam om voor het vervolgonderzoek huidtherapeuten in het werkveld te ondervragen;
* Een pilotstudie kan worden opgezet bij een aantal huidtherapeuten in huidtherapeutische praktijken;
* Het vaststellen van de door huidtherapeuten haalbaarheid van implementatie van de Skindex-29 in de huidtherapeutische dossier en bij de huidtherapeutische behandeling van patiënten;
* Het bevestigen van de toegevoegde waarde voor huidtherapeuten van het meten van KvL;
* Vaststellen hoe veel tijd het invullen van de Skindex-29 kost;
* Het vaststellen van de waardering van huidtherapeuten en van patiënten voor het gebruiksgemak van de Skindex-29 in de huidtherapeutische praktijk.

## 7.2 Relevantie

De relevantie van het onderzoek schuilt in de meerwaarde van inzicht in de huidige werkwijze van huidtherapeuten. Het is van belang dat het psychische domein van de KvL op adequate wijze wordt gemeten en gedocumenteerd. Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat er momenteel een effectieve en valide meetinstrument voorhanden is en toch wordt het nauwelijks ingezet tijdens de behandeling van hyperpigmentatie. Tevens werd gekeken naar hoeveel onderzoeken er momenten zijn uitgevoerd omtrent dit onderwerp, zo werd duidelijk op welke vlakken onderzoek ontbreekt en waar meer onderzoek dient te worden uitgevoerd (zie hoofdstuk 7.1).

Het onderwerp in dit onderzoek is van wetenschappelijk, maar ook praktijkgericht van belang voor het beroep Huidtherapie. Middels wetenschappelijk onderzoek wordt namelijk een handleiding aangereikt, waaruit de huidtherapeuten de juiste zorg met betrekking tot KvL kunnen bieden. De huidtherapeuten moeten volgens de richtlijn verslaglegging van de beroepsvereniging (NVH) ook van iedere patiënt een dossier bijhouden (zie bijlage E). Als de huidtherapeuten zich aan deze richtlijn houden, dan kunnen de resultaten van patiënten in een overzichtelijke, valide en betrouwbare manier met elkaar in vergelijking worden gebracht.

Naast wetenschappelijk belang is dit onderzoek ook praktijkgericht van belang voor de beroepsgroep Huidtherapie. In dit afstudeerproject wordt een gericht antwoord gegeven op de vraag op welke wijze de KvL bij volwassen patiënten met hyperpigmentatie wordt opgenomen in de huidtherapeutische verslaglegging. Door KvL zo eenduidig mogelijk in overzicht te brengen, zullen mentale problemen vroeger aan het licht komen en besproken worden (Barten, Canters, Hilhorst, Roukema, Vathorst, Vries & Wijmen, 2011).

# 

# Literatuurlijst

Barten, F., Canters,N., Hilhorst, M., Roukema, A., Vathorst, S., Vries, J., & Wijmen, F. (2011). *Kwaliteit van leven.* Diverse perspectieven op het begrip kwaliteit van leven in de gezondheidszorg. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Cummins, R.A. (1992a). In: Felce, D. & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. Research in Developmental Disabilities, 16 (1), 51-74.

Cummins, R.A. (1996). The domains of Life Satisfaction: an attempt to order chaos. Social Indicators Research, 38, 303-328.

De groot et al. Tijdschriften voor verpleegkundige. (17 oktober 2015). Knelpunten bij verslaglegging door verpleegkundigen en verzorgenden. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van <https://hbo-kennisbank.nl/details/hanzepure:oai:research.hanze.nl:publications%2Fc2aae83f-a809-45d9-8f2b-a78286d0e074?q=verslaglegging+&has-link=yes>

GGZ.(2019). Kwaliteit van Leven. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van <https://www.depressie.nl/ggzgroep/kwaliteit-van-leven>

Huisarts. (2019). Donkere huid. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van <https://www.huidarts.com/huidaandoeningen/donkere-huid/>

Huidfonds. Skindex-29: informatie voor professionals in de dermatologie. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van <https://huidfonds.nl/wp-content/uploads-huidfonds/2018/02/skindex-29-informatie-voor-professionals.pdf>

Haes, J.C.J.M. de, Knippenberg, F.C.E. van, & Neijt, J.P. (1990). Measuring psychological and physical distress in cancer patients: Structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. British Journal of Cancer, 62, 1043-1038.

J.R. Mekkes (8 juli 2016). STICHTING NEDERLANDS INSTITUUT VOOR PIGMENTSTOORNISSEN. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van https://www.huidziekten.nl/folders/nederlands/snip.htm

Kwaliteitsregister paramedici. Beroepscode. Geraadpleegd op 14 juni 2019 van, https://www.kwaliteitsregisterparamedici.nl/beroepen/beroep.aspx?onderwerp=huidtherapeut

Lisanna Verzijl. (2014). De psychosociale gevolgen van vitiligo. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van <https://hbo-kennisbank.nl/details/sharekit_hh:oai:surfsharekit.nl:7004a4f6-fee2-4960-9ca3-bc0bfea8e8b4>

Myrna Bakker. (Februari 2015). De Invloed van Ashy Dermatose /

Lichen Planus Pigmentosus op de Gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven.   
AMC Amsterdam. Geraadpleegd op 23 mei 1019, van <https://scholar.google.nl/scholar?hl=nl&as_sdt=0%2C5&as_vis=1&q=kwaliteit+van+leven+hyperpigmentatie&btnG>=

Nursing. (20 december 2017). Knelpunten bij verslaglegging door verpleegkundigen, dit zijn ze. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van <https://www.nursing.nl/knelpunten-bij-verpleegkundige-verslaglegging-dit-zijn-ze/>

NVH. (2019) richtlijn huidtherapeutische dossiervoering. Geraadpleegd op 6 Januari 2020, van https://nvh.huidtherapie.nl/kwaliteit/kwaliteitsinstrumenten

Nivel. (12 november 2011). Goede verslaglegging over de zorg aan patienten is belangrijk. geraadpleegd op 14 juni 2019, van <https://zorgkrant.nl/wetenschap-en-onderwijs/9617-goede-verslaglegging-over-de-zorg-aan-patienten-is-belangrijk>

Nederlandse vereniging van huidtherapeuten. (2019). Pigmentproblemen. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van <https://www.huidtherapie.nl/aandoeningen/pigmentproblemen/>

Sylvana van Amerongen (2014) Post-inflammatoire hyperpigmentatie bij patiënten met een donkere huid. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van https://hbo-kennisbank.nl/details/sharekit\_hh:oai:surfsharekit.nl:df9a8ec9-0385-4a69-b8d8-b29c186cfacd?q=hyperpigmentatie&has-link=yes&c=0

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). Handbook on quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Volksgezondheid. (2018). Kwaliteit van Leven. Geraadpleegd op 14 juni 2019, van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/kwaliteit-van->

leven/inleidingWOG (1995), geraadpleegd op 04 januarie 2020 via https://www.henw.org/system/files/download/1995\_Maart\_Article\_04.pdf

# **Bijlage**

## Bijlage A Zoekwoorden literatuuronderzoek

## Bijlage B semi-gestructureerde interviews

## Bijlage C Topiclijst

## Bijlage D Bijlage D. Codering

## Bijlage E Stap 2 van het HMH: Anamnesegesprek

## Bijlage A. Zoekwoorden literatuuronderzoek

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Deelvraag** | **Zoekwoorden**  **Nederlands** | **Zoekwoorden**  **Engels** | **Bron** | **Aantal hits** |
| 1.Wat is de invloed van hyperpigmentatie op de kwaliteit van leven? | Hyperpigmentatie+ Post-inflammatoire hyperpigmentatie+ psychosociale effecten hyperpigmentatie | Hyperpigmentation+ quality of life hyperpigmentation + psychosocial effect of hyper pigmentation+ questionnaire hyperpigmentation | Google, Scholar  Pubmed, Cochrane, Springerlink | 522 |
| 2.Hoe dient de gegevens te worden vastgelegd voor de huidtherapeutische verslaglegging? | Hypepigmentatie +  Kwaliteit van leven+ NVH richtlijn dossiervoering + skinadmin |  | Google scholar, NVH richtlijn, HBO kennisbank | 153 |
| 4.Wat is een valide meetinstrument om de kwaliteit van leven met betrekking tot hyperpigmentatie te meten in de huidtherapeutische verslaglegging? | Meetinstrument + + hyperpigmentatie + huidtherapeutische verslaglegging + skindex-29 |  | Google Scholar, NVH richtlijn. HBO kennisbank | 6 |
| 6.Wat zijn knelpunten die zorgverleners mogelijk kunnen ervaren bij verslaglegging de kwaliteit van leven naar aanleiding van hyperpigmentatie? | Knelpunten+ Huidtherapie + zorgverleners  +verslaglegging+ KvL+ |  | Google Scholar, HBO kennisbank, Goolgle | 7 |

# 

## Bijlage B. Transcriptie semi-gestructureerde Interviews

**Respondent 1**

Dag: 22-10-2019

Tijd: 14:16 – 14:30

**Spreker 1:** Interviewer

**Spreker 2:** Respondent

**Vraag1. Spreker 1:** Goedemiddag, hartelijk dank voor uw komst. Ik zal even in het kort uitleggen waar het onderzoek over gaat. Het doel van dit interview is om inzicht te krijgen in hoe de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging. Tijdens het interview zal ik ongeveer 15 á 20 open en gesloten vragen stellen en het interview zal ongeveer 15 min duren.

**Vraag 2. Spreker 1:** Hoe gaat momenteel met u?

**Spreker 2:** Goed

**Vraag 3. Spreker 1:** Op een schaal van 0 tot 10 hoeveel motovatie heb je op de vragen te beantwoorden?

**Spreker2:** Ik heb heel veel zin, zeker een 8.

**Vraag 4. Spreker 1:** Vind u het goed als ik het gesprek opneem?

**Spreker 2:** ja

**Vraag 5. Spreker 1:** Heb je stage gelopen, zo ja welke stage?

**Spreker 2:**  Ja, vier stages: keuzestage, twee huidtherapeutische stages en in het buitenland bij een cosmetische arts.

**Vraag 6. Spreker 1:** Mocht je op stage ook anamnesegespreken uitvoeren bij patiënten met hyperpigmentatie?

**Spreker 2:** Ja, ja, altijd. Vooral bij nieuwe patienten mocht ik het anamnesegsprek uitvoeren.

**Vraag 7. Spreker 1:** Mocht je ook de huidtherapeutische verslaglegging afleggen bij patienten met hyperpigmentatie?

**Spreker 2:** uhm ja, ik mocht bij alle aandoeningen het verslag bijhouden.

**Vraag 8. Spreker 1:** Hoe worden de gegevens over patienten bijgehouden naar aanleiding van een anamnesegesprek bij huidtherapeuten?

**Spreker 2:** Dat is verschillend. Bij de huidtherapeuten gebruiken ze het programma skinedmin. En in het programma verwerken ze korte anamneseverslagen. Maar bij de dermatoloog gebruik een andere systeem en die is uitgebreider.

**Vraag 10. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij gebruik gemaakt van een meetinstrument, zo ja welk meetinstrument?

**Spreker 2:** (respondent schudt non verbaal haar hoofd van links naar rechts) dat wordt indirect gemeten tijdens het anamnesegesprek en behandelingen, maar zonder een meetinstrument. Ik ging dan gewoon een praatje maken en dan vroeg ik indirect naar de belemmeringen die de patiënt ervaart in het dagelijks leven. Of de patiënt begint er zelf over.

**Vraag 11. Spreker 1:** Wat vroeg je dan, geef is een voorbeeld?

**Spreker 2:** uhhh ja, bij de aandoening hyperpigmentatie vroeg ik bijvoorbeeld of de patiënt zich ervoor schaamde of uhm… durf je nog naar werk te gaan of uhm… verberg je de aandoening. Zulke vragen, maar de antwoorden worden niet altijd geregistreerd, tenzij het opvallende zaken zijn. Maar het meten van de kwaliteit van leven is geen gewoonte. Het is niet zo dat bij elke anamnesegesprek de kwaliteit van leven door middel van een meetinstrument wordt gemeten.

**Vraag 12. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij de kwaliteit van leven als gevolg hyperpigmentatie opgenomen?

**Spreker 2:** de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie wordt nauwelijks opgenomen. Vaak wordt de oorzaak, ernst en tijdspad van de aandoening bijgehouden. Tenzij het opvallende zaken zijn.

**Vraag 13. Spreker 1:** Welke opvallende zaken, kan je een voorbeeld noemen?

**Spreker 2:** Als de patient tijdens de anamnese of behandeling aangeeft dat zij of hij zich ervoor schaamt en dat het gevolgen heeft op sociaal, uhh… psychisch of emotionele gebied, dan werd dat wel geregistreerd als opmerking.

**Vraag 14. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **meten** van de kwaliteit van even bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** zoals ik net zei tijdsgebrek en huidtherapeuten hechten minder aandacht aan de kwaliteit van leven van patiënten. Men is meer gefocust op het behandelen van de patienten en zoveel mogelijk de agenda vullen met patienten. Het is niet de eerste aandachtpunt waarbij je stilstaat als huidtherapeut. je wil zo effectief mogelijk behandelen op de ernst van de ziekte of de aandoening. De dingen eromheen wordt heel duidelijk uhh ja gewoon vergeten denk ik.

**Vraag 15. Spreker 1:** Wat bedoeld u met de dingen eromheen?

**Spreker 2:** bijvoorbeeld kwaliteit van leven, want de huidtherapeuten zijn erg gefocust op het genezen van de aandoening.

**Vraag 16. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **vastleggen** van de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** deze vraag kan ik makkelijk beantwoorden. Ik denk namelijk gebrek aan tijd, kijk, want de tijd die de huidtherapeut heeft om te behandelen dat is gewoon is dus anamnese, behandelen en evaluatie. Dus er is geen tijd om nog aandacht te besteden aan dit soort uitgebreide vragenlijsten en daarna moet het worden geregistreerd. Ik denk dat, dat het is. Men is heel erg gericht op het behandelen en aan het afronden van de behandeling en daarna heb je weer de volgende patiënt.

**Vraag 17. Spreker 1:** Vind je het meten van de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie relevant?

**Spreker 2:** ja, want het moet volgens de richtlijn van de NVH en daarnaast kan je achterhalen of de patiënt belemmeringen heeft in het dagelijkse leven.

**Vraag 18. Spreker 1:** Dankjewel, we zijn gekomen tot het einde van het interview. Heb je zelf nog vragen of wil je nog iets aanvullen of toevoegen over dit onderwerp?

**Spreker 2:** Ja zoals ik eerder aangaf gaat het in de praktijk helaas op deze manier. Dit geldt overigens voor alle huidaandoeningen, dus niet alleen bij hyperpigmentatie. Men is heel erg gericht op de aandoening en het resultaat zien en niet naar het totale plaatje, want daar is simpelweg niet genoeg tijd voor. En wat betreft de huidtherapeutische verslaglegging, geldt precies hetzelfde. Het gaat specifiek over de aandoening, behandeling en de resultaten daarvan. Misschien moet de verzekering dat vergoeden, haha (respondent lacht).

**Respondent 2**

Dag: 23-10-2019

Tijd: 16:18 – 16:35

**Spreker 1:** Interviewer

**Spreker 2:** Respondent

**1. Spreker 1:** Goedemiddag, hartelijk dank voor uw komst. Ik zal even in het kort uitleggen waar het onderzoek over gaat. Het doel van dit interview is om inzicht te krijgen in hoe de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging. Tijdens het interview zal ik ongeveer 15 á 20 open en gesloten vragen stellen en het interview zal ongeveer 15 min duren.

**Spreker 2:** oke

**2. Spreker 1:** Is verder alles duidelijk, snapt u waar het onderzoek over gaat?

**Spreker 2:** ja

**3. Spreker 1:** oke dat is mooi enhoe gaat momenteel met u?

**Spreker 2:** Goed

**4. Spreker 1:** Op een schaal van 0 tot 10 hoeveel motovatie heb je op de vragen te beantwoorden?

**Spreker2:** een negen en ik zal zo eerlijk mogelijk zijn.

**5. Spreker 1:** Vind u het goed als ik het gesprek opneem?

**Spreker 2:** ja

**6. Spreker 1:** Heb je stage gelopen, zo ja welke stage?

**Spreker 2:** ja, ik heb in het 2e jaar de keuze stage gelopen en uhh… ook mijn huidtherapeutische stage en in jaar vier heb ik weer de huidtherapeutische stage gelopen. Ik heb alles met een voldoende afgerond.

**7. Spreker 1:** Mocht je ook anamnesegespreken uitvoeren bij patiënten met hyperpigmentatie?

**Spreker 2:** Ja dat mocht ik vanaf het 2e jaar al doen.

**8. Spreker 1:** Mocht je ook de huidtherapeutische verslaglegging afleggen?

**Spreker 2:** ja, tijdens de behandelingen mocht in aan het eind alles zoveel mogelijk typen en echt zoveel mogelijk verwerken.

**9. Spreker 1:** Hoe worden de gegevens over patienten bijgehouden naar aanleiding van een anamnesegesprek bij huidtherapeuten?

**Spreker 2:** tijdens mijn beide huidtherapeutische stages, dus zowel in het 2e en 4e jaar gebruikten zij uhh.. uhh.. een online agenda van skinedmin. En umm.. met de skinedmin kan je per patiënt eigenlijk noteren, na de behandeling, wat er is gedaan. Ik heb van mijn beide stagebegeleiders geleerd om echt kort en bondig de belangrijkste informatie te beschrijven.

**10. Spreker 1**: In hoeverre wordt daarbij gebruik gemaakt van een meetinstrument?

**Spreker 2:** Nee dat niet, absoluut niet, want er wordt niet specifiek gevraagd naar de kwaliteit van leven. Maar er worden gewoon korte vragen gesteld.

**11. Spreker 1:** Zoals, kunt u een paar voorbeelden noemen?

**Spreker 2:** uhmm… waar de patient zich aan stoort, uhmm wat die zou wensen, uhmm ja het is inderdaad niet heel veel over de kwaliteit van leven, maar toch wel een stukje begrip wat ter sprake komt. Als we het hebben over hyperpigmentatie bij patieten, dan is het natuurlijk in het begin zo dat de verwachting van de behandeling wordt gevraagd, dus dan komt de patient met hyperpigmentatie en dan vraag je: van wat verwacht u van mij en van de behandeling. Daarbij komt natuurlijk altijd een stukje kwaliteit van leven kijken, want de patient verteld dan, dat zijn of haar pigment stoort. Ja dat neem je wel mee, maar je probeer wel empatisch te zijn, tijdens de behandeling. Umm vooral ook om te achterhalen wat de patient eigenlijk van je verwacht als huidtherapeut en dat neem je dan mee in het verslag.

**12. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij de kwaliteit van leven als gevolg hyperpigmentatie opgenomen?

**Spreker 2:** ik denk, wat ik in de praktijk heb gezien, is vooral echt dat zulke gegevens alleen bij de intake worden beschreven, daarna eigenlijk niet.

**13. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **meten** van de kwaliteit van even bij patiënten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** het probleem kan ook bij de patiënt liggen, want niet alle patiënten willen erover praten. Ik denk dat heel veel patiënten een soort van schaamte hebben om echt over emotie te praten en over uhmm, want ja er zit toch wel altijd soort van barrière bij heel veel patiënten. Daarnaast is tijd ook een issue voor de huidtherapeuten en ook omdat kwaliteit van leven een 2e hulpvraag is van de patiënten. De 1e hulpvraag blijft het behandelen van hyperpigmentatie. En zoals ik eerder aangaf tijdens je anamnesegesprek ben je als huidtherapeut niet heel vrij om daarover te praten, later gaandeweg wanneer je een band opbouwt, dan kan je makkelijk specifiek over kwaliteit van leven praten.

**14. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **vastleggen** van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** ik k denk dus tijd, maar los daarvan je bent ook geen psycholoog. Je beschrijft de huidproblematiek en niet heel specifiek op het psychologische dingen waar de patiënt tegenaan loopt. Tuurlijk, je probeert je wel in te leven, maar daarvoor komt de patiënt niet bij jou. Patiënt wil dat zijn huidprobleem wordt verholpen. Kwaliteit van leven blijft altijd een 2e hulpvraag.

**15. Spreker 1:** Vind je het meten van de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie relevant?

**Spreker 2:** nee, want wij zijn geen psychologen. We zijn gespecialiseerd in het behandelen van de huid en niet in hoeverre de klant zich eraan stoort.

**16. Spreker 1:** Dankjewel, we zijn gekomen tot het einde van het interview. Heb je zelf nog vragen of wil je nog iets aanvullen of toevoegen over dit onderwerp?

**Spreker 2:** Ja, ik denk dat kwaliteit van leven subjectief is. Ik zie het meten van de kwaliteit van leven meer als een sociaal contact wat je dient te onderhouden met je patient. Het is gewoon een vaardigheid om je daarmee bezig te houden.

**Respondent 3**

Dag: 22-10-2019

Tijd: 15:35u – 15:51u

**Spreker 1:** Interviewer

**Spreker 2:** Respondent

**1. Spreker 1:** Goedemiddag, hartelijk dank voor uw komst. Ik zal even in het kort uitleggen waar het onderzoek over gaat. Het doel van dit interview is om inzicht te krijgen in hoe de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging. Tijdens het interview zal ik ongeveer 15 á 20 open en gesloten vragen stellen en het interview zal ongeveer 15 min duren.

**Spreker 2:** oke

**2. Spreker 1:** Is verder alles duidelijk, snapt u waar het onderzoek over gaat?

**Spreker 2: ja**

**3. Spreker 1:** oke dat is mooi enhoe gaat momenteel met u?

**Spreker 2:** Goed

**4. Spreker 1:** Op een schaal van 0 tot 10 hoeveel motovatie heb je op de vragen te beantwoorden?

**Spreker2:** zeven

**5. Spreker 1:** Vind u het goed als ik het gesprek opneem?

**Spreker 2:** ja

**6. Spreker 1:** Heb je stage gelopen zo ja welke?

**Spreker 2:** ja, ik heb drie stages gelopen. Bij de huidtherapeutische praktijk en dermatoloog.

**7. Spreker 1:** Mocht je ook anamnesegespreken uitvoeren?

**Spreker 2:** Ja bij de dermatoloog gebeurde dat onder begeleidingen en tijdens me 2e jaar stage ook onder begeleiding en 4e jaar stage mocht ik het zelfstandig doen.

**8. Spreker 1:** Mocht je ook de huidtherapeutische verslaglegging afleggen?

**Spreker 2:** ja dat mocht ik ook doen.

**9. Spreker 1:** Hoe worden de gegevens over patienten bijgehouden naar aanleiding van een anamnesegesprek bij huidtherapeuten?

**Spreker 2:** ja met skinedmin, daarin kan je alles beschrijven over de aandoening en behandeling.

**10. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij gebruik gemaakt van een meetinstrument

**Spreker 2:** Het was geen standaard handeling of eigenlijk helemaal niet. De huidtherapeuten vinden dat niet belangrijk. Het staat wel in het HMH, maar in de praktijk heb ik het niet gezien. Tijdens mijn 4e jaar stage mocht ik eigenlijk niet veel doen. De huidtherapeuten hadden eigenlijk geen vertrouwen in mij, omdat ik maar stagiaire ben. Vond het eigenlijk helemaal niet leuk.

**11. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij de kwaliteit van leven als gevolg hyperpigmementatie opgenomen?

**Spreker 2:** ja we vragen het niet direct. Ik kan me bijvoorbeeld nog herinneren dat ik een vrouw zag in de praktijk en zij had last van hyperpigmentatie. Ik vroeg toen tijdens de behandeling wat de aandoening met haar doet en of ze er dagelijks last van heeft en of het haar psychisch of sociaal belemmerd. Mevrouw gaf toen aan dat ze het storend vindt en zich ervoor schaamde. Ik had vervolgens deze gegevens heel kort beschreven in het verslag.

**12. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **meten** van de kwaliteit van even bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** ik denk dat men zicht vooral richt op het probleem zelf en niet verder lijkt naar wat het met de patient doet. Dus men kijkt bijvoorbeeld naar de ernst van de aandoening, geschikte producten of welke en hoeveel behandelingen, maar niet wat voor toevoegingen het heeft op iemands kwaliteit van leven. Maar zelf vind ik dat heel belangrijk, want als je dat tijdens de 1e en laatste behandeling meet en vervolgens vastlegt, dan zie je ook of de behandeling effect heeft op de kwaliteit van leven.

**13. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **vastleggen** van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** Huidtherapeuten zien dat als extra en niet als een onderdeel van de behandeling.

**14. Spreker 1:** Vind je het meten van de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie relevant?

**Spreker 2:** Ja want zo kan je de patiënt op meerdere fronten helpen

**15. Spreker 1:** Dankjewel, we zijn gekomen tot het einde van het interview. Heb je zelf nog vragen of wil je nog iets aanvullen of toevoegen over dit onderwerp?

**Spreker 2:** Ja ik vind het meten van de kwaliteit van leven belangrijk en ieder huidtherapeut hoort dit aan het begin en aan het eind van het behandeltraject te doen en vooral met de aandoening hyperpigmentatie wat in sommige gevallen chronisch kan zijn. maar helaas heb ik op stages nooit een kwaliteit van leven meetinstrument gezien.

**Respondent 4**

Dag: 28-10-2019

Tijd: 15:10u – 15:22u

**Spreker 1:** Interviewer

**Spreker 2:** Respondent

**1. Spreker 1:** Goedemiddag, hartelijk dank voor uw komst. Ik zal even in het kort uitleggen waar het onderzoek over gaat. Het doel van dit interview is om inzicht te krijgen in hoe de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging. Tijdens het interview zal ik ongeveer 15 á 20 open en gesloten vragen stellen en het interview zal ongeveer 15 min duren.

**Spreker 2:** oke

**2. Spreker 1:** Is verder alles duidelijk, snapt u waar het onderzoek over gaat?

**Spreker 2: ja**

**3. Spreker 1:** oke dat is mooi enhoe gaat momenteel met u?

**Spreker 2:** Goed

**4. Spreker 1:** Op een schaal van 0 tot 10 hoeveel motovatie heb je op de vragen te beantwoorden?

**Spreker2:** zeven

**5. Spreker 1:** Vind u het goed als ik het gesprek opneem?

**Spreker 2:** ja dat mag

**6. Spreker 1:** Heb je stage gelopen zo ja welke?

**Spreker 2:** ja in het 2e en 4e jaar. Uhm 2e jaar was een huidtherapeutische stage wat vooral op schoonheidsbehandelingen, zoals laser, dus meer cosmetisch. En die andere was ook bij een huidtherapeut en daar was het zowel medisch als medisch

**7. Spreker 1:** Mocht je ook anamnesegespreken uitvoeren?

**Spreker 2:** ja

**8. Spreker 1:** Mocht je ook de huidtherapeutische verslaglegging afleggen?

**Spreker 2:** uiteindelijk wel, in me 4e jaar stage

**9. Spreker 1:** Hoe worden de gegevens over patienten bijgehouden naar aanleiding van een anamnesegesprek bij huidtherapeuten?

**Spreker 2:** uhm in 2e jaar stage was het papieren dossiers en ze wilde eigenlijk op digitaal, maar dat heb ik niet meegemaakt. En bij me 4e jaar stage werd het gelijk digitaal, zeg maar genoteerd. Hierbij gebruikte de skinadmin

**10. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij gebruik gemaakt van een meetinstrument, zoja, welk meetinstrument?

**Spreker 2:** uhmm… naja, de kwaliteit van leven werd niet echt gevraagd wel meer van, uhmm waar ze zich aan stoorde. Dat is het eigenlijk, maar niet van die vragenlijsten over de kwaliteit van leven. Je had het er wel over, maar meer globaal.

**11. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij de kwaliteit van leven als gevolg hyperpigmementatie opgenomen?

**Spreker 2:** Niet, alleen het behandelplan wordt opgenomen, tussentijdse metingen, fotos, uhmm.. ja dat vooral.

**12. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **meten** van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** Dat ze er niet vanaf weten, misschien zien ze het als geen toegevoegde waarde voor de behandeling. Over de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie zijn ze niet echt bezig geweest, dus wat de patiënt daarbij voelt of wat de belemmeringen zijn in het dagelijkse leven.

**13. Spreker 1:** Denk je dat er ook andere knelpunten zijn?

**Spreker 2:** uhmm ja tijd, want huidtherapeuten hebben gewoon te weinig tijd

**14. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **vastleggen** van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** Patienten geven bijvoorbeeld soms wel aan dat ze de aandoening bedekken met camouflage, maar dat werd nooit bijgehouden.

**15. Spreker 1**: Vind je het meten van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie relevant?

**Spreker 2:** Ja de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie moet zeker worden gemeten, want dan weet je hoe de patient over de huidaandoening voelt of denkt.

**16. Spreker 1:** Dankjewel, we zijn gekomen tot het einde van het interview. Heb je zelf nog vragen of wil je nog iets aanvullen of toevoegen over dit onderwerp?

**Spreker 2:** Nee

**Respondent 5**

Dag: 29-10-2019

Tijd: 15:10u – 15:22u

**Spreker 1:** Interviewer

**Spreker 2:** Respondent

**1. Spreker 1:** Goedemiddag, hartelijk dank voor uw komst. Ik zal even in het kort uitleggen waar het onderzoek over gaat. Het doel van dit interview is om inzicht te krijgen in hoe de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging. Tijdens het interview zal ik ongeveer 15 á 20 open en gesloten vragen stellen en het interview zal ongeveer 15 min duren.

**Spreker 2:** oke

**2. Spreker 1:** Is verder alles duidelijk, snapt u waar het onderzoek over gaat?

**Spreker 2: ja**

**3. Spreker 1:** oke dat is mooi enhoe gaat momenteel met u?

**Spreker 2:** Goed

**4. Spreker 1:** Op een schaal van 0 tot 10 hoeveel motovatie heb je op de vragen te beantwoorden?

**Spreker2:** acht

**5. Spreker 1:** Vind u het goed als ik het gesprek opneem?

**Spreker 2:** ja dat vind ik goed

**6. Spreker 1:** Heb je stage gelopen, zo ja welke?

**Spreker2:** ja 2e en 4e jaars, allebei in een huidtherapeutische praktijk

**7. Spreker 1:** Mocht je ook anamnesegespreken uitvoeren?

**Spreker2:** uhmm.. . bij me 2e jaars stage niet vaak, maar ik heb wel vaak meegekeken.

**8. Spreker 1:** Mocht je ook de huidtherapeutische verslaglegging afleggen?

**Spreker2:** uhh ja bij me 2e jaars stage werd alles op papier geschreven, van hoe de behandeling ging en wat er precies werd gedaan.

**9. Spreker 1:** Hoe worden de gegevens over patiënten bijgehouden naar aanleiding van een anamnesegesprek bij huidtherapeuten?

**Spreker2:** Bij de 4e jaar stage werd alles via de computer gedaan, via een speciaal programma heb ik alles genoteerd. Ik weet niet meer hoe het programma heet.

**10. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij gebruik gemaakt van een meetinstrument, zoja, welk meetinstrument?

**Spreker2:** Ik heb helemaal niet gemerkt dat het werd gemeten. Op beide stages niet.

**11. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij de kwaliteit van leven als gevolg hyperpigmentatie opgenomen?

**Spreker2:** werd helemaal niet meegenomen. Puur wat er werd gedaan, wordt alleen genoteerd. Dus de huidaandoening en de behandeling werd specifiek bijgehouden.

**12. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **meten** van de kwaliteit van even bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker2:** Tijdgebrek, ik denk dat de hoofdreden is, waarom het niet wordt gemeten.

**14. Spreker 1**: kan je nog meer knelpunten noemen?

**Spreker 2:** uhmmm.. nee niet echt

**15. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **vastleggen** van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker2:** ik denk dat, dat ook extra tijd kost. Uhmm Ja, alle tijd wordt in de behandeling gestoken.

**16. Spreker 1:** Vind je het meten van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie relevant?

**Spreker2:** ja ik vind van wel, want de aandoening kan best wel veel invloed hebben op mensen, ze kunnen er onzeker van worden enzo. Het is wel belangrijk denk ik, dat ze er wat mee doen.

**17. Spreker 1:** Dankjewel, we zijn gekomen tot het einde van het interview. Heb je zelf nog vragen of wil je nog iets aanvullen of toevoegen over dit onderwerp?

**Spreker 2:** Nee ik wens je heel vel succes met het onderzoek

**Respondent 6**

Dag: 29-10-2019

Tijd: 15:30u – 15:45u

**Spreker 1:** Interviewer

**Spreker 2:** Respondent

**1. Spreker 1:** Goedemiddag, hartelijk dank voor uw komst. Ik zal even in het kort uitleggen waar het onderzoek over gaat. Het doel van dit interview is om inzicht te krijgen in hoe de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging. Tijdens het interview zal ik ongeveer 15 á 20 open en gesloten vragen stellen en het interview zal ongeveer 15 min duren.

**Spreker 2:** oke

**2. Spreker 1:** Is verder alles duidelijk, snapt u waar het onderzoek over gaat?

**Spreker 2: ja**

**3. Spreker 1:** oke dat is mooi enhoe gaat momenteel met u?

**Spreker 2:** Goed, goed

**4. Spreker 1:** Op een schaal van 0 tot 10 hoeveel motovatie heb je op de vragen te beantwoorden?

**Spreker2:** negen

**5. Spreker 1:** Vind u het goed als ik het gesprek opneem?

**Spreker 2:** ja hoor

**6. Spreker 1:** Heb je stage gelopen, zo ja welke?

**Spreker 2:** ja ik heb ik heb stages gelopen, jaar 2 en 4.

**7. Spreker 1:** Mocht je ook anamnesegespreken uitvoeren?

**Spreker 2:** nee, maar ik mocht er wel bij zijn en observeren.

**8. Spreker 1:** Mocht je ook de huidtherapeutische verslaglegging afleggen?

**Spreker 2:** ja dat mocht ik wel doen

**9. Spreker 1:** Hoe worden de gegevens over patienten bijgehouden naar aanleiding van een anamnesegesprek bij huidtherapeuten?

**Spreker 2:** Met een systeem, maar weet niet meer hoe het heet

**10. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij gebruik gemaakt van een meetinstrument, zoja, welk meetinstrument?

**Spreker 2:** uhmm even denken, nee het werd niet gemeten, wel de patiënt tevredenheid, maar dat is wat anders. Er werd meer gevraagd van wat ze eigenlijk vervelend vonden en hoeveel het uhhh beperking gaf bij hun baan, zonder het meetinstrument,

**11. Spreker 1:** wat werd er dan bijvoorbeeld gevraagd?

**Spreker 2:** Uhh.. op hun werk, hoe ze ermee omgaan en of ze het vervelend vinden.

**12. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij de kwaliteit van leven als gevolg hyperpigmementatie opgenomen?

**Spreker 2:** Ja als ze patiënten het vervelend vinden, dat schrijven we dat op. Maar ik vond ook dat er structuur in zat. Wat mij dan strek opviel als stagiair wat dat het moeilijk was ok terug te lezen. Dus bij de ene patiënt was het op een andere volgorde en bij de andere een hele andere volgorde.

**13. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **meten** van de kwaliteit van even bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** ik denk dat het onbewust is, omdat ze de patient toch niet heel lang gaan zien. Bij oedeem patienten wordt het wel altijd gedaan. Maar bij hyperpigmentatie denken ze dat ze dat de patient maar voor even komt. Maar ze kunnen ook bijvoorbeeld denken dat er niet te veel invloed is op het meten van de kwaliteit van leven. om het heel lullig te zeggen, ze zien het denk ik als een vlekje.

**14. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **vastleggen** van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** Tijd denk ik.

**15. Spreker 1:** Vind je het meten van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie relevant?

**Spreker 2:** Ik denk zeker de 1e keer dat je het meeneemt. Als je bij de 1e keer al merkt dat de patiënt belemmeringen ervaart, dan kan je het steeds tussentijds doen.

**16. Spreker 1:** Dankjewel, we zijn gekomen tot het einde van het interview. Heb je zelf nog vragen of wil je nog iets aanvullen of toevoegen over dit onderwerp?

**Spreker 2:** nee ik heb volgens mij wel alles gezegd.

**Respondent 7**

Dag: 04-11-2019

Tijd: 13:14 – 13:22

**Spreker 1:** Interviewer

**Spreker 2:** Respondent

**1. Spreker 1:** Goedemiddag, hartelijk dank voor uw komst. Ik zal even in het kort uitleggen waar het onderzoek over gaat. Het doel van dit interview is om inzicht te krijgen in hoe de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie in een huidtherapeutische praktijk wordt gemeten en op welke wijze de gegevens worden verwerkt in de huidtherapeutische verslaglegging. Tijdens het interview zal ik ongeveer 15 á 20 open en gesloten vragen stellen en het interview zal ongeveer 15 min duren.

**Spreker 2:** oke

**2. Spreker 1:** Is verder alles duidelijk, snapt u waar het onderzoek over gaat?

**Spreker 2:** ja

**3. Spreker 1:** oke dat is mooi enhoe gaat momenteel met u?

**Spreker 2:** prima, dankjewel

**4. Spreker 1:** Op een schaal van 0 tot 10 hoeveel motovatie heb je op de vragen te beantwoorden?

**Spreker2:** uhmm.. een negen

**5. Spreker 1:** Vind u het goed als ik het gesprek opneem?

**Spreker 2:** ja hoor daar krijg je toestemming voor

**6. Spreker 1:** Heb je stage gelopen, zo ja welke stage?

**Spreker 2:** ja ik heb 2e jaars stage en 4e jaars stage gelopen.

**7. Spreker 1:** Mocht je ook anamnesegespreken uitvoeren bij patiënten met hyperpigmentatie?

**Spreker 2:** ja

**8. Spreker 1:** Mocht je ook de huidtherapeutische verslaglegging afleggen?

**Spreker 2:** ja

**9. Spreker 1:** Hoe worden de gegevens over patienten bijgehouden naar aanleiding van een anamnesegesprek bij huidtherapeuten?

**Spreker 2:** uhmm.. die werden in een intern systeem ingevuld. Bijzonderheden werden opgeslagen. Ik weet niet hoe het programma heet

**10. Spreker 1**: In hoeverre wordt daarbij gebruik gemaakt van een meetinstrument?

**Spreker 2:** er wordt eigenlijk geen gebruik gemaakt van meetinstrumenten om de kwaliteit van leven te meten.

**11. Spreker 1**: wordt er wel naar de kwaliteit van leven gevraagd?

**Spreker 2:** ja zeker. Er wordt wel gevraagd naar de algemene gezondheid van een patient. Uhmm.. Medicijngebruik en psychosociale gevolgen van de aandoening. Het wordt opgeslagen in de het dossier, maar er worden geen conclusies uit getrokken.

**12. Spreker 1:** Dus als ik het kort mag samenvatten. Er wordt wel naar de kwaliteit van leven gevraagd.

**Spreker 2:** Naa. Daar moet ik je wel in verbeteren. Het wordt niet gevraag de kwaliteit van leven. Alleen die punten worden omschreven, maar kwaliteit van leven is een veel breder begrip dan slecht algemene gezondheid, uhmmm.. medicijnengebruik en psychosociale affecten van iets.

**13. Spreker 1:** wat is het verschil dan tussen de vragen die ze stellen en het begrip kwaliteit van leven?

**Spreker 2:** de kwaliteit van leven bestaat uit meerdere aspecten en niet alleen psychosociale affecten.

**14. Spreker 1:** In hoeverre wordt daarbij de kwaliteit van leven als gevolg hyperpigmentatie opgenomen?

**Spreker 2:** ja, als er echt bijzonderheden zijn, dan wordt het echt opgenomen. Maar de kwaliteit van leven wordt niet echt bijgehouden bij patienten met hyperpigmentatie.

**15. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **meten** van de kwaliteit van even bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** ik denk dat men niet echt bewust is van de meerwaarde van de kwaliteit van leven. ik denk dat als de meerwaarde meer onder de aandacht wordt gebracht, dat mensen er wel open voor zouden staan om het toe te passen. En 2e punt is uhm. Kwestie van tijd, want je hebt kwartiertje of twintig minuten voor een intake. Half uur voor een behandeling, dus er moet een manier worden verzonnen om het proces te versnellen.

**16. Spreker 1:** Zoals:

**Spreker 2:** Uhmm een online platform, zodat de patiënt de vragenlijst voor de behandeling kan invullen. In het ziekenhuis wordt daar al gebruik van gemaakt volgens mij heet het, klik het.

**17. Spreker 1:** Welke knelpunten ervaren de huidtherapeuten bij het **vastleggen** van de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie, denk je?

**Spreker 2:** ik denk dat ze al heel veel administratieve taken hebben. En dat ze dit zien als een vermeerdering van hun werklast.

**18. Spreker 1:** Vind je het meten van de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie relevant?

**Spreker 2:** ik vind het zelf wel belangrijk Ik denk dat het ons meerwaarde kan geven in het beroep veld. We zijn een nieuwe beroepsgroep en kwaliteit van leven is zeker belangrijk. We zijn meer dan alleen een behandeling uitvoeren, als huidtherapeut moet je naar het gehele beeld van de patiënt kijken. We worden tegenwoordig 85 of 90 jaar, dus kwaliteit van leven is zeker belangrijk bij de huidaandoening hyperpigmentatie.

**19. Spreker 1:** Dankjewel, we zijn gekomen tot het einde van het interview. Heb je zelf nog vragen of wil je nog iets aanvullen of toevoegen over dit onderwerp?

**Spreker 2:** nee, volgens mij heb ik alles wel gezegd.

## 

## Bijlage C. Topiclijst

|  |  |
| --- | --- |
| **Topis** | **Tekstgragment** |
| **Systeem van huidtherapeutische verslaglegging** | * R1 “Skinedmin. En in het programma verwerken ze korte anamneseverslagen”. * R2 “een online agenda van skinedmin. En uhmm.. met de skinedmin kan je per patiënt eigenlijk noteren, na de behandeling, wat er is gedaan. Ik heb van mijn beide stagebegeleiders geleerd om echt kort en bondig de belangrijkste informatie te beschrijven”. * R3 “ja met skinedmin, daarin kan je alles beschrijven over de aandoening en behandeling. * R4 ”2e jaar stage papieren dossiers. En bij me 4e jaar stage werd het digitaal, hierbij gebruikte de skinedmin”. * R5 “Bij de 4e jaar stage werd alles via de computer gedaan, via een speciaal programma heb ik alles genoteerd. *Ik weet niet meer hoe het programma heet*. * R6 “Met een systeem, maar *weet niet meer hoe het hee*t”. * R7 “Die werden in een intern systeem ingevuld. Bijzonderheden werden opgeslagen. Ik weet niet hoe het programma heet |
| **In hoeverre wordt gebruik gemaakt van de kwaliteit van leven meetinstrument?** | **Knelpunten bij het *vastleggen* van de kwaliteit van leven**   * R1 “Dat wordt indirect gemeten tijdens het anamnesegesprek en behandelingen, maar zonder een meetinstrument”. * “Ik ging dan gewoon een praatje maken en dan vroeg ik indirect naar de belemmeringen die de patiënt ervaart in het dagelijks leven. Of de patiënt begint er zelf over”. * R2 “er wordt niet specifiek gevraagd naar de kwaliteit van leven. Maar er worden gewoon korte vragen gesteld”. * R3 “Het was geen standaard handeling of eigenlijk helemaal niet. * R4 “De kwaliteit van leven werd niet echt gevraagd wel meer van, waar ze zich aan stoorde. Dat is het eigenlijk, maar niet van die vragenlijsten over de kwaliteit van leven. Je had het er wel over, maar meer globaal”. * R5 “Ik heb helemaal niet gemerkt dat het werd gemeten. Op beide stages niet.” * R6 “Er werd meer gevraagd van wat ze eigenlijk vervelend vonden en hoeveel het beperking gaf bij hun baan, zonder het meetinstrument, * R7 “er wordt eigenlijk geen gebruik gemaakt van meetinstrumenten om de kwaliteit van leven te meten. “ja zeker. * “Er wordt wel gevraagd naar de psychosociale gevolgen van de aandoening. Het wordt opgeslagen in de het dossier, maar er worden geen conclusies uit getrokken”. |
| **In hoeverre wordt de kwaliteit van leven *opgenomen* in de verslaglegging?** | * R1 “Als de patient tijdens de anamnese of behandeling aangeeft dat zij of hij zich ervoor schaamt en dat het gevolgen heeft op sociaal, uhh… psychisch of emotionele gebied, dan werd dat wel geregistreerd als opmerking”. * R2 “Waar de patient zich aan stoort, wat die zou wensen, ja het is inderdaad niet heel veel over de kwaliteit van leven, maar toch wel een stukje begrip wat ter sprake komt en dat neem je dan mee in het verslag”. * R3 “Ik had vervolgens deze gegevens heel kort beschreven in het verslag”. * R4 “Niet, alleen het behandelplan wordt opgenomen, tussentijdse metingen, fotos. * R5 “werd helemaal niet meegenomen. Puur wat er werd gedaan, wordt alleen genoteerd. Dus de huidaandoening en de behandeling werd specifiek bijgehouden. “ * R6 “Ja als ze patiënten het vervelend vinden, dat schrijven we dat op. Maar ik vond ook dat er structuur in zat. Wat mij dan strek opviel als stagiair wat dat het moeilijk was ok terug te lezen. Dus bij de ene patiënt was het op een andere volgorde en bij de andere een hele andere volgorde. * R7 “ja, als er echt bijzonderheden zijn, dan wordt het echt opgenomen”. |
| **Knelpunten bij het *meten* van de kwaliteit van leven met een meetinstrument** | * R1 Huidtherapeuten hechten minder aandacht aan de kwaliteit van leven van patiënten. Men is meer gefocust op het behandelen van de patienten en zoveel mogelijk de agenda vullen met patienten”. “De huidtherapeuten zijn erg gefocust op het genezen van de aandoening”. * R2 “Het probleem kan ook bij de patiënt liggen, want niet alle patiënten willen erover praten”. * R2 “ Daarnaast is tijd ook een issue voor de huidtherapeuten en ook omdat kwaliteit van leven een 2e hulpvraag is van de patiënten”. * R3 ik denk dat men zicht vooral richt op het probleem zelf en niet verder lijkt naar wat het met de patient doet. * R4 “misschien zien ze het als geen toegevoegde waarde”. * R5 “Tijdgebrek” * R6 “denken dat er niet te veel invloed is op het meten van de kwaliteit van leven. Om het heel lullig te zeggen, ze zien het denk ik als een vlekje. * R7 “ik denk dat men niet echt bewust is van de meerwaarde van de kwaliteit van leven. * “Kwestie van tijd”. |
| **Knelpunten bij het *vastleggen* van de kwaliteit van leven** | * R1“Er is geen tijd om nog aandacht te besteden aan dit soort uitgebreide vragenlijsten en daarna moet het worden geregistreerd”. * R2 “Ik denk dus tijd. * R3 Huidtherapeuten zien dat als extra en niet als een onderdeel van de behandeling. * R4 “Patienten geven bijvoorbeeld soms wel aan dat ze de aandoening bedekken met camouflage, maar dat werd nooit bijgehouden”. * R5 “ ik denk dat, dat ook extra tijd kost.   R6 “Tijd denk ik”.  R7 “dat ze dit zien als een vermeerdering van hun werklast. |
| **Exclusieve informatie** |  |
| *Vinden de respondenten het meten van de kwaliteit van leven bij patiënten met hyperpigmentatie relevant?* | * R1 “ja, want het moet volgens de richtlijn van de NVH en daarnaast kan je achterhalen of de patiënt belemmeringen heeft in het dagelijkse leven”. * R2 “ nee, want wij zijn geen psychologen. We zijn gespecialiseerd in het behandelen van de huid en niet in hoeverre de klant zich eraan stoort. ” * R3 “Ja want zo kan je de patiënt op meerdere fronten helpen”. * R4 “ Ja de kwaliteit van leven bij patienten met hyperpigmentatie moet zeker worden gemeten, want dan weet je hoe de patient over de huidaandoening voelt of denkt. * R5 “ja ik vind van wel, want de aandoening kan best wel veel invloed hebben op mensen, ze kunnen er onzeker van worden enzo. Het is wel belangrijk denk ik, dat ze er wat mee doen. ” * R6 “Ik denk zeker de 1e keer dat je het meeneemt. Als je bij de 1e keer al merkt dat de patiënt belemmeringen ervaart, dan kan je het steeds tussentijds doen”. * R7 “ik vind het zelf wel belangrijk Ik denk dat het ons meerwaarde kan geven in het beroep veld. We zijn een nieuwe beroepsgroep en kwaliteit van leven is zeker belangrijk. We zijn meer dan alleen een behandeling uitvoeren, als huidtherapeut moet je naar het gehele beeld van de patiënt kijken. We worden tegenwoordig 85 of 90 jaar, dus kwaliteit van leven is zeker belangrijk bij de huidaandoening hyperpigmentatie”. |

## 

## Bijlage D. Codering

\*R= Respondent

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Topics:** | **Systeem van huidtherapeutische verslaglegging** | **In hoeverre wordt gebruik gemaakt van de kwaliteit van leven meetinstrument?** | **In hoeverre wordt de kwaliteit van leven *opgenomen* in de verslaglegging?** | **Knelpunten bij het *meten* van de kwaliteit van leven met een meetinstrument** | **Knelpunten bij het *vastleggen* van de kwaliteit van leven** |
| **Codering:** | R1: Digitaal (skinadmin)  R2: Digitaal (skinadmin)  R3: Digitaal (skinadmin)  R4: Papieren dossiers  R5: Digitaal  R6: Digitaal  R7: Digitaal | R1: zonder meetinstrument  R2: zonder meetinstrument  R3: zonder meetinstrument  R4: zonder meetinstrument  R5: zonder meetinstrument  R6: zonder meetinstrument  R7: zonder meetinstrument | R1: KvL wordt geregistreerd als opmerking  R2: stukje begrip wat ter sprake komt wordt geregistreerd  R3: wordt heel kort beschreven  R4: nauwelijks  R5: er zat geen structuur in het verslag  R6: nauwelijks  R7: als er echt bijzonderheden zijn wordt het geregistreerd | R1: niet relevant /tijdgebrek  R2: patiënt wil er niet over praten/  tijdgebrek  R3: tijdgebrek  R4: niet relevant /tijdgebrek  R5: niet relevant  /tijdgebrek  R6: tijdgebrek  R7: niet relevant/  tijdgebrek | R1: tijdgebrek  R2: tijdgebrek  R3: niet relevant  R4: niet relevant  R5: Tijdgebrek  R6: Tijdgebrek  R7: Tijdgebrek |

## Bijlage E. Stap 2 van het HMH: Anamnesegesprek

Van het methodisch handelen bestaat uit het afnemen van de anamnese bij de patiënt of via een heteroanamnese bij een direct betrokkene (ouder, verzorger, een partner, kind of een wettelijk vertegenwoordiger). In deze fase is de huidtherapeut op zoek naar gegevens rond de functioneringsproblemen die de patiënt ervaart (de klacht) en die richting kunnen geven aan het huidtherapeutisch onderzoek dat in stap 3 wordt uitgevoerd. De uitkomst van de anamnese bepaalt of er grond genoeg is om door te gaan naar de volgende stap, het huidtherapeutisch onderzoek. In tabel 3 is weergegeven welke dossiergegevens er in deze stap worden vastgelegd.

|  |  |
| --- | --- |
|  | **Dossiergegevens** |
| **Stap 2:**  **Anamnese** | * hulpvraag van de patiënt * **ervaren functioneringsproblemen/klacht** * medische (voor)geschiedenis * (relatieve) contra-indicaties voor huidtherapeutische zorg * andere of eerder verleende zorg * **persoonlijke factoren en externe factoren** * **wijze van omgang met functioneringsproblemen** * **mening van de patiënt over gezondheidstoestand (prognose)** * verwachting van de patiënt van huidtherapeutische zorg * voorlopige conclusie/hypothese(n) |

*Tabel 3: Vast te leggen dossiergegevens bij stap 2: anamnese*

**Toelichting op dossiergegevens**

*Hulpvraag patiënt:*

De reden voor de komst van de patiënt naar de huidtherapeut wordt vastgelegd in de eigen bewoording van de patiënt. Soms heeft de patiënt zelf geen hulpvraag, of is hij zich daar niet van bewust. De reden voor contact is dan gelegen in bijvoorbeeld de verwijzing door de huisarts (‘de huisarts stuurt me naar u toe’) of het protocol dat bijvoorbeeld standaard in het ziekenhuis gehanteerd wordt. Na de anamnese moet de patiënt de reden van zijn komst naar de huidtherapeut herkennen in de manier waarop de huidtherapeut de hulpvraag verwoordt.

*Ervaren functioneringsproblemen/klacht*

Via de anamnese tracht de huidtherapeut duidelijkheid te krijgen over de belangrijkste functioneringsproblemen die de patiënt zelf ervaart (klacht). Geadviseerd wordt om de verkregen gegevens vast te leggen volgens middels het RPS-formulier, zie bijlage 1.

* De aard van de problemen: vastgelegd in termen van stoornissen in functies of anatomische eigenschappen en/of beperkingen in activiteiten en/of participatieproblemen, bijvoorbeeld: pijn, niet kunnen werken, hobby’s niet kunnen uitoefenen, moeite hebben met onder de mensen komen.
* De ernst van de problemen: vastgelegd in de eigen bewoordingen van de patiënt dan wel vastgesteld via een meetinstrument.
* De aanvang van de problemen: dit is de datum waarop de klachten zijn begonnen.
* De oorzaak van de problemen: de patiënt kan aangeven wat hij denkt dat de oorzaak zou kunnen zijn van de klachten.
* Het beloop van de problemen tot nu toe.
* De lokalisatie(s): de plaats(en) op/in het lichaam waar de problemen zich bevinden.

|  |
| --- |
| ***Op basis van de Wet Bescherming Persoonsgegevens dient de huidtherapeut zich te beperken tot het vastleggen van gegevens die, gezien de verwijsdiagnose en/of de contactreden/hulpvraag, direct of indirect van invloed zijn op de huidtherapeutische zorg.*** |

*(Relatieve) contra-indicaties voor huidtherapeutische zorg*

Bij het diagnostische proces kunnen gegevens beschikbaar komen die voortzetting van de huidtherapeutische behandeling (voorlopig) ongewenst maken. Deze gegevens legt de huidtherapeut vast als (relatieve) contra-indicaties voor verder huidtherapeutisch onderzoek of behandeling, zoals de invloed van de zon waardoor sommige behandelingen uitgesteld moeten worden, medicijngebruik of zwangerschap.

*Andere of eerder verleende zorg*

Tot andere of eerder verleende zorg behoren gegevens over de eventuele behandelingen door andere zorgverleners. Hier valt de zorg onder die verleend wordt door andere paramedici, maar ook thuiszorg, maatschappelijk werk of zorg door een complementaire of alternatieve zorgverlener, mits deze relevant zijn in relatie tot het huidige probleem. De medische zorg die de patiënt nu heeft of heeft gehad staat bij medische (voor)geschiedenis.

*Persoonlijke factoren en externe factoren*

Dit zijn factoren die van invloed zijn op het functioneren. Het zijn bevorderende of belemmerende factoren die de functioneringsproblemen positief dan wel negatief beïnvloeden. Bij persoonlijke factoren gaat het om zaken als leefstijl, het gebruik van hulpmiddelen, burgerlijke staat en wijze van omgaan met problemen fysieke en psychische belasting/belastbaarheid, ontwikkelingsproblematiek, het leervermogen (zoals het begrijpen van instructies). Bij externe factoren gaat het om zaken als woonomgeving, beschikbaarheid van hulpmiddelen, familie en vrienden, en werkomstandigheden.

***Wijze van omgang met functioneringsproblemen***

**De huidtherapeut beschrijft hier de wijze waarop de patiënt omgaat met zijn functioneringsproblemen en wat de patiënt er tot nu toe zelf aan heeft gedaan. Ook kan er gevraagd worden naar ideeën van de patiënt over gezondheid in het algemeen, wat zijn rol hierin is, hoe hij er mee omgaat en wat hem motiveert.**

*Mening van de patiënt over gezondheidstoestand (prognose)*

De huidtherapeut beschrijft het beeld dat de patiënt zelf heeft over zijn functioneringsproblemen en zijn prognose (of de patiënt zelf denkt dat het iets blijvends is dan wel iets wat oplosbaar is, dus de verwachtingen van de patiënt ten aanzien van het beloop).

*Verwachtingen van de patiënt van huidtherapeutische zorg*

De verwachtingen die de patiënt heeft over het proces en het resultaat van de huidtherapeutische behandeling zijn belangrijk; bij hoge verwachtingen zullen de resultaten van de huidtherapeutische zorg tegenvallen, bij lage verwachtingen zal de motivatie van de patiënt mogelijk te wensen overlaten. Daarom is het wenselijk dat de huidtherapeut deze verwachtingen en de eventuele daaraan gekoppelde kansen of valkuilen met de patiënt bespreekt en noteert.

*Voorlopige conclusie/hypothese(n)*

De anamnese mondt vaak uit in een voorlopige conclusie die wordt verwoord in één of meer voorlopige hypothesen. Zowel de voorlopige conclusie als hypothese(n) kan de huidtherapeut hier vastleggen. De voorlopige conclusie/hypothese bepaalt of er genoeg grond is om de patiënt te onderzoeken (stap 3) en geeft richting aan het onderzoek.