

University of Groningen

## Pilotonderzoek behandeltraject constitutioneel eczeem

Metting, Esther

**IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.**

*Document Version*

Publisher's PDF, also known as Version of record

*Publication date:*

2010

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

*Citation for published version (APA):*

Metting, E. (2010). *Pilotonderzoek behandeltraject constitutioneel eczeem*. s.n.

### Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

### Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.



# Pilotonderzoek

## behandeltraject constitutioneel eczeem

Pilot research  
Treatment path atopic eczema



*Kinderen in een krabpak*

**Esther Metting**

Mei 2010

Bachelorthese Opleiding psychologie Faculteit Gedrags- en  
Maatschappijwetenschappen Rijksuniversiteit Groningen

Onder begeleiding van: Prof.Dr.R.Sanderman, Graduate School for Health Research,  
SHARE

Tweede beoordelaar: Dr. J.Bouma, Wetenschapswinkel UMCG

## **Colofon**

Vraagnummer: GV 40/2009/B

Titel: Pilotonderzoek Behandeltraject Constitutioneel Eczeem.

Auteur: Esther Metting

Begeleiders: Prof. Dr. R. Sanderman, Graduate School for Health Research, SHARE  
Dr. J. Bouma, Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid  
UMCG

Vraagindiener: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid i.s.m. Afdeling  
Dermatologie UMCG

Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG

Adres: Hanzeplein 1, 9713 AV Groningen

Email: [j.tuinstra@med.umcg.nl](mailto:j.tuinstra@med.umcg.nl)

Telefoon: 050 – 363 9080



# Inhoudsopgave

SUMMARY / SAMENVATTING.....	5
<b>H1 INLEIDING.....</b>	<b>7</b>
1.1 INTRODUCTIE.....	7
1.2 ATOPISCH ECZEEM <sup>1</sup> .....	7
1.3 ECZEEMEDUCATIE.....	11
1.4 EFFECTIVITEIT ECZEEMEDUCATIE.....	14
<b>H2 KWALITEIT.....</b>	<b>17</b>
2.1 KWALITEIT VAN ZORG ALGEMEEN.....	17
2.2 KWALITEIT VAN HET BEHANDELTRAJECT.....	18
<b>H3 VRAAGSTELLING.....</b>	<b>20</b>
<b>H4 METHODE.....</b>	<b>21</b>
4.1 TRAJECT PILOTONDERZOEK.....	21
4.2 MEETINSTRUMENTEN UITKOMSTINDICATOREN.....	23
4.3 MEETINSTRUMENTEN PROCES- EN STRUCTUURINDICATOREN.....	27
<b>H5 RESULTATEN.....</b>	<b>30</b>
5.1 UITKOMSTINDICATOREN.....	30
5.2 PROCES EN STRUCTUURINDICATOREN.....	34
<b>H6 DISCUSSIE.....</b>	<b>38</b>
6.1 CONCLUSIES UITKOMSTINDICATOREN.....	38
6.2 PROCES- EN STRUCTUURINDICATOREN.....	41
6.3 KANTTEKENINGEN.....	42
6.4 AANBEVELINGEN.....	43
<b>REFERENTIES.....</b>	<b>44</b>
<b>BIJLAGEN.....</b>	<b>45</b>

## Summary

The purpose of this pilot study was to examine the quality of a treatment path for children with atopic eczema. The aim of this path is to improve the efficiency of therapy for eczema patients. Key subject of this path is the eczema education. The different topics of this study were divided into “outcome-indicators” and “process- and structure indicators.”

Between January and May 2010, 23 children started with this path. The patients visited the University Hospital in Groningen three times, during a period of nine weeks. Each time, they had an appointment with a medical practitioner. Before or after the second consultation, parents went to an eczema class. During this class, child minders took care of the children.

Parents received questionnaires twice, to measure their self-efficacy. Nine parents kept a diary for 9 weeks in which they made notes of the applied medication and skincare. They also answered questions about the fear of corticosteroids. The self-efficacy, the adherence and the corticophobia were the “outcome indicators.”

At the end of the last visit, the parents needed to fill in an evaluation form. The medical staff, the child minders and administration staff also received evaluation questionnaires about the path. The outcome of this intervention was used to examine the “process- and structure indicators” of the treatment path.

The self-efficacy declined for the subscale “communication” during the treatment path. Adherence for skincare improved during the whole path, but medical adherence improved only until two weeks after the eczema class. Then the adherence decreased. Cutting down on corticosteroid treatment seems to be difficult for parents. The corticophobia scores decreased, and there was no interaction found between phobia and adherence.

Patients were contented with the given care in general, although they were less satisfied about some aspect of the path. They were especially discontent with the childcare location, and the consultation time. The administration staff noticed that the time and place for the eczema classes were not clear for most parents.

The adherence only improves with non-medical skincare. The corticophobia seems to decrease during the path. The self-efficacy for communication with the medical staff at the end of the pilot, was lower than at the beginning. According to the medical staff, this treatment path is well suited for children with mild eczema with or without allergy but not for complicated patients. Complicated patients might need more contact time.

## **Samenvatting**

Het doel van deze pilotstudie was om de kwaliteit van een behandelingstraject voor kinderen met atopisch eczeem te onderzoeken. Het verbeteren van de efficiëntie voor de behandeling van eczeem patiënten was daarbij het uitgangspunt. Een belangrijk onderdeel van dit traject was de eczeemeducatie. De verschillende onderwerpen van deze studie zijn onderverdeeld in "uitkomstindicatoren" en "proces-en structuurindicatoren."

Tussen januari en mei 2010, begonnen 23 kinderen aan dit traject. De patiënten bezochten het Academisch Ziekenhuis in Groningen drie keer, gedurende een periode van negen weken. Bij elke visite kregen ze een consult van een nurse practitioner of een specialist in opleiding. Voor of na het tweede consult kregen ouders een voorlichting over eczeem aangeboden. Tijdens deze voorlichting was er de mogelijkheid om de kinderen naar een opvang te brengen.

Ouders werden voor het eerste en na het tweede consult gevraagd om een self-efficacy vragenlijst in te vullen. Daarnaast hebben negen ouders gedurende het traject een dagboekje in gevuld, waarmee de therapietrouw werd gemeten. In het dagboekje beantwoordden ze ook vragen over de angst voor corticosteroïden (corticofobie). De self-efficacy, de therapietrouw en de corticofobie zijn de uitkomstindicatoren van het onderzoek.

Na afloop van het laatste consult vulden ouders een evaluatieformulier over het behandeltraject in. De behandelaars, de opvangmedewerkers en het administratief personeel ontvingen ook evaluatievragenlijsten. Het resultaat van deze evaluaties werd gebruikt om de proces- en structuurindicatoren te onderzoeken.

De self-efficacy leek te daalde voor de subschaal "communicatie." Therapietrouw, met betrekking tot de huidverzorging, verbeterde, maar medicinale therapietrouw nam alleen de eerste vier weken van het traject toe. Daarna nam deze vorm van trouw af. De corticofobie nam af, en er was geen interactie gevonden tussen fobie en de therapietrouw.

Patiënten waren tevreden met de kwaliteit van de zorg in het algemeen, hoewel ze minder tevreden enkele aspecten van het traject. Men was vooral ontevredenheid over de locatie voor de opvang. Het administratief personeel merkte op dat de tijd en de plaats de eczeemvoorlichting niet duidelijk waren voor de meeste ouders.

Kortom, de therapietrouw nam alleen toe bij de niet medicinale behandeling. De self-efficacy met betrekking tot de communicatie met de behandelaar nam af. Ook werd een afname gevonden voor corticofobie. Volgens de behandelaars, is dit traject geschikt voor kinderen met mild eczeem met of zonder allergie, maar niet voor gecompliceerde patiënten. Voor deze laatste groep zijn wellicht meer contactmomenten nodig.

### 1.1 Introductie

Naar de poli dermatologie van het UMCG in Groningen worden jaarlijks ongeveer 180 kinderen doorverwezen met atopisch eczeem. De afdeling dermatologie biedt de ouders van deze kinderen begeleiding en voorlichting zodat zij zelf in staat worden gesteld om het eczeem, een chronische aandoening, onder controle te houden. Op deze manier hoeven ouders en kinderen niet onnodig naar het UMCG, en kan de afdeling dermatologie efficiëntere zorg leveren. Omdat het voor zorginstellingen steeds belangrijker wordt om de geleverde kwaliteit van zorg zichtbaar te maken voor patiënten, zorgverzekeraars en overheid, heeft de poli besloten om een pilotonderzoek uit te voeren. Middels deze pilot wordt de effectiviteit van een behandeltraject bij kinderen met constitutioneel eczeem onderzocht. Het is belangrijk om een beeld te krijgen van het verloop van een dergelijke interventie. De belangrijkste elementen in dit onderzoek zijn: de uitkomstindicatoren, de procedure- en structuurindicatoren van het zorgtraject.

In dit eerste hoofdstuk wordt er ingegaan op de aandoening constitutioneel eczeem. De epidemiologie komt aan bod, maar ook de behandeling en de invloed van eczeem op het leven van ouders en kinderen. Het geven van eczeemedicatie aan ouders van kinderen met eczeem komt daarna aan de orde. Vervolgens zal worden overgegaan op de kwaliteit van zorg bij de behandeling van atopisch eczeem. Daarna zal het behandeltraject aan bod komen. De te onderzoeken variabelen worden behandeld, en de verschillende variabelen zullen uitgebreid onderbouwd en beschreven worden. De inleiding eindigt met de vraagstellingen en hypothesen.

### 1.2 Atopisch eczeem<sup>1</sup>

Eczeem is een huidaandoening, waarbij de huid ontstoken is. Meestal gaat dit gepaard met jeuk. Er zijn verschillende vormen van eczeem zoals allergisch contact eczeem en atopisch eczeem. In deze pilot worden kinderen gevolgd met atopisch eczeem (AE). Deze vorm van chronisch eczeem komt in de westerse landen bij 10-20 % van de kinderen voor en bij 60 % van deze kinderen ontstaat het eczeem al voor het eerste levensjaar.

Deze vorm van eczeem is te herkennen aan de typische huidafwijkingen, jeuk, en de droge huid. De meest voorkomende plekken waar het eczeem zich manifesteert zijn afhankelijk van de leeftijd van het kind. Bij zuigelingen en peuters (0-2 jaar) zijn vaak het gezicht, de romp en de strekzijden van armen en benen aangedaan. Kinderen (2-10 jaar) hebben veelal eczeem in de holtes van armen, benen en in de elleboogplooien. In de adolescentiefase zijn de meeste voorkomende eczeemplekken de handen, voeten en de buigzijden van armen en benen. Het verloop van eczeem is grillig. Rustige periodes worden afgewisseld met exacerbaties. Eczeem wordt meestal behandeld met topische zalven. De meeste gebruikte medicinale zalven zijn de hormoonzalven (uit: handboek kinderdermatologie, 2005).

#### *Eczeem en allergie*

AE wordt ook wel constitutioneel eczeem of atopische dermatitis genoemd omdat het vooral voorkomt bij mensen die een allergische overgevoeligheid (atopie) hebben. Allergische overgevoeligheid is erfelijk. De familieleden van eczeem patiënten hebben in 70% van de gevallen last van een vorm van atopie. Inhalatie- of voedselallergieën komen



vaak voor bij deze patiënten. Ook komt astma, al of niet gepaard met allergie, bij 36 % van de kinderen met atopische dermatitis voor. (uit: Handboek Kinderdermatologie).

Atopie is de laatste decennia enorm toegenomen. De oorzaak van deze toename is niet geheel duidelijk. Omdat deze toename gepaard ging met een toename van de industrie en het autoverkeer vermoeden sommige wetenschappers dat er een verband tussen industrie en atopie bestaat (uit: handboek kinderdermatologie, 2005) Dit zou een rol kunnen spelen bij de allergietoename, maar er zijn ook wetenschappers die vermoeden dat de toegenomen hygiëne de oorzaak zou kunnen zijn voor deze overgevoeligheid. In een onderzoek werd de grootte van het gezin vergeleken met het aantal AE patiënten in deze gezinnen. Het bleek dat AE meer voorkwam in kleine gezinnen en bij de oudste kinderen uit de grote gezinnen. De kans op infecties is in beide situaties veel kleiner dan als een kind opgroeit te midden van veel broertjes en zusjes. Het idee dat weinig infecties zouden kunnen leiden tot een toename van atopisch eczeem wordt de “hygiënehypothese” genoemd (Strachan, D.P., 1997). In Zweeds onderzoek werden kinderen uit gezinnen met een antroposofische levensstijl (n=295) vergeleken met kinderen uit gezinnen met een conventionele levensstijl (n=380). De antroposofische kinderen hadden minder vaak antibiotica voorgeschreven gekregen dan de andere kinderen. Bovendien was er een verschil in eetgewoontes tussen beide groepen. Atopie kwam bij de kinderen van de antroposofische scholen significant minder voor dan bij de andere kinderen (Alm, J.S., Swartz, J., Lilja, G., Scheynius, A., Pershagen, G., 1999). Gezien het resultaat van deze en andere onderzoeken lijken omgevingsfactoren invloed te hebben op de atopische aanleg.

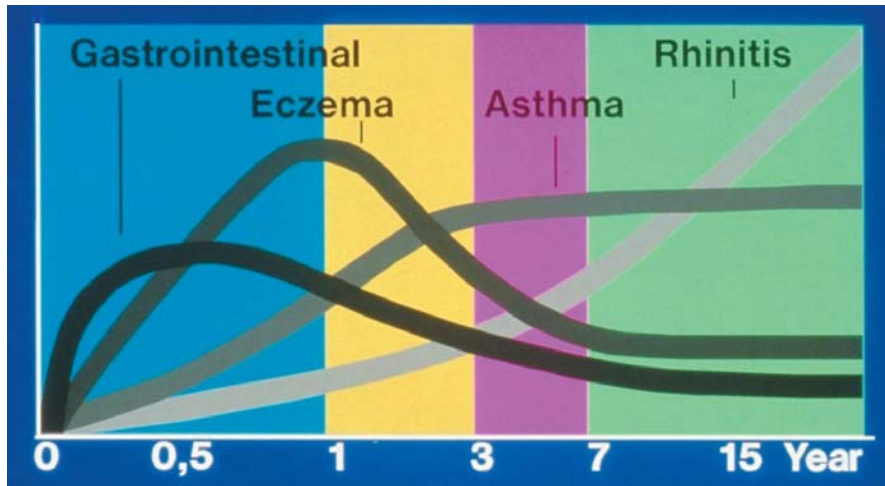
Deze overgevoeligheid is terug te vinden in het bloed door de aanwezigheid van IgE antistoffen. De aanwezigheid van deze antistoffen wijzen op een overgevoeligheid voor bepaalde voedingsmiddelen of inhalatieallergenen, zoals huisstofmijt of huidschilfers van huisdieren. De atopische aanleg verandert in de loop van de kinderjaren. Deze verandering wordt de atopische mars genoemd. De atopische aanleg uit zich tijdens de kinderjaren in een bepaalde volgorde. In eerste instantie heeft het kind last van AE, wat gevolgd wordt door astma. Voedselallergieën komen met name de eerste levensjaren van het kind voor terwijl hooikoorts op latere leeftijd tot uiting komt. Er is wel enige discussie over de atopische mars, en de uiting van allergie verloopt niet bij elk kind hetzelfde. In figuur 1 is dit verloop schematisch samengevat.

---

<sup>1</sup>In deze paragraaf is gebruik gemaakt van de volgende boeken:

Oranje, A.P., De Waard- van der Spek, F.B.(2005). *Handboek kinderdermatologie, boek 1*. Maarssen, Nederland: Elsevier Gezondheidszorg.

Ring, J., Przybilla, B., Ruzicka, T.(eds)(2006). *Handbook of Atopic Eczema*. New York, United States of America: Springer-Verlag. Heidelberg/ New York.



Figuur 1: *De atopische mars* (Uit: *The Atopic march*, Weinberg E.G.)

Omdat het zorgtraject van deze studie zich alleen richt op atopisch eczeem, doen veel kinderen met (een vermoeden van) een allergische aanleg mee. De eczeem patiënten op de poli dermatologie zijn vaak jonger dan 5 jaar, hoewel ook oudere kinderen naar de poli worden doorverwezen. Om te bepalen of er sprake is van AE zal de behandelaar informeren naar de prevalentie van atopie bij het kind zelf en in de familie van het kind. Gezien de vaak jonge leeftijd van het kind is te verwachten dat, voornamelijk voedselallergie en astma bij eczeem patiënten kunnen voor komen. Toch is het niet zo dat het eczeem veroorzaakt wordt door een allergie, al wordt dat vaak door ouders wel vaak gedacht. Daarom is het geven van een goede voorlichting aan de ouders belangrijk. Het is gebleken dat veel ouders denken dat het eczeem veroorzaakt wordt door een bepaald allergeen. Deze ouders steken vaak meer energie in het opsporen van de boosdoener dan in het juist behandelen van het eczeem. Atopisch eczeem is een uiting van de allergische aanleg, en vaak niet van allergie zelf.

#### *Eczeemtherapie*

Eczeem wordt meestal behandeld met topicale zalven. Aan de ene kant wordt de huid soepel en gehydrateerd gehouden door het gebruik van emolliens, terwijl aan de andere kant de ontsteking in de huid wordt geremd door het gebruik van medicinale zalf. De emolliens, ook wel onderhoudszalven genoemd, moeten minimaal tweemaal daags gebruikt worden, op het gehele lichaam. Er zijn verschillende soorten onderhoudszalven en de keuze van de zalf hangt af van de gebruikte medicinale zalf en de persoonlijke voorkeur van de patiënt zelf.

De meeste gebruikt medicinale zalven zijn de corticosteroïden. Ook in het UMCG zijn deze zalven de eerste keus. Op de hormoonzalven zal verderop in deze paragraaf worden teruggekomen. De laatste jaren zijn de ontstekingsremmende zalven zonder hormonen, zoals pimecrolimus en tacrolimus steeds meer in opkomst. Vroeger werden teerzalven nogal eens gebruikt, maar vanwege de onaangename geur, en de ontsierende eigenschappen van deze zalven worden deze weinig meer voorgeschreven. Soms schrijft de arts een zalf voor waarin antibiotica verwerkt is. De door eczeem aangedane huid is namelijk vatbaar voor infecties. Vooral een infectie met de staphylococcus aureus komt bij

AE patiënten veel voor. De antibiotica zalven stoppen deze infecties. De antibiotica kan ook systemisch worden toegediend.

De meeste gebruikte therapie is, zoals eerder beschreven, het smeren met corticosteroïden (hormoonzalven). Overigens kunnen corticosteroïden ook systemisch worden toegediend, bijvoorbeeld in de vorm van prednison, maar dit gebeurt zelden bij kinderen. De hormoonzalven zijn verkrijgbaar in verschillende klassen: 1; mild, 2; medium, 3; potent, 4; very potent. De meest voorkomende bijwerking van deze medicatie is het dunner worden van de huid. Een ander ongewenst affect is dat de huid die behandeld is met hormoonzalven gevoeliger is voor infecties. De zalven uit de klasse 4 hebben de meeste bijwerkingen. Deze “very potent” hormonzalven worden weinig voorgeschreven. Een zeldzame bijwerking van dit middel is de onderdrukking van de werking van de bijnierschors (uit: Handbook of Atopic Eczema, 2005). Hoewel hormoonzalven het meest worden voorgeschreven bij eczeem zijn deze zalven ook het meest omstreden.

### *Corticofobie*

Toen de corticosteroïde hydrocortison ruim 50 jaar geleden werd geïntroduceerd door Sulzberger en Witten als topicale therapie bij eczeem, werd deze zalf enthousiast onthaald. De daarop volgende jaren werden andere soorten corticosteroïden ontwikkeld, met verschillende sterktes. Deze zalven werden volop voorgeschreven vanwege hun gunstige effect op het eczeem en het uitblijven van bijwerkingen. In de loop van de jaren bleken hormoonzalven wel degelijk bijwerkingen te hebben, en het verzet tegen de zalven werd steeds groter. Patiënten, maar ook artsen, hadden hun twijfels bij het gebruik van deze medicatie. Vanaf de jaren 80 heeft de farmaceutische industrie er veel aan gedaan om nieuwe generaties hormoonzalf te ontwikkelen, waarbij de kans op bijwerkingen kleiner is dan bij de oudere generatie. Bovendien werden artsen voorzichtiger bij het voorschrijven van deze medicatie. Helaas beïnvloedt dit negatieve beeld van hormoonzalven nog steeds de publieke opinie. Veel mensen zijn terughoudend met het gebruik, ook al wordt het door de huisarts of dermatoloog voorgeschreven. De angst voor corticosteroïden wordt corticofobie genoemd. Het is belangrijk dat de behandelende arts hier aandacht aan besteedt, omdat deze angst de therapietrouw negatief kan beïnvloeden. Door goede voorlichting te geven aan de patiënt, of aan de ouder van de patiënt, kans de angst worden weggenomen. Dit komt de behandeling van het eczeem ten goede. Voor de behandeling van astma worden ook corticosteroïden gebruikt. De medicatie komt door middel van een inhaler in de longen. Corticofobie komt ook bij astma patiënten voor, daarom zijn veel onderzoeken naar corticofobie gericht op zowel eczeem patiënten als astma patiënten. Om er achter te komen, of er sprake is van angst voor de medicatie zou de arts vragen op een bepaalde manier moeten stellen. Bijvoorbeeld, “veel adolescenten vergeten af en toe om hun medicatie te gebruiken, neem jij meer of minder dan 50% van de aanbevolen dosering?” Op deze manier is het voor de patiënt makkelijker om toe te geven dat de medicatie niet altijd volgens voorschrift wordt gebruikt (Niggemann, B., 2005).

### 1.3 Eczeemeducatie

Om ervoor te zorgen dat patiënten en hun ouders de behandeling van het eczeem zelf zo goed mogelijk onder controle krijgen, en om de kans op bijwerkingen zo klein mogelijk te houden is het belangrijk om ouders voor te lichten over deze huidaandoening en de behandeling daarvan. Deze voorlichting kan gegeven worden door de behandelende huisarts of dermatoloog, maar ook door de nurse practitioner. Er kan gekozen worden om deze voorlichting tijdens het consult te geven, maar het is ook mogelijk om naast het consult een aparte voorlichtingsbijeenkomst te organiseren. Deze bijeenkomsten worden ook wel eczeemscholen of eczeemworkshops genoemd. Tijdens deze workshops worden de ouders vertrouwd gemaakt met het gebruik van de verschillende zalven. Bovendien is er tijdens een dergelijke voorlichting tijd en ruimte voor discussie. Het kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg, het CBO is voorstander van een goede patiëntenvoorlichting.

Het CBO houdt zich bezig met onderzoek naar de kwaliteit van de zorg in ons land. Het CBO adviseert de overheid, ziekenhuizen en andere instellingen. Bovendien ondersteunt het instituut behandelaars bij het uitvoeren van het vak, met als doel de kwaliteit van de geleverde zorg te verbeteren. Het CBO, raadt behandelaars van patiënten met constitutioneel eczeem aan om het zelfmanagement van de patiënt of de ouder van de patiënt te bevorderen door goede voorlichting en begeleiding te geven.

Indien de behandelaar zelf onvoldoende mogelijkheden heeft om deze voorlichting te geven, raadt het CBO aan om deskundige verpleegkundigen deze taak op zich te laten nemen. Volgens het CBO zijn er aanwijzingen dat groepsvoorlichting zorgt voor a) een goede toepassing van de huidverzorging, en b) het effectief reageren op exacerbaties bevordert. De eerder genoemde corticofobie kan een negatieve invloed hebben op de therapietrouw. Andere redenen die ook een negatieve invloed hebben op therapietrouw zijn, gebrek aan kennis, tegenstrijdige informatie, wijzigingen in therapie, grote tijdsinvestering en de chroniciteit van de ziekte. Voorlichting aan de patiënten en een goede verstandhouding met de behandelaar zijn, volgens het CBO, van belang (CBO, Richtlijn Constitutioneel eczeem, 2006). Het uiteindelijke doel van de eczeemeducatie is om het zelfmanagement van patiënten te verbeteren. De effectiviteit van eczeemeducatie kan worden verklaard door middel van een aantal psychologische theorieën. Ook zijn er verschillende studies die het positieve effect van de educatie hebben aangetoond.

#### *Self-efficacy*

Self-efficacy is de mate waarin we ons in staat achten om een bepaalde taak goed uit te voeren. Hoe hoger de self-efficacy, des te beter we een bepaalde taak kunnen uitvoeren (uit: applied social psychology, 2008). Het doel van de hierboven beschreven eczeeminterventies is het verhogen van de self-efficacy zodat de patiënt in feite zijn eigen behandelaar wordt. Bij eczeemeducatie neemt het vertrouwen van de patiënt in het zelf kunnen beheersen van eczeem toe. Eczeem is immers een chronische aandoening, en patiënten moeten langdurig behandeld worden. Er is geen middel dat eczeem volledig kan genezen, al de ernst van het eczeem wel veranderen in de loop van de jaren, zoals te zien is in het schema van de atopische mars. De self-efficacy is gebaseerd op de sociale leertheorie van Bandura.

Volgens de sociale leertheorie leren mensen door te kijken naar anderen. Dit wordt ook wel observationeel leren genoemd. Deze vorm van leren is het meest succesvol als a) we ons met de geobserveerde persoon kunnen identificeren, b) als we zien dat

anderen een moeilijke taak wél kunnen uitvoeren, motiveert het ons om hetzelfde te doen, c) dit kan ons gevoel van zelfvertrouwen en self-efficacy doen toenemen.

In het zorgtraject wordt verwacht dat een hoge mate van self-efficacy een positieve invloed zal hebben op de beheersing van het eczeem. Het is belangrijk om de ouders van de kinderen, die meedoen aan het zorgtraject, het gevoel te geven dat ze in staat zijn om het eczeem van hun kinderen goed te behandelen.

#### *Theory of planned behaviour*

Naast het self-efficacy principe is het belangrijk om er achter te komen waarom mensen bepaald gedrag wel of niet uitvoeren. In deze studie is het vooral van belang dat patiënten de aanwijzingen van de arts of nurse practitioner opvolgen, zodat ze zelf controle krijgen over hun ziekte. Volgens de theory of planned behavior is het uiteindelijke gedrag afhankelijk van een rationeel proces wat daaraan vooraf gaat. De verschillende opties worden afgewogen door te kijken naar de voor- en nadelen van deze opties. De uiteindelijke beslissing is vaak bepalend voor het gedrag (uit: Social Psychology, 2006).

Bijvoorbeeld, bij eczeem patiënten is het belangrijk om te voorkomen dat de huid droog wordt. Daarvoor is het nodig om de huid twee maal per dag helemaal in te smeren met een onderhoudszalf. Of de patiënt dit uiteindelijk doet is afhankelijk van de voor- en nadelen die hij ziet in het smeren. Een vette huid voelt niet prettig aan en ziet er glimmend uit. Bovendien is het veel werk om de hele huid te smeren, ook ruiken sommige zalven niet prettig. Dat zijn voorbeelden van nadelen. Deze nadelen zijn direct waarneembaar. Het smeren heeft als voordeel dat het de conditie van de huid verbetert, en voorkomt dat deze droog wordt. En een goed gehydrateerde huid vermindert de kans op eczeem en jeuk. Dit voordeel is niet direct waarneembaar, het duurt enige tijd voordat de droge huid goed gehydrateerd wordt. Ook is het zo dat het aan een goed verzorgde huid niet direct waarneembaar is als het een keer wordt overgeslagen. De patiënt zal deze voor- en nadelen tegen elkaar afwegen voordat hij een keuze maakt om wel of niet te smeren. Het is belangrijk om de patiënt van dit principe bewust te maken.

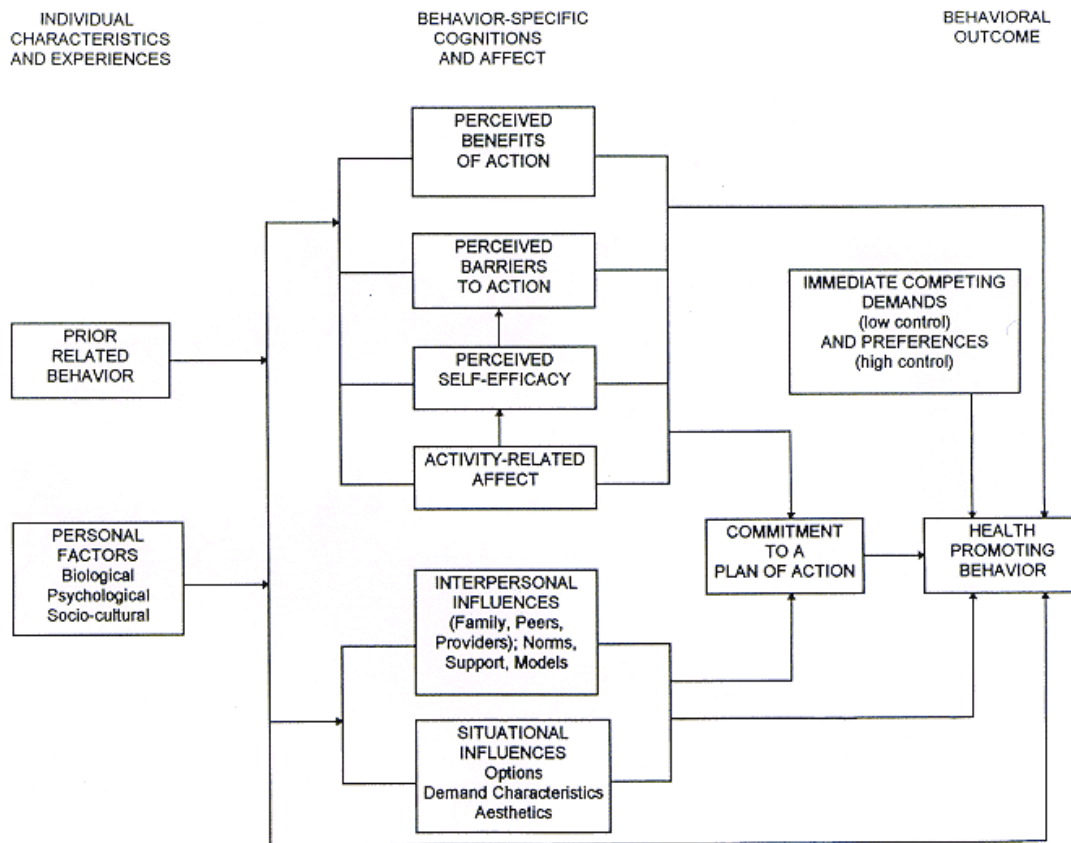
#### *Gezondheidsbevorderingsmodel<sup>2</sup>*

Nora Pender ontwikkelde in 1996 het gezondheidsbevorderingsmodel. Aan de hand van dit model kan worden verklaard waarom mensen niet altijd gezond gedrag vertonen. Alleen de dreiging van negatieve gevolgen van ongezond gedrag blijkt mensen niet voldoende te motiveren om het ongezonde gedrag te veranderen. Een voorbeeld van ongezond gedrag is roken. Hoewel iedereen weet dat roken ongezond is, en er op de verpakking van sigaretten en tabak afschrikwekkende waarschuwingen staan, zijn er nog steeds veel mensen die roken.

---

<sup>2</sup> In deze paragraaf is gebruik gemaakt van het volgende boek:

Pender, N.J., Murdaugh, C.L., Parsons, M.A., (2009). *Gezondheidsvoorlichting en ziektepreventie*. Amsterdam, Nederland: Pearson Education Benelux N.V.



Revised Health Promotion Model

Figuur 2: *Health promotionmodel, Pender*  
 (Uit: website university of Michigan, school of nursing)

Het uiteindelijke gedrag is afhankelijk van de individuele kenmerken en ervaringen (eerste kolom) en gedragspecifieke cognities en affect (tweede kolom). Ieder mens is anders, en mensen kunnen verschillend reageren op hun omgeving. Psychologische kenmerken spelen een rol, maar ook biologische (man – vrouw) en sociaal-culturele (leeftijd) zijn individuele kenmerken. Daarnaast is het gedrag ook afhankelijk van het gedrag dat iemand in het verleden heeft vertoond. De beste voorspeller van gedrag in de toekomst is het gedrag in het verleden. Veel gedragingen zijn ontstaan uit gewoonte.

Deze individuele kenmerken en ervaring zijn gekoppeld aan gedragspecifieke cognities. De cognities zijn mentale ideeën die mensen hebben over bijvoorbeeld de voor- en nadelen die betrekking hebben op het gewenste, gezonde gedrag. Ook het vertrouwen in eigen kunnen, self-efficacy, speelt een rol. Volgens Bandura kan feedback op het gedrag de self-efficacy verhogen. Iedereen weet wel dat roken ongezond is, maar als de roker zichzelf niet in staat acht om te stoppen dan zal hij zich niet snel aan een stoppoging wagen. Voordelen van gedrag die men direct na het gedrag ervaart worden korte termijnvoordelen genoemd. Als deze korte termijnvoordelen ervaren worden bij net aangeleerd gedrag, is de kans dat dit gedrag zich herhaald groot. Een positieve feedback na gezondheidsbevorderend gedrag kan als korte termijnvoordeel gezien worden. Deze feedback zorgt er zo voor dat de kans dat het gezonde gedrag vaker vertoond wordt toeneemt. Nadelen zijn barrières die men ziet bij het uitvoeren van het gedrag. Ze maken

het uitvoeren hier van onwaarschijnlijker. Het is belangrijk om deze in kaart te brengen en ze zo veel mogelijk te verminderen. Overigens is de ervaren barrière onder andere afhankelijk van de ervaren self-efficacy. Hoe hoger de self-efficacy, des te lager de barrière wordt ervaren.

Met activiteit gerelateerd affect worden gedragingen bedoeld die bepaald worden door gevoelens die men bij deze gedragingen heeft. Een affect is een direct emotionele reactie. De cognities die gerelateerd zijn aan de persoonlijke factoren zijn de inter-persoonlijke invloeden en de situationele invloeden. Het gedrag wordt beïnvloed door de buitenwereld. Inter-persoonlijke invloeden zijn bijvoorbeeld de mening, of het gedrag van collega's, of familieleden. Maar ook de invloed van de behandelaar is belangrijk. Sociale steun is een inter-persoonlijke factor, die een grote rol speelt bij ziekte (preventie) en gezondheid. Bovendien is de omgeving waarin iemand zich bevindt van invloed op het gedrag dat iemand vertoont. In een supermarkt zal men niet snel een sigaret opsteken maar in een klein café (nog) wel.

In het eerste deel van deze paragraaf werden de factoren en cognities behandeld die de kans dat een bepaald gedrag wordt uitgevoerd beïnvloeden. Maar ook bij het uitvoeren van het gedrag zijn verschillende factoren die van invloed. Zo kunnen er beloningssystemen worden ontwikkeld om de betrokkenheid bij het gedrag te vergroten. Maar er zijn ook factoren die concurreren met gezond gedrag, zoals bepaalde verplichtingen waaraan men moet voldoen. Je houden aan een gezond dieet kan moeilijk zijn, als je honger hebt en langs een heerlijk geurende pizzeria loopt. De verleiding om dat toch voor een vette pizza te kiezen is dan groot. Deze concurrerende verlangens en voorkeuren doen zich vaak op acuut.

De uitkomst van het gezondheidsbevorderendmodel is het gezonde gedrag. Om dit te bereiken moet er rekening gehouden worden met al deze genoemde factoren. De nurse practitioner zal hier in de voorlichting bij stil moeten staan. Bijvoorbeeld, het bevorderen van de self-efficacy werd in een eerdere paragraaf besproken. De nurse-practitioner kan extra aandacht besteden aan de positieve invloed van het smeren. Als ouders zien dat het smeren voordelen oplevert (minder jeuk, en minder eczeem) zal de self-efficacy toenemen.

#### **1.4 Effectiviteit eczeemedicatie**

Om patiënten met eczeem zo goed mogelijk te behandelen is het belangrijk om goede voorlichting te geven. Deze voorlichting, ook wel eczeemedicatie genoemd, is bedoeld om het zelfmanagement van patiënten en de ouders van de patiënten te verbeteren. Uit de in deze paragraaf beschreven artikelen komen een aantal speerpunten naar voren: de educatie moet zich richten op de juiste huidverzorging, het vermijden van triggers die het eczeem kunnen verergeren, het goed reageren op opvlamming van het eczeem en het juist gebruiken van de zalven. Daarbij moet niet worden vergeten dat de angst voor het gebruik van hormoonzalven een negatieve invloed heeft op de therapie trouw (uit: Richtlijn Constitutioneel eczeem, 2006).

### *Onderzoek op het gebied van eczeemeducatie*

In een Australisch onderzoek werd een behandeling met eczeemvoorlichting, gegeven door een verpleegkundige, vergeleken met de standaard behandeling gegeven door een dermatoloog (Moore, E.J., Williams, A., Manias, E., Varigos, G., Donath, S., 2009). Een groep van 99 patiënten werd gerandomiseerd toegewezen aan de controleconditie (met de dermatoloog) of aan de interventieconditie. De ernst van het eczeem werd gemeten tijdens het eerste (interventie) consult en tijdens de follow-ups 1, 2 en 3 maanden na het onderzoek. Daarnaast werd er gekeken in hoeverre de patiënten de juiste dosering van de voorgeschreven zalven gebruikten. Bij de patiënten uit de interventie groep was het eczeem, tijdens de eerste follow-up, significant afgenomen in vergelijking met de controle groep. De meest opvallende uitkomst was, dat de therapietrouw bij de patiënten uit de interventiegroep hoger was dan de therapietrouw bij de dermatoloogpatiënten. Zes patiënten, die onder behandeling waren van de dermatoloog, gebruikten meer dan 2 maal per dag hormoonzalven op het gezicht. Een verkeerde dosering, die waarschijnlijk te wijten is geweest aan onduidelijke communicatie. Wel moet worden opgemerkt dat er een groot verschil zat in de tijd die aan de patiënten besteed werd tussen beide groepen. Het contact tussen de verpleegkundige en de interventiegroep duurde 90 minuten, terwijl de controlepatiënten het met een 40 minuten durend consult moesten doen.

Uit een omvangrijke studie, de ISOLATE studie, waarin ruim 2000 eczeempatiënten van 2 jaar en ouder meededen, is gebleken dat veel patiënten met eczeem regelmatig thuis blijven van school of werk, vanwege een opleving van de klachten. Het eczeem van deze patiënten met ‘gemiddeld’ tot ‘ernstig’ eczeem, is niet constant. Rustige periodes worden afgewisseld met opvlammingen van het eczeem. Tijdens een dergelijke opvlamming blijven patiënten vaak thuis van school of werk, gemiddeld 2,5 dag per keer. De patiënten uit deze studie hadden gemiddeld 9,2 dagen in het jaar een opleving van het eczeem. Dat betekent dat de patiënten gemiddeld  $(9,2 \times 2,5)$  22,6 dagen per jaar thuis bleven vanwege de klachten. De ziekte heeft dus een negatieve invloed op de productiviteit van deze groep patiënten. Een andere uitkomst van deze studie is dat veel volwassenen en kinderen, maar liefst 27 %, wordt gepest vanwege de aangedane huid. Ruim tweederde van de ouders van jonge kinderen maakt zich zorgen over het uiterlijk van het kind.

Hoewel een grote meerderheid van de deelnemers een effectieve controle over het eczeem als een van de belangrijkste verbeteringen met betrekking tot de kwaliteit van leven ziet, heeft slechts een kwart van de patiënten het idee controle te hebben over de ziekte. Toch zorgt de angst voor het gebruik van hormoonzalven ervoor dat bijna 40 % van de patiënten de hormoonzalven minder vaak of korter gebruikt dan is voorgeschreven. Ruim tweederde van de deelnemers maakt zich zorgen over de bijwerking van de medicatie. Deze geringe therapietrouw veroorzaakt waarschijnlijk het lage gevoel van controle over de ziekte.

De onderzoekers pleiten voor een verbetering van het zelfmanagement voor deze patiënten, zodat ze de ziekte beter onder controle krijgen (Zuberbier e.a., 2006).



### *Kwaliteit van eczeemeducatie*

Het bureau “zichtbare zorg ziekenhuizen” heeft in zijn rapport, waarin kwaliteitsindicatoren voor constitutioneel eczeem worden beschreven, uitvoerig gewezen op het belang van eczeemvoorlichting. In het volgende hoofdstuk zal meer informatie worden gegeven over dit rapport. Wel is het belangrijk om de punten die volgens dit rapport meegenomen moeten worden hier te noemen. De onderwerpen die, volgens het rapport, tijdens de voorlichting zeker aan de orde moeten komen zijn:

- De werking en bijwerking van de behandeling
- Informatie over dagelijkse huidverzorging
- Demonstratie van de toepassing van hormoonzalven
- Informatie over het gebruik van vette indifferente zalven als onderhoudstherapie
- De hoeveelheid zalf
- Afbouwen van de therapie
- Informatie over het opstarten/ intensiveren van de hormoonzalven bij een exacerbatie
- Informatie over het verloop van het eczeem en of die chronisch is
- Informatie over het herkennen en vermijden van uitlokkende factoren
- Relatie tussen allergieën en het optreden van CE

(Uit: Zichtbare zorg ziekenhuizen, 2009)

De bovenstaande punten hebben allemaal betrekking op de objectieve informatie over eczeem. Hoewel gedegen informatie over de aandoening en de behandeling een positieve bijdrage levert aan de beheersing van het eczeem zal de nurse practitioner in het UMCG ook aandacht besteden aan de psychosociale aspecten van eczeem.

## H2 Kwaliteit

---

De bedoeling is dat het zorgtraject in de toekomst standaardbehandeling wordt voor patiënten met constitutioneel eczeem. Daarom is het belangrijk om er achter te komen hoe effectief het traject is met betrekking tot de eczeembehandeling. Ook moet er gekeken worden naar de effectiviteit van het traject zelf. Met andere woorden, is de kwaliteit van het zorgtraject voldoende, en wat kan er eventueel verbeterd worden? Omdat er veel mensen betrokken zijn bij het traject, bijvoorbeeld de patiënt en de behandelaar, kunnen alle betrokkenen na afloop van het traject hun mening geven. Dit hoofdstuk begint met een algemeen stuk over de kwaliteit in de zorg, vervolgens zal dit worden toegespitst op de kwaliteit van het zorgtraject. Aan bod komen verschillende indicatoren om deze kwaliteit te kunnen meten.

### 2.1 Kwaliteit van zorg algemeen

Vanuit de overheid neemt de druk om de prestaties van zorginstellingen openbaar te maken toe. Vanaf 2011 zijn ziekenhuizen zelfs verplicht om de gegevens met betrekking tot de eigen prestaties openbaar te maken. De patiënt kan zo een betere keuze maken voor hij zich wil laten behandelen en de inspectie voor volksgezondheid heeft een beter overzicht van de door de ziekenhuizen geleverde zorg. Zorgverzekeraars kunnen met deze informatie kiezen welke zorg ze willen inkopen. Het heeft ook voordelen voor de zorginstellingen zelf. Zo kunnen de eigen prestaties goed bijgehouden en eventueel verbeterd worden. Het rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu (RIVM) heeft zelfs een website ontwikkeld, [www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl) waarop de patiënt verschillende zorginstellingen met elkaar kan vergelijken. Er kan vergeleken worden tussen bijvoorbeeld ziekenhuizen, diëtisten of apotheken. Ook kan de patiënt de behandeling voor een bepaalde aandoening in verschillende zorginstellingen met elkaar vergelijken.

Kwaliteit is een breed begrip. Niet alleen de objectieve uitkomsten zijn belangrijk, maar het is ook van belang hoe de patiënt de behandeling heeft ervaren. Kwaliteit is daardoor een subjectgebonden begrip en hierdoor niet eenvoudig te meten. Er is geen unieke parameter waaraan de hoogte van de kwaliteit kan worden afgelezen, bovendien is de ervaren kwaliteit afhankelijk van de persoon die dit moet beoordelen. Dit geldt uiteraard ook voor het bepalen van de kwaliteit van de eczeembehandeling. De ernst van het eczeem kan wel redelijk nauwkeurig bepaald worden, maar dit is niet de enige parameter die bepalend is voor de kwaliteit. Het is ook belangrijk om aandacht te hebben voor de eczeempatiënt.

Harteloh en Casparie definiëren kwaliteit als “de mate waarin gezondheidszorg zowel voor het individu als voor de bevolking de kans vergroot op gewenste uitkomsten en waarbij de verleende zorg in overeenstemming is met gangbare medische kennis en inzichten (Harteloh, P.P.M., Casparie, A.F., 2003).” In deze paragraaf zal worden beschreven welke indicatoren van belang zijn voor het bepalen van de kwaliteit van zorg bij eczeempatiënten.

#### *“Zichtbare zorg ziekenhuizen”*

De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) heeft het programma “Zichtbare Zorg” ontwikkeld, om zorginstellingen te ondersteunen bij het evalueren van de geleverde zorg. In september 2009 hebben zij een document uitgebracht waarin de zorgindicatoren voor constitutioneel eczeem staan beschreven. Deze zorgindicatoren zijn van belang om de

kwaliteit van de zorg zichtbaar te maken. Bij het vaststellen van de zorginhoudelijke indicatoren werden alle partijen die betrokken zijn bij de zorg voor eczeem, zoals zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties, en wetenschappelijke beroepsverenigingen, betrokken. De zes domeinen die van belang zijn voor de kwaliteit van zorg zijn: veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid, tijdigheid, doelmatigheid en gelijkheid. Het programma benoemt drie soorten indicatoren: structuurindicatoren, procesindicatoren en uitkomstindicatoren.

- Structuurindicatoren zijn indicatoren die aangeven hoe goed de zorg is georganiseerd. Deze indicatoren zijn eenvoudig en objectief te meten. Een voorbeeld hiervan is de lengte van de wachttijd (tijdigheid, veiligheid).
- Het verloop van de behandelingen wordt geëvalueerd door middel van procesindicatoren. Bijvoorbeeld: de tevredenheid van de patiënt over de ontvangen zorg in het algemeen (patiëntgerichtheid, gelijkheid).
- De effectiviteit van de zorg wordt bepaald met de uitkomstindicatoren. Voorbeelden hiervan zijn: therapietrouw of kwaliteit van leven (effectiviteit, doelmatigheid).

Volgens de werkgroep dient de evaluatie van de gestructureerde voorlichting, zoals in ons zorgtraject, te gebeuren door het meten van uitkomst-, proces- en structuurindicatoren. Voor het bepalen van de kwaliteit van zorg zijn de uitkomstindicatoren belangrijk. De kwaliteit van de het zorgtraject zelf, is te meten door de proces- en structuurindicatoren te onderzoeken.

Omdat de ernst van het eczeem wisselend verloopt, wordt in het programma “zichtbare zorg” een snelle toegang van patiënten tot de polikliniek aanbevolen. De laagdrempeligheid van de toegang is een belangrijke kwaliteits indicator. Aanbevolen wordt, om dit te meten met behulp van de “Consumer Quality Index (CQ index).”

## **2.2 Kwaliteit van het behandeltraject**

### *Uitkomstindicatoren van het pilotonderzoek*

Het uiteindelijke doel van deze voorlichting is het verhogen van zelfmanagement van de patiënt en het verbeteren van de effectiviteit van de behandeling. Het is de bedoeling dat op de lange termijn, deze verbeteringen merkbaar blijven. De indicatoren die geschikt zijn om de effectiviteit van de voorlichting te meten zijn:

- self-efficacy
- de kennis over eczeem en de behandeling hiervan
- de ernst van het eczeem
- de kwaliteit van leven
- de therapietrouw.

De afdeling dermatologie van het UMCG noemt de kwaliteit van leven als belangrijke indicator voor het bepalen van de effectiviteit van de voorlichting. De kwaliteit van leven is een veelgebuikte maatstaaf in gezondheidspsychologisch onderzoek. Hoewel de ernst van de aandoening invloed heeft op de kwaliteit van leven is het niet de enige factor die hier invloed op heeft. Andere factoren die invloed hebben op de kwaliteit van leven zijn bijvoorbeeld: schaamte voor het uiterlijk, de reactie van de buitenwereld op het eczeem of slecht slapen door de jeuk. Er zijn speciale vragenlijsten ontwikkeld voor het meten van kwaliteit van leven bij eczeempatiënten.

Voor de interpretatie van bovenstaande indicatoren is het niet nodig om te corrigeren voor verschillende leeftijdscategorieën patiënten met CE. Samenvattend zijn de uitkomstindicatoren die relevant zijn voor het bepalen van de kwaliteit van de zorg: self-efficacy, therapietrouw, ernst van het eczeem en de kwaliteit van leven.

#### *Proces- en structuurindicatoren*

Deze pilot studie wordt uitgevoerd om te onderzoeken hoe deze procedure in de praktijk werkt. Bij goed functioneren, zal deze procedure wellicht standaard aan eczeem patiënten worden aangeboden. Het is belangrijk om dit proces goed te evalueren zodat knelpunten en problemen kunnen worden opgespoord en verbeterd. In de vorige paragraaf werd aandacht besteed aan de kwaliteit van de geleverde zorg, de uitkomstindicatoren werden beschreven. In deze paragraaf zal de kwaliteit van het proces van het zorgtraject worden beschreven. Voor deze evaluatie zijn proces indicatoren nodig.

Het hele zorgtraject ziet er globaal als volgt uit:

1. Eerste consult
2. Telefonisch consult
3. Tweede consult
4. Gekoppeld aan het tweede consult → groepsvoorlichting
5. Derde en laatste consult
6. Terugverwijzing naar huisarts of periferie

De kwaliteit van de procedure moet worden geëvalueerd bij zowel patiënten, als behandelaars en balie medewerkers. Bovendien is het de bedoeling dat de hele procedure wordt onderzocht. De consulten, de voorlichting, het maken van afspraken, de locatie waar de vragenlijsten worden ingevuld zijn voorbeelden van factoren die geëvalueerd moeten worden. Ook de tevredenheid over het traject is belangrijk.

Voor de evaluatie van de klanttevredenheid van de zorg verwijst het in de vorige paragraaf beschreven bureau naar de CSQ-8 index (consumer quality). De nadruk wordt in deze vragenlijst gelegd op de bereikbaarheid van de zorg, een belangrijke indicator, aangezien het verloop van eczeem grillig kan zijn. De patiënt moet eenvoudig contact op kunnen nemen met een behandelaar van het ziekenhuis. Dit is een voorwaarde voor een goede kwaliteit van zorg. Patiënten zouden binnen twee werkdagen toegang moeten kunnen krijgen tot verpleegkundige of arts. Deze indicator is een structuurindicator.

### H3 Vraagstelling

---

#### *Hoofdeffecten*

- Neemt de therapietrouw met betrekking tot het gebruik van medicatie, in de loop van het behandeltraject, toe?
- Neemt de therapietrouw met betrekking tot de huidverzorging, in de loop van het behandeltraject, toe?

#### *Voor- en nameting*

- Is de therapietrouw met betrekking tot de medicatie gedurende het traject hoger dan de medicinale therapietrouw voor het traject?
- Is de therapietrouw met betrekking tot de huidverzorging gedurende het traject hoger dan de therapietrouw met betrekking tot de huidverzorging voor het traject?
- Is de corticofobie aan het eind van het traject lager dan de corticofobie aan het begin van het traject?
- Is de self-efficacy na het laatste consult hoger dan de self-efficacy voor het eerste consult?

#### *Interactie*

Heeft corticofobie invloed op:

- Medicinale therapietrouw
- Therapietrouw met betrekking tot de huidverzorging

#### *Evaluatie*

- Hoe hoog is de algemene klanttevredenheid?
- Hoe tevreden is de klant over het behandeltraject?
- Hoe wordt het zorgtraject beoordeeld door de behandelaars, de supervisor, de medewerkers van de opvang en de baliemedewerkers?

#### H4 Methode

In deze sectie worden de methoden beschreven die gebruikt zijn bij dit onderzoek. Allereerst wordt er een globale beschrijving gegeven van het verloop van het zorgtraject, daarna wordt beschreven hoe de groep deelnemers tot stand is gekomen. Daarna worden de meetinstrumenten beschreven.

Deze instrumenten worden onderverdeeld in uitkomstindicatoren en proces- en structuurindicatoren. Er wordt informatie gegeven over elk instrument. Naast een beschrijving van de instrumenten wordt ook het doel van de instrumenten uitgelegd. Ten slotte zullen de gebruikte statistische methoden worden toegelicht.

#### 4.1 Traject pilotonderzoek

Van januari 2009 tot mei 2009 deden 23 naar het UMCG doorverwezen kinderen en hun ouders met atopisch eczeem mee in dit onderzoek. Zij werden behandeld volgens een vastgelegd zorgtraject dat hieronder wordt beschreven.

##### *Deelnemers*

Aan het onderzoek deden 23 kinderen tussen 0 en 14 jaar met atopisch eczeem mee die door de huisarts of specialist waren doorverwezen naar de afdeling dermatologie. Kinderen met langdurig eczeem, en kinderen die al eens hebben meegedaan aan het zorgtraject werden uitgesloten. Het eerste consult op de poli vond binnen 3 weken na de doorverwijzing plaats.

De kinderen die voldeden aan de selectiecriteria werden benaderd door een medewerker van het planbureau. In totaal zijn er 30 ouders benaderd. Van deze groep zijn er 23 aan het traject begonnen. De ouders van zeven doorverwezen kinderen besloten niet aan het traject deel te nemen. In drie gevallen konden ouders niet op de dagen of tijden waarop de consulten plaats vonden. Een moeder wilde niet 's middags komen omdat haar kindje dan slaapt. De extra informatie, waar bij het traject de nadruk op lag, was voor twee andere ouders reden om van het traject af te zien. Deze ouders wisten alles al over eczeem. Twee ouderparen twijfelden eraan of het eczeem wel erg genoeg was om mee te doen. Op het moment van contact was het eczeem weer rustig. Ze besloten niet deel te nemen aan het traject. De 23 overgebleven kinderen kwamen voor het eerste consult naar de polikliniek.

Na de eerste week van het traject is besloten om voor het eerste en/of derde consult eventueel uit te wijken naar een andere dag of tijd. Door flexibeler om te gaan met het plannen van de afspraken konden meer patiënten geïnccludeerd worden.

Opvallend was het aantal patiënten dat het traject niet volgens planning heeft gevolgd. Drie patiënten zijn afgevallen om redenen die niets met het traject te maken hadden. Verder zijn er drie kinderen zonder af te bellen niet meer voor het derde consult op komen dagen. De reden voor het wegblijven is niet bekend. De groep patiënten die alle drie de consulten hebben gehad, bestond uit 17 patiënten.

Vijf van deze 17 patiënten hadden tijdens het traject extra contact momenten nodig. Bij deze kinderen werd het traject niet afgesloten na drie consulten. Een van deze kinderen werd doorverwezen naar het multidisciplinaire spreekuur<sup>2</sup> en een ander kindje werd, vanwege ernstig eczeem, opgenomen.

<sup>2</sup> *Spreekuur voor kinderen met allergie, eczeem en astma.*

Kortom, van de 23 kinderen die aan het traject begonnen waren, hebben 17 kinderen het hele traject doorlopen. Hiervan werd bij 11 patiënten de behandeling, na drie consulten en een voorlichting afgerond. In tabel 1 vindt u een overzicht van het aantal patiënten per week. Opvallend is het aantal patiënten dat uitgevallen is tijdens het traject.

Tabel 1 : *Aantal patiënten per consult.*

	Week							
	0	2	4	6	8	10	12	14
C1	3	7	5	8				
C2		2	7	3	7			
C3					1	7	2	5

C1 = consult 1, C2 = consult 2, C3 = consult 3.

### *Verloop*

Het zorgtraject bestond uit 3 consulten van 20 minuten, eventueel één telefonisch consult van 10 minuten, en een voorlichtingsbijeenkomst. De consulten werden gegeven door de nurse practitioner of een specialist in opleiding (AIOS). Na de doorverwijzing van de huisarts of specialist kregen de patiënten een brief thuisgestuurd met informatie over het traject en een brief met daarin de afspraken voor alle consulten.

Voorafgaand aan het eerste consult werd de ouders verzocht om een vragenlijst (de self-efficacy lijst, zie bijlage 1) in de wachtruimte in te vullen. Tijdens het eerste consult kregen de deelnemers een dagboekje mee, waarin ze eenvoudig konden noteren welke maatregelen ze namen om het eczeem te voorkomen en te behandelen (zie bijlage 2). Ook werden in het dagboekje vragen gesteld over de angst voor bijwerkingen van de behandeling. Ouders van kinderen, waarbij voedselallergie een rol zou kunnen spelen, kregen na de voorlichting een allergiedagboekje mee (zie bijlage 3). Daarin konden reacties en genuttigde voedingsmiddelen worden genoteerd.

Tussen het eerste en het tweede consult kregen de ouders een telefonisch consult, de nurse practitioner belde de ouders op. Ouders hadden hierbij de mogelijkheid om vragen te stellen. Voor of na het tweede consult kregen de ouders van de kinderen een voorlichting van minimaal een half uur, gegeven door de nurse practitioner. Als er sprake was van allergie, dan werd aansluitend een half uur durende voorlichting over allergie gegeven. Opvallend was dat veel ouders deze laatste voorlichting bijwoonden. Ook als er geen sprake was van allergie. Deze voorlichting zal in een volgende paragraaf verder worden besproken.

Ten slotte kwamen de ouders met de kinderen nog één keer naar de poli voor het derde en laatste consult. Na het derde en laatste consult kregen de ouders nogmaals dezelfde self-efficacy vragenlijst om in te vullen. Daarnaast werd de kwaliteit van het zorgtraject getoetst door middel van evaluatieformulieren (zie bijlage 4 en 5). Deze laatste twee vragenlijsten konden de ouders thuis invullen, en met de bijgeleverde retourenvelop terugsturen naar de afdeling. Het dagboekje werd tijdens dit derde consult ingenomen. Vervolgens werden de patiënten in principe terugverwezen naar de huisarts of specialist, met uitzondering van complexe patiënten.

Ook de behandelaars, de baliemedewerkers, de opvangmedewerkers en de supervisor kregen aan het eind van het traject een evaluatielijst voorgelegd (zie bijlagen 6, 7, 8 en 9). Er heeft, aan het eind van het traject een evaluatiegesprek plaats gevonden met de opvangmedewerkers.

Bij de beschrijving van de resultaten wordt vermeld hoeveel personen het desbetreffende meetinstrument hebben ingevuld.

### *Voorlichting*

De voorlichting duurde twee keer een half uur en werd gegeven door een ervaren nurse practitioner. De ouders kregen informatie over eczeem en de beheersing ervan. Bovendien kregen de ouders adviezen om eczeem te voorkomen. Er werd aandacht besteed aan de, bij eczeem horende, jeuk en het krabben. De drang om te krabben is bij eczeem patiënten heel sterk, maar het krabben heeft negatieve gevolgen voor het eczeem en de conditie van de huid.

De ouders leerden hoe ze de huid van hun kind goed kunnen verzorgen. Voor eczeempatiënten is het belangrijk om ervoor te zorgen dat de huid niet uitdroogt. Dat kan bijvoorbeeld door de huid goed in te smeren met neutrale vette zalven en te baden met badolie. Ook de kleding die het kind draagt kan invloed hebben op de ernst van het eczeem. Er werd ook aandacht besteed aan allergieën en het verband tussen eczeem en allergie.

De finger-Tip Unit (FTU) werd gebruikt om de hoeveelheid zalf die gebruikt moet worden aan te geven. Één FTU is een streepje zalf ter grootte van het bovenste kootje van een volwassen wijsvinger. De ouders kregen na afloop een zalfkaart mee, waarop in het kort de informatie uit de voorlichting wordt beschreven. Aan het eind van de voorlichting werden ouders gewezen op het bestaan van de patiëntenvereniging voor mensen met eczeem, het VMCE.

## **4.2 Meetinstrumenten uitkomstindicatoren**

De uitkomstindicatoren zijn indicatoren die een beeld geven van de effectiviteit van de interventie. De belangrijkste variabelen zijn;

- Self-efficacy
- Therapietrouw
- Corticofobie

Per thema zullen de gebruikte instrumenten worden beschreven.

### *Self-efficacy*

Voor het meten van de self-efficacy is gebruik gemaakt van de “Parental Self-Efficacy with Eczema Care index” vragenlijst (Ersser.S.J, Farasat.H, Latter. S, Jackson.K, Sibley. A, 2009). Deze vragenlijst zal in de loop van 2010 gepubliceerd worden, we hebben toestemming van de onderzoekers om de lijst voor dit onderzoek te gebruiken. De lijst bestaat uit 40 vragen, verdeeld over vier subschalen: “omgaan met medicatie (10 items),” “omgaan met eczeem en de symptomen (9 items),” communicatie met (huis) arts en verpleegkundigen (10 items)” en “de invloed van persoonlijke uitdagingen op de verzorging van het eczeem van uw kind ( 11 items).” De maximale score per item is 10 punten (heel veel vertrouwen in eigen kunnen), de minimale score is 0 (geen vertrouwen in eigen kunnen). De ouders vulden de vragenlijst voor het eerste en na het derde consult



op de poli in, zodat de self-efficacy voor en na het traject werd gescoord. Omdat, na het invullen, bleek dat een aantal vragen uit de subschaal “symptomen” niet van toepassing was op baby’s is er een baby-schaal gemaakt. De vragen 12, 13, 14 en 17 zijn uit de baby-symptoomschaal gehaald. De baby-symptoomschaal is bestemd voor kinderen tot 1 jaar.

De lengte van de subschalen varieerde. De scores zijn volgens onderstaand tabel gecorrigeerd. Vervolgens zijn de gecorrigeerde scores voor de beide symptoomschalen samengevoegd zodat er een zinvolle vergelijking kon worden gemaakt tussen de gemiddelde scores op de subschalen.

Tabel 2: *Correctiemethode voor de self-efficacy vragenlijst*

<b>Subschaal</b>	<b>Aantal items voor correctie</b>	<b>Correctiemethode</b>
Medicatie	10	Geen
Baby-symptomen	5	* (10/5)
Symptomen	9	* (10/9)
Communicatie	10	Geen
Uitdagingen	11	* (10/11)

Missende waarden in de subschalen zijn vervangen door het gemiddelde op die betreffende schaal, mits er niet meer dan 1 waarde per schaal ontbrak. In totaal zijn er 2 missende waarden vervangen.

De normaliteit voor de scores op de totale vragenlijst en de vier subcategorieën is onderzocht door middel van een qqplot. Zowel de totale schaal als de subschalen laten ernstige schendingen van normaliteit zien. Daarom is besloten om de analyse uit te voeren met de non-parametrische Wilcoxon toets. Er zijn geen outliers gevonden.

### *Dagboekje*

De therapietrouw werd gemeten door middel van een dagboekje. Ouders kregen de instructie om, gedurende het zorgtraject een dagboekje bij te houden. Het dagboekje werd tijdens het eerste consult uitgereikt. Het dagboekje begon met een voormeting. Op de eerste dag van het traject werd ouders verzocht om informatie in te vullen over de periode, voorafgaand aan het traject. Ze moesten invullen naar welke hulpverleners ze het afgelopen jaar waren geweest voor de behandeling van het eczeem. Daarnaast kregen ouders vragen over de ernst van het eczeem en de corticofobie. De vragen over de ernst van het eczeem en de corticofobie kwamen wekelijks terug.

Ouders vulden in een tabel de gebruikte medicinale zalven in. Daarnaast vulden ze in welke acties zo ondernamen met betrekking tot de huisverzorging. Op de eerste dag van deze week beantwoorden ouders vragen over de jeuk en de ernst van het eczeem. De maximale score was 4 (ernstig eczeem en veel jeuk), de minimale score 0 (geen eczeem en geen jeuk).

### Corticofobie

Zowel aan het begin van het traject, als aan het eind van het traject beantwoorden de ouders vragen die betrekking hadden op de bijwerkingen van de behandeling. Op een schaal van 0 tot 10 gaven ouders aan hoeveel zorgen ze zich maakten over de bijwerkingen van de behandeling, waarbij nul betekende dat men zich geen zorgen maakte en een score van 10 betekent dat de ouders zich heel veel zorgen maakt. Deze vraag kwam in de laatste week terug.

Negen patiënten hebben een voor- en nascore ingevuld. De verschilscores zijn gecontroleerd op normaliteit. Hoewel de steekproef erg klein is, lijkt de normaliteit niet geschonden te zijn. Dit is getest met behulp van een qq-plot. Bovendien is de correlatie tussen voor en nameting sterk ( $r = 0.89$ ,  $p = 0.01$ ). Dit ondersteunt de aanname van de normale verdeling.

Ook werd er gevraagd naar eventueel geconstateerde bijwerkingen. Er waren vier antwoord opties: geen, dunne huid, verkleuringen en groeiachterstand. Hoewel een dunne huid en verkleuringen voor kunnen komen bij het gebruik van hormoonzalven is groeiachterstand zeer onwaarschijnlijk. Verkleuringen aan de huid komen regelmatig voor bij kinderen met eczeem, maar kunnen ook veroorzaakt worden door het eczeem zelf. Ouders hebben vaak niet reële angsten met betrekking tot de hormoonbehandeling. Daarom is er gekozen voor deze antwoordopties.

De therapietrouw werd gescoord door de ernst van het eczeem te vergelijken met de door de ouders gebruikte “medicinale” en “niet medicinale” behandeling. De twee punten die werden beoordeeld bij de medicinale behandeling waren: <sup>1</sup>)past de gebruikte zalf bij de ernst van het eczeem en <sup>2</sup>)bouwden ouders de zalfbehandeling goed af. Voor de niet-medicinale behandeling was van belang: <sup>1</sup>)de frequentie van de onderhoudszalf, <sup>2</sup>)de bad/douche frequentie, <sup>3</sup>)het gebruik van de badolie en <sup>4</sup>)het gebruik van huidbedekking.

### *Gebruik dagboekje*

Met het dagboekje worden vier variabelen gemeten, namelijk “de therapietrouw,” “de ernst van het eczeem,” de “corticofobie” en “de behandelaar die het kind voor de behandeling van het eczeem heeft bezocht, voor het bezoek aan de poli.” Voor elk van deze variabelen wordt hieronder beschreven hoe deze gescoord moeten worden.

Na correctie zijn de maximale scores voor zowel medicinale- als niet-medicinale therapietrouw 1 (heel trouw), en de minimale scores 0 (niet trouw). Met behulp van onderstaande tabel werd één voor-score en 8 na scores therapietrouw berekend. Zowel voor de medicinale therapietrouw en de niet-medicinale therapietrouw.

Tabel 3: *Score ernst eczeem dagboekje*

	Ruwe score*	Gecorrigeerde score	Label
Ernst eczeem (EE)	0	0	Geen
	1	1	Matig
	2	1	Matig
	3	2	Hoog
	4	2	Hoog

\* De ruwe scores zijn de totaal scores jeuk + eczeem

Tabel 4: *Score medicinale therapietrouw,*

	Soort	Voorwaarde	Score
Medicinale therapietrouw* (per week)	<i>Hormoonzalf (HZ)</i>	If EE = 0 & HZ ≤ 3	2
		If EE = 0 & HZ = 4	1
		If EE = 0 & HZ > 4	0
		If EE = 1 & HZ < 3	1
		If EE = 1 & HZ 3 – 5	2
		If EE = 1 & HZ > 5	0
		If EE = 2 & HZ ≥ 6	2
		If EE = 2 & HZ 3-5	1
		If EE = 2 & HZ < 3	0
	<i>Elidel of protopic(EP)</i>	If EE = 0 & EP < 3	2
		If EE = 0 & EP 3-4	1
		If EE = 0 & EP > 4	0
		If EE = 1 & EP 6 – 8	2
		If EE = 1 & EP > 8	1
		If EE = 1 & EP < 6	0
		If EE = 2 & EP > 10	2
		If EE = 2 & EP = 8-10	1
		If EE = 2 & EP < 8	0

\* Extra regel: Als SE=1 en de week ervoor was SE=2, dan krijgt de patiënt ook 2 punten als er 6-7 keer gesmeerd is.

Tabel 5: *Niet medicinale therapietrouw, huidverzorging.*

	Soort	Frequentie	Score
Niet medicinale therapietrouw	<i>Basiszalf (BZ)</i>	> 12	= 2
		10-12	= 1
		< 10	= 0

<i>Bad/douche frequentie (BF)</i>	< 3	= 2
	3	= 1
	> 3	= 0
<i>Badolie (O)</i>	If bad=olie Ook bad=0 en olie=0	= 2
	If bad is niet olie Maar olie>0	= 1
<i>Huidbedekking (H)</i>	If EE = 0 & H < 2	= 2
	If EE = 0 & H = 2 t/m 3	= 1
	If EE = 0 & H = > 3	= 0
	If EE = 1 & H < 2	= 0
	If EE = 1 & H = 2 t/m 3	= 2
	If EE = 1 & H > 3	= 1
	If EE = 2 & H < 2	= 0
	If EE = 2 & H = 2 t/m 3	= 1
	If EE = 2 & H > 3	= 2

*Door middel van bovenstaande berekeningen werd de therapietrouw gescoord. De scores werden vergeleken met de statussen van de patiënten. De uiteindelijke therapietrouw score is gebaseerd op onderstaand schema in combinatie met de gegevens uit de statussen, waarbij de notities van de arts het zwaarst wogen.*

*EE = ernst eczeem, HZ = hormoonzalf, EP = elidel of protopic, BZ = basiszalf, BF = bad/douchefrequentie, O = badolie, H = huidbedekking.*

**Tabel 6: Omzetting ruwe scores in gecorrigeerde scores therapietrouw\***

Niet medicinale behandeling		Medicinale behandeling**	
Ruwe score	Gecorrigeerde score	Ruwe score	Gecorrigeerde score
0	0	0	0
1	0.13	1	0.5
2	0.25	2	1
3	0.38		
4	0.50		
5	0.63		
6	0.75		
7	0.88		
8	1		

\* De ruwe score voor de medicinale therapietrouw loopt van 0 (niet trouw) tot 2 (trouw). De ruwe scores voor de niet-medicinale therapietrouw lopen van 0 (niet trouw) tot 8 (trouw). Om de scores beter met elkaar te kunnen vergelijken zijn ze gecorrigeerd.

\*\* Eén van de patiënten gebruikte protopic en hormoonzalf. De therapietrouwsscores voor beide zalven zijn opgeteld en gedeeld door 2.

De therapietrouw is geanalyseerd met de GLM herhaalde metingen procedure. Om deze procedure te kunnen uitvoeren moest aan de assumptie van sfericiteit worden voldaan. Als deze assumptie wordt geschonden is de Mauchly's W significant. Op basis van de uitkomsten van Mauchly's W in deze steekproef werd geconcludeerd dat aan deze assumptie, in beide gevallen, niet werd voldaan. Op basis van de epsilon uitkomsten werd gekozen voor de correctie met de Huyn-Feldt schatting ( $\epsilon_{\text{medicatie}} = 0.77$ ,  $\epsilon_{\text{huidverzorging}} = 0.47$ ).

Er is een repeated contrast gebruikt om de verschillen tussen de verschillende tijdstippen te analyseren. Het verschil tussen de voormeting en elk ander tijdstip in het traject is onderzocht door middel van een simple contrast, waarbij de eerste meting het referentie punt was. Om te onderzoeken of er sprake is van een trend in trouw zijn polynomiale contrasten gebruikt. Deze analyses werden gedaan voor de medicinale en de niet-medicinale therapietrouw.

#### *Interactie therapietrouw en corticofobie*

De corticofobie werd onderverdeeld in drie groepen, laag, midden en hoog. Er werd een herhaalde metingen analyse uitgevoerd, nu met de "betweensubjects factor" corticofobie. Omdat de sfericiteit was geschonden werd weer gebruik gemaakt van de Huyn-Feldt schatting.

Tabel 7 : *Verdeling corticofobie in laag, midden en hoog.*

Totaalscore voor en na	Gecorrigeerde score	Label
4 t/m 7	0	laag
8 t/m 14	1	Middel
15 t/m 18	2	Hoog

\*Verdeling van de gecorrigeerde scores zijn gebaseerd op de verdeling van de gegeven antwoorden op de schaal "angst voor bijwerkingen."

### **4.3 Meetinstrumenten Proces- en structuurindicatoren**

Om het proces te evalueren werden de proces- en de structuurindicatoren onderzocht. Aan de hand van deze uitkomsten kan worden nagegaan hoe het zorgtraject in de praktijk functioneert. Eventuele zwakke organisatorische punten kunnen in de toekomst aangepast worden.

#### *Quality of care*

Om de kwaliteit van de zorg te onderzoeken wordt de "client satisfaction questionnaire" (CSQ-8) gebruikt. Deze lijst is ontwikkeld om de algemene tevredenheid van de cliënt te meten. Hij is te gebruiken bij vrijwel alle medische specialisaties. De lijst bestaat uit 8 vragen met elk vier antwoord opties, van 1 (zeer ontevreden) tot en met 4 (zeer tevreden). De maximale score is 32 en de minimale score is 8. Hoe hoger de score des te tevreden de patiënt.

#### *Evaluatie procedure en structuur*

Om de gevolgde procedure en structuur te evalueren zijn evaluatielijsten ontwikkeld. Omdat er veel verschillende mensen betrokken zijn bij het traject zijn er 5 verschillende lijsten ontwikkeld. Deze lijsten waren bestemd voor de patiënt, de baliemedewerker, de

medewerkers van de opvang, de behandelaars (nurse practitioner en specialist in opleiding) en de supervisor. De vragen in deze verschillende lijsten waren afgestemd op dit specifieke behandeltraject. De vragenlijsten werden na afloop van het traject aangeboden. Hieronder worden de evaluatielijsten per doelgroep beschreven.

### Patiënt

De lijst voor de patiënten heeft 4 items voor de structuurindicatoren, en 12 items voor de procesindicatoren. Op een schaal van 1 tot 10 konden deelnemers, per vraag, aangeven hoe tevreden ze waren. Patiënten konden ook voor de antwoordoptie “niet van toepassing” kiezen. Onderaan het formulier werd de mogelijkheid gegeven om opmerkingen of suggesties te noteren.

De vraag over de internet site werd niet meegenomen in de analyse, omdat de internetsite tijdens het traject nog niet werkzaam was.

### Baliemedewerker

Voor het meten van de structuur zijn drie open vragen met betrekking tot de procedure van het traject gebruikt. Ook hier kregen de medewerkers de gelegenheid om met opmerkingen en suggesties te komen.

### Medewerker opvang

De structuur werd geëvalueerd door middel van een vragenlijst met zeven vragen, met een 10-punts antwoordschaal. De maximale score was 70, de minimale score was 7.

### Behandelaar (nurse practitioner en specialist in opleiding)

De behandelaar kregen alleen evaluatievragen voor het beoordelen van de procedure. Deze lijst bestond uit zeven vragen. De maximale score was 70 de minimale score was 7. Onderaan de lijst was ruimte voor opmerkingen en suggesties. In overleg met de nurse practitioner zijn later nog twee open vragen met per mail naar de behandelaars gestuurd.

1. Wat vond u van het feit dat kinderen, van alle leeftijden mee konden doen aan het traject?
2. Vindt u het traject geschikt voor licht tot ernstig eczeem?

### Supervisor

De supervisor is een dermatoloog van de afdeling. Tijdens de consulten is het de bedoeling dat de supervisor elk kind een keer beoordeelt. Daarnaast kan de arts een beroep doen op de supervisor als hij of zij vragen heeft over de behandeling of de huid van een patiënt.

De vragen die de supervisor voorgelegd kreeg hadden betrekking op de indicatie stelling en de door hem ervaren tijdsdruk tijdens de consulten. Daarnaast werd hem gevraagd wat zijn algemene indruk van het traject was.

## H5 Resultaten

In deze sectie worden de uitkomsten van het onderzoek beschreven. Deze uitkomsten worden ondersteund met behulp van statistische toetsen. Omdat de uiteindelijke steekproef erg klein is, is het moeilijker om alleen op basis van de statistische toets gegevens conclusies te trekken. Daarom wordt de verdeling van de data uitgebreid beschreven.

### 5.1 uitkomstindicatoren

#### *Self-efficacy*

De verwachting was, dat de self-efficacy op alle subschalen zou toenemen doordat ouders meer informatie hebben gekregen hoe ze zelf het eczeem van hun kind kunnen behandelen.

Tabel 9: *Toets voor de verschillen van de voor en na meting self-efficacy, per subschaal.*

Voor en na meting	n	Gemiddelde voor	Gemiddelde na	Vershil	p-waarde
Totaal	5	307,98	332,37	24,39	0,14
Medicatie	6	74,61	82,98	9,21	0,17
Symptoom bestrijding	11	64,79	67,92	3,31	0,13
Communicatie	10	81,52	72,45	-9,07	0,09**
Communicatie-arts	6	85,50	73,83	11,67	0,04*
Communicatie-np	4	70,75	70,00	0,75	1,00
Uitdagingen	6	75,71	79,24	3,53	0,72

Uitgevoerd met de Wilcoxon toets

\* =  $P < 0.05$

\*\* =  $P < 0.10$

Hoewel de totale self-efficacy score is toegenomen, is dit verschil niet significant. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de lage respons. Opvallend is de afname in self-efficacy voor de subschaal communicatie ( $p=0,09$ ). Deze subschaal meet in hoeverre ouders zichzelf in staat achten om goed met de behandelaar te kunnen communiceren. Om dit verschil verder te onderzoeken is de groep in tweeën gesplitst. De kinderen die bij de arts zijn geweest in één groep, en de kinderen die bij de nurse practitioner zijn geweest in de andere groep. De self-efficacy in de arts groep is significant afgenomen ( $p = 0.43$ ), terwijl er in de groep patiënten, die bij de nurse practitioner zijn geweest, geen verschil is gevonden. Wel moet worden opgemerkt dat de groep respondenten in beide groepen erg klein is.

#### *Corticofobie*

Patiënten gaven voor en na het traject, op een schaal van 0 tot 10 aan, hoeveel zorgen ze zich maakten over de bijwerkingen van de behandeling. Onze verwachting is, dat de score op deze schaal aan het eind van het traject lager zal zijn dan voor het traject. Negen patiënten hebben een voor- en nascore ingevuld. De gemiddelde score op de nameting is

lager dan die van de voor meting ( $gem_{\text{voor}} = 5.89$ ,  $sd_{\text{voor}} = 2.76$  en  $gem_{\text{na}} = 5.06$ ,  $sd_{\text{na}} = 2.56$ ). Er is een zwak significant verschil tussen de voor en de nameting ( $p = 0.09$ , 90% BHI = 0.04;1.62). Dit betekent dat de angst voor de bijwerkingen van de behandeling is afgenomen.

Patiënten noteerden ook de door hen geconstateerde bijwerkingen. Opvallend is, dat het aantal kinderen waarbij geen bijwerkingen werden geconstateerd toenam van 5, voor het traject, naar 7 aan het eind van het traject ( $n=8$ ). Één ouder meende alle bijwerkingen (dunne huid, verkleuringen en groeiachterstand) bij het kind te zien. Zowel voor als na de behandeling.

Tabel 6: *Frequentie tabel bijwerkingen (n=8)*

Soort bijwerking	Voor	Na
Geen	5	7
Dunne huid	2	0
Verkleuringen, groeiachterstand en dunne huid	1	1

Hoewel het verschil tussen de voor en nameting zwak significant was, lijken de gerapporteerde bijwerkingen voor en na het traject deze afname van corticofobie te ondersteunen. Slechts één van de ouders constateerde nog bijwerkingen bij het kind aan het eind van het behandeltraject.

Deze ouder zag alle, in het dagboekje, genoemde bijwerkingen. De behandelend arts heeft hierover niets vermeld in de status. De zorgen over de bijwerkingen van de medicatie namen bij deze ouder niet af ( $score_{\text{voor}} = 8$ ,  $score_{\text{na}} = 8$ ).

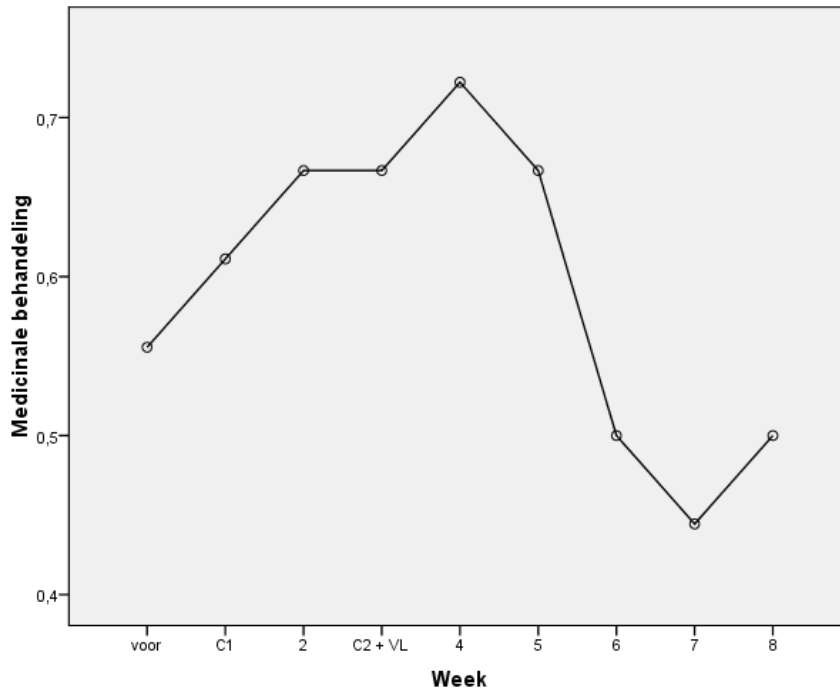
#### *Therapietrouw-medicinale behandeling*

Negen patiënten hebben de dagboekjes ingevuld en ingeleverd. Er waren 9 meetmomenten, één voormeting en 8 metingen tijdens het behandeltraject. De resultaten van de therapietrouw zijn in twee onderdelen verdeeld, namelijk de medicinale therapietrouw en de trouw met betrekking tot de niet medicinale huidverzorging.

Er is geen hoofdeffect voor medicinale therapietrouw gevonden, dat betekent dat er geen verschillen zijn gevonden tussen de 9 meetmomenten ( $F[6.12;48.96]=0.76$ ,  $p=0.61$ ). Er is wel een patroon in de therapietrouw gevonden. De trouw neemt eerst toe, maar later in het traject neemt de therapietrouw weer af ( $F[1,8]= 4.68$ ,  $p = 0.06$ ). Dit is in figuur 3 goed te zien. Opvallend is de sterke daling in de laatste drie weken van het traject.

Bovendien is op geen enkel meetmoment, gedurende het traject, de therapietrouw hoger dan de therapietrouw bij de voormeting.





Figuur 3: *Gemeten therapietrouw voor de medicinale behandeling.*

De laatste meting, week 8, heeft plaatsgevonden vóór het laatste consult. De metingen van C1 en C2 vonden de week na de consulten plaats. C3 wordt niet genoemd omdat de meting voor het derde consult plaatsvond.

#### *Therapietrouw-huidverzorging*

Er is een zwak significant hoofdeffect voor de therapietrouw, hiermee wordt bedoeld dat er verschillen zijn gevonden tussen de 9 meetmomenten ( $F[3,78;30,24] = 2.53, p = 0.06$ ). Uit nadere inspectie van de uitkomsten blijkt dat de trouw een eerst toeneemt, maar gedurende het traject weer wat afneemt. Deze toe en afname zijn niet constant, maar de trouw fluctueert nogal (kwadratisch:  $F[1,8] = 3.65, p = 0.9$ , kubiek:  $= 0.14, F[1,8] = 8.11, p=0,02$ ). In figuur 4 is dat terug te zien aan de op en neergaande lijn.

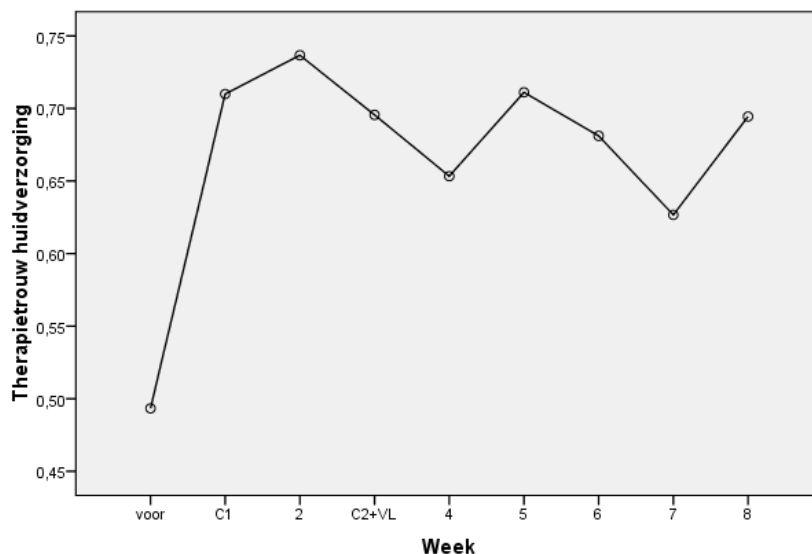
Tabel 7: *Toetsresultaten voor het verloop van de medicinale therapietrouw gedurende het behandeltraject.*

Bron		df	F-waarde	P
Hoofdeffect medicinale behandeling	Lineair	1,8	0,48	0,51
	Kwadratisch	1,8	4,68	0,06**
	Cubic	1,8	0,61	0,46
Hoofdeffect huidverzorging	Lineair	1,8	0,60	0,46
	Kwadratisch	1,8	3,65	0,09**
	Cubic	1,8	8,11	0,02*

De analyse is uitgevoerd met de GLM, herhaalde metingen analyse, en met polynomiale contrasten

\* =  $P < 0.05$

\*\* =  $P < 0.10$



Figuur 4: *Gemeten therapietrouw voor de niet medicinale behandeling.*

De laatste meting, week 8, heeft plaatsgevonden vóór het laatste consult. De metingen van C1 en C2 vonden de week na de consulten plaats. C3 wordt niet genoemd omdat de meting voor het derde consult plaatsvond.

Om het verloop van de therapietrouw nader te onderzoeken is gekeken naar het verschil tussen de voormeting en de eerste week van het traject. Er is een duidelijk stijging in therapietrouw te meten ( $F[1,8]=11.84, p=0,00$ ). Dit verschil is in figuur 4 goed terug te vinden, aan de steile lijn omhoog tussen “voor” en C1.”

De huidverzorging door de ouders is gedurende het traject verbeterd ten opzichte van de periode voor het behandeltraject. Alle tijdstippen van het traject zijn vergeleken met de voormeting. Alle weken na de voormeting is de trouw hoger dan bij de voormeting.

Tabel 8: *Verskil niet medicinale tharapietrouw tussen voormeting en de metingen tijdens het traject.*

Vergelijking	df	F	p-waarde
Voor – week 0	1,8	11,84	0.01*
Voor – week 1	1,8	6,75	0.03*
Voor – week 2	1,8	7,49	0.03*
Voor - week 3	1,8	2,87	0,13
Voor – week 4	1,8	9,79	0.01*
Voor – week 5	1,8	5,42	<0.05*
Voor – week 6	1,8	3,54	<0,10**
Voor – week 7	1,8	5,14	0,05**

Deze analyse is uitgevoerd met de GLM procedure herhaalde metingen en simple contrasten. De eerste categorie is de referentie categorie.

\* =  $P < 0.05$

\*\* =  $P < 0.10$

Tijdens de consulten en de voorlichting kregen ouders het advies om hun kind maximaal 2 maal per week te baden of te douchen. Bij elke bad of douche beurt zou badolie gebruikt moeten worden. Uit de dagboekjes is gebleken dat ouders, over het algemeen, deze aanbevelingen met betrekking tot de badfrequentie en de badolie overnamen. Echter, sommige kinderen douchten, naast de douche beurten thuis, ook bij de zwembles. Bovendien werd daar geen olie gebruikt. De meeste ouders smeerden, zoals voorgeschreven, twee maal daags met de neutrale vette zalf. Eén van de ouders stopte na een aantal weken met het gebruik van de zalf omdat de ouder dacht dat de huid van het kind de zalf niet kon verdragen.

Om te voorkomen dat de huid van het kind beschadigt, kan gebruik worden gemaakt van een krabpak voor overdag of 's nachts. Ook het gebruik van buisverband kan een manier zijn om de huid te beschermen tegen krabeffecten. Van deze huidbedekking werd weinig gebruik gemaakt.

#### *Interacties met therapietrouw*

De angst voor bijwerkingen heeft geen invloed op de therapietrouw. Ouders met een hoge score op de corticofobie scoorden niet lager op medicinale therapietrouw, dan ouders met een gemiddelde of lage score op de angstschaal. De corticofobie werd onderverdeeld in drie groepen, laag, midden en hoog. Er werd een herhaalde metingen analyse uitgevoerd, nu met de "betweensubjects factor" corticofobie. Omdat de sfericiteit was geschonden werd weer gebruik gemaakt van de Huyn-Feld schatting.

Uit dit onderzoek is niet gebleken dat de scores op therapietrouw, bij angstige ouders, lager zijn dan de scores bij ouders die weinig angst hebben voor de bijwerkingen van de medicatie.

## **5.2 Proces en structuurindicatoren**

### *Patiënt tevredenheid*

De patiënttevredenheid is gemeten met de CSQ-8 en de zelf ontwikkelde evaluatie lijst. Eerst worden de resultaten voor de CSQ-8 besproken, daarna de evaluatievragenlijst.

### CSQ-8

De ouders (n=6) waardeerden de kwaliteit van de zorg goed. Er werden alleen scores van 3 en 4 gegeven (range 1-4). Het aantal consulten werd het minst goed beoordeeld, maar er werden geen onvoldoendes uitgedeeld. Hieronder staan de gemiddelde scores per vraag.

Tabel 10: Scores op de CSQ-8 vragenlijst (n=6).

Vraag	Min	max	gemiddelde	sd
"Wat vindt u van de kwaliteit van de behandeling die u hebt ontvangen?"	3	4	3,33	0,52
"Hebt u het soort hulp ontvangen dat u hoopte te krijgen?"	3	4	3,50	0,54
"In hoeverre heeft onze hulpverlening aan uw wensen voldaan?"	3	4	3,33	0,52
"Stel dat een van uw kennissen dezelfde hulp nodig heeft, zou u dan onze hulpverlening aanbevelen?"	3	4	3,50	0,55

“Vindt u dat u voldoende consulten heeft gehad?”	3	4	3,17	0,41
“Heeft onze hulpverlening u geholpen om beter met uw problemen om te gaan?”	3	4	3,50	0,55
“Hoe tevreden bent u over het geheel genomen met de hulp die u hebt ontvangen?”	3	4	3,33	0,52
“Stel dat u ooit weer hulp zou zoeken, komt u dan bij ons terug?”	3	4	3,33	0,52
Totaal	24	30	27,17	2,71

#### Evaluatievragenlijst patiënt

De evaluatie vragenlijst was onderverdeeld in een aantal sublijsten. De gemiddeldes en spreiding van deze lijsten staan in onderstaande tabel. De opvang tijdens de voorlichting werd het minst goed beoordeeld (gem 6.33, sd= 1.02). Dit wordt veroorzaakt door de lage score voor de opvanglocatie (gem=6.00, sd=1.73). Hoewel de gemiddelde score op de subschaal “consulten” voldoende is (gem7.8, sd=0.81) blijkt bij nadere inspectie dat er twee van de zes ouders een onvoldoende hebben uitgedeeld. De duur van de consulten werd door één van de ouders beoordeeld met een 4. Een andere ouder beoordeelde de locatie van de consulten, en de wachttijd voor de consulten met respectievelijk een 4 en een 1. De wachttijd werd door een andere ouder met een 10 beoordeeld. Ook de waardering voor het dagboekje varieerde aanzienlijk.

Hoewel niet alle kinderen een voedselallergie hadden, werd de allergie voorlichting goed gewaardeerd. Slechts een van de ouders (n=5) vond de allergie informatie niet relevant.

Tabel 11: *Verdeling van de scores op de vragen die door één of meer ouders met een onvoldoende zijn beoordeeld.*

Vraag	n	Min	max	gem	sd
De duur van de consulten	6	4	9	7,33	1,86
Locatie van de consulten	6	4	9	7,17	1,83
Wachttijd	6	1	10	7,00	3,29
Locatie voor de opvang	3	4	7	6,00	1,73
Dagboekje	5	5	9	6,8	1,48
Allergievoorlichting	5	1	10	6,80	3,56

Tabel 12: *Verdeling scores op de subcategorieën van de evaluatielijst voor de patiënt.*

Subcategorie	n	Gemiddelde	Sd
Bereikbaarheid	6	7,58	0,80
Consulten	5	7,80	0,81
Opvang	3	7,22	1,02
Voorlichting	3	7,88	2,86
Zorgtraject algemeen	6	8,17	0,98
Flexibiliteit afspraken	6	7,83	0,98

Ouders werd de mogelijkheid geboden om op de vragenlijst suggesties en opmerkingen te plaatsen. De gegeven opmerkingen waren erg verschillend. Hieronder worden de opmerkingen en suggesties, die betrekking hadden op het behandeltraject, gegeven. Eén ouder maakte opmerkingen over de beperkte tijd voor de consulten, een andere ouder vond het aantal consulten te weinig.

- “Ik vond het vreemd dat bij het laatste consult de huid niet werd bekeken. Maar ja, het was ook weer een vervangende arts. Beetje vreemde afsluiting van het gebeuren.”
- “Neem meer tijd voor consulten.”
- “Duidelijkheid over hoe de nurse practitioner te bereiken buiten de afspraken.”
- “Voelde me haast schuldig dat er een extra consult nodig was.”
- “Top: hartelijkheid en kundigheid van np.”
- “Wachttijd en afstemming met balie kinderziekenhuis kan beter.”

#### Evaluatie baliemedewerkers

Drie baliemedewerkers vulden een vragenlijst in. Zij gaven aan tegen weinig problemen aan te lopen. Wel melden alle medewerkers dat het voor ouders niet altijd duidelijk was waar en hoe laat ze voor de voorlichting moesten zijn. Een van de medewerker melde dat patiënten daardoor vaak niet op tijd bij de voorlichting kwamen.

Het geven van drie afspraken in één keer leverde weinig problemen op. Wel is het afspraak systeem nog niet optimaal. Hier wordt aan gewerkt.

Een aantal patiënten haakte in de loop van het traject af. Volgens een medewerkster van het planbureau komt dat vrij vaak voor. Dat zou los staan van het traject. Wel merkte ze op dat drie afspraken voor minder intensieve patiënten wellicht teveel is.

#### Evaluatie medewerkers opvang

De kinderen werden tijdens de voorlichting door vier studentes van de PABO opgevangen. Deze medewerkers vulden allemaal een evaluatielijst in. Daarnaast heeft een evaluatie gesprek plaats gevonden tussen de NP, de medewerkers en mij.

Met name de locatie van de opvang werd als ongeschikt ervaren (gem=4,75, sd = 1,71). Dit komt overeen met de mening van de ouders over de locatie. In het gesprek met de medewerkers bleek dat de ruimte te klein en te warm was. Bovendien was er geen gelegenheid om baby's neer te kunnen leggen. Hierdoor liepen de medewerkers regelmatig met een slapende baby op de arm.

De materialen, die door het ziekenhuis werden aangeboden om iets leuks met de kinderen te doen, werden wel gewaardeerd (gem 7.75, sd= 0,96). Over de opvang in het algemeen was men niet tevreden (gem=5.5, sd=1,29). Dit had te maken met de ruimte, maar ook met de zeer uiteenlopende leeftijden van de kinderen. Het leeftijdsverschil was te groot waardoor de medewerkers zo druk bezig waren met de verzorging van de baby's dat ze te weinig tijd een aandacht aan de oudere kinderen konden besteden. Aan de educatieve activiteiten, die ze hadden uitgewerkt, zijn ze hierdoor niet toegekomen. Hierover waren ze teleurgesteld. Ook het aantal kinderen varieerde nogal. Eén keer zijn de medewerkers weer naar huis gegaan omdat er maar 1 baby voor de opvang was. Dit kind ging uiteindelijk met de moeder mee naar de voorlichting.

Suggesties van de medewerkers waren:

- De groep onderverdelen in jonge en oudere kinderen.

- Een andere ruimte gebruiken (de wachtruimte?).
- Ouders zouden een kinderwagen mee moeten nemen, waar de baby in kan slapen.
- Voor de overdracht met ouders moet meer tijd uitgetrokken worden. Veel ouders kwamen te laat voor de voorlichting waardoor kinderen “gedumpt” werden.
- Misschien is het een idee om spw studenten in te zetten.
- Van te voren duidelijk aangeven of er ook broertjes of zusjes meekomen.

Hoewel ze een coördinator misten, waar ze tijdens de opvang op terug konden vallen, waren ze wel tevreden over de samenwerking en de manier waarop ze betrokken werden bij het geheel.

### Evaluatie behandelaars

De nurse practitioner (np) en drie specialisten in opleiding hebben een evaluatievragenlijst ingevuld. In overleg met de np werden later nog twee vragen aan de evaluatielijst toegevoegd. Deze vragen werden naar de artsen gemaïld.

Een van de artsen beoordeelde de aansluiting van voorlichting op de behandeling als onvoldoende (score=5). De arts bedoelde daarmee, dat het voor de behandelaar moeilijk te controleren was of de ouders de aanbevelingen uit de voorlichting overnamen. De tijd tussen het 2<sup>e</sup> en het laatste consult zou te kort zijn om iets te kunnen zeggen over het effect van de voorlichting op de behandeling. Bovendien is, volgens de arts, het effect van de voorlichting pas na langere tijd te zien. Over de voorlichting op zich was deze arts wel tevreden. Het scheelt bij het eerste consult als je patiënten medicatie voor twee weken kan meegeven, en voor de voorlichting door kan verwijzen naar de voorlichting. De allergie informatie die tijdens de voorlichting werd gegeven bleek voor 90% van de patiënten interessant.

Alle consulten duurden 20 minuten. De artsen beoordelen de duur van de consulten met een 8. De np gaf een 6. Zij vond de tijd voor het eerste consult te weinig. Voor de vervolgconsulten zou 20 minuten wel voldoende zijn.

Behandelaars waren tevreden met de wachttijd voor de supervisor (gem=7,8). Wel gaf de np aan de supervisor soms bij het tweede consult te raadplegen ipv bij het eerste consult. Dit deed ze als de patiënt minimaal eczeem had of als het wachten op de supervisor, bij zo'n eerst consult, te veel tijd zou kosten.

De indicatie stelling is wellicht niet optimaal. Volgens een van de artsen heeft het ene kind meer begeleiding nodig dan het andere kind. Een mogelijkheid kan zijn om pas na het eerste consult te beoordelen of het kind geschikt is voor het behandeltraject. Voor kinderen met ernstig eczeem is het traject te kort.

Voor kinderen met heel onzekere ouders is in dit traject te weinig tijd voor begeleiding. Volgens de np is dit traject vooral geschikt voor kinderen met matig tot mild eczeem, en kinderen met een voedselallergie.

## H6 Discussie

Aan de hand van de resultaten uit het onderzoek zullen in dit hoofdstuk conclusies worden getrokken. Er wordt kritisch naar het onderzoek gekeken, tekortkomingen worden beschreven. Aan het eind van dit hoofdstuk worden aanbevelingen gedaan voor het verbeteren van het behandeltraject.

### 6.1 Conclusies uitkomstindicatoren

#### *Self-efficacy*

Hoewel er wel een stijging in de totale self-efficacy (SE) is gevonden, is dit verschil niet significant. De subschalen die de grootste toename lieten zien waren de subschalen “medicatie” en “symptomen.” Ouders leken na afloop van het traject iets meer vertrouwen in hun eigen vaardigheden te hebben, om de medicatie goed te kunnen toepassen, en de symptomen van het eczeem goed te kunnen bestrijden. Echter, ook deze verschillen waren niet significant. Opvallend was de afname in self-efficacy met betrekking tot de communicatie met de arts. Dit was het enige gevonden significante verschil. Dit resultaat is anders dan verwacht. Op basis van de geraadpleegde literatuur werd een stijging van de self-efficacy voor alle subschalen verwacht. Het kleine verschil in self-efficacy tussen voor- en nameting kan veroorzaakt zijn door de kleine steekproef. Hierdoor was het moeilijker om significante verschillen te vinden.

De afname van het vertrouwen in het goed kunnen communiceren met de behandelaar is opvallend. Dit patroon wijkt duidelijk af van de andere subschalen (die licht toenamen). Deze afname is alleen aanwezig bij patiënten van de artsen. Toch is voorzichtigheid geboden. Slechts vier patiënten van de nurse practitioner, en zes patiënten van de artsen hebben de beide vragenlijsten ingevuld. Toch zal, op basis van de literatuur en ander uitkomsten van dit onderzoek, gekeken worden naar verklaringen voor deze uitkomsten.

De self-efficacy wordt beïnvloed door verschillende factoren. Voorlichting en begeleiding zijn nodig om de self-efficacy van de ouders te vergroten. De ouders hebben tijdens het traject veel voorlichting gekregen, zowel tijdens de consulten, als bij de voorlichting. Deze informatie werd door patiënten goed gewaardeerd (zie evaluatie “patiënttevredenheid”). Maar patiënten hebben niet veel begeleiding gekregen. Dit wordt zowel door een aantal behandelaars, als door een aantal patiënten aangegeven. Bovendien was het aantal contact momenten voor 6 van de 17 kinderen, die het traject helemaal hebben afgemaakt, niet toereikend.

Volgens Bandura kunnen feedback op het gedrag en sociale steun de totale self-efficacy verhogen. Een positieve feedback na een goede eczeem behandeling kan ervoor zorgen dat de ouder dit gedrag blijft volhouden. Om de feedback te kunnen geven zijn wel contactmomenten nodig. In dit traject hebben ouders, in principe, nog slechts één contact moment na de voorlichting. Dat moment vond pas zes weken na de voorlichting plaats, in de vorm van een derde en afsluitend consult. Het CBO adviseert om tijdens de voorlichting tijd en ruimte te creëren voor discussie (CBO, Richtlijn Constitutioneel eczeem, 2006). Hier was tijdens de voorlichting weinig tijd voor. De voorlichting was kort en ook de tijd voor de consulten was krap. Kortom, er was weinig tijd voor feedback tijdens het traject. Dit gegeven zou de lage toename van self-efficacy kunnen verklaren.

De afname van self-efficacy met betrekking tot de communicatie zou kunnen komen door het feit dat er voor ouders weinig tijd was om met vragen en opmerkingen te

komen. Deze verklaring wordt ondersteund door het feit dat de np beter bereikbaar was dan de artsen en vaak meer tijd aan de patiënten besteedde. De self-efficacy op de communicatie subschaal nam bij de patiënten van de nurse practitioner niet af, maar bij de artsen wel.

### *Corticofobie*

De corticofobie werd beoordeeld door twee factoren te vergelijken, namelijk de vermeende bijwerkingen en de schaal waarop ouders aangaven hoeveel zorgen ze zich maakten over de bijwerkingen van de behandeling. Het aantal ouders dat bijwerkingen constateerde nam af van 3 naar 1 (n = 8). Een van de ouders meende alle bijwerkingen bij het kind te zien. Toch is zeer onwaarschijnlijk dat een van de kinderen een dunne huid, verkleuringen en een groeiachterstand zou hebben opgelopen door het gebruik van de hormoonzalven. Ook in de statussen is daarover niets terug te vinden.

De scores op de schalen waarop ouders aan konden geven hoeveel zorgen zij zich maakten over de bijwerkingen van de behandeling zijn aan het eind van de behandeling lager dan aan het begin van de behandeling. Het verschil is zwak significant ( $p = 0.09$ ) maar beide meetmethoden wijzen op een afname van de corticofobie tijdens het behandeltraject.

De angst voor hormoonzalven kan een negatieve invloed hebben op de therapietrouw. Veel mensen zijn terughoudend in het gebruik. Daarom is het belangrijk om deze angst te onderzoeken. Door goede voorlichting kan de corticofobie verminderen, wat de behandeling van het eczeem ten goede komt. De voorlichting en begeleiding tijdens het traject lijkt de angst voor de bijwerkingen te hebben verminderd.

Toch speelt deze angst wel een rol. Na afloop van het behandeltraject bleef een aantal patiënten onder behandeling bij de dermatologie. Van één van deze patiënten hebben de ouders aangegeven te willen stoppen met de behandeling omdat ze bang zijn voor de bijwerkingen van de hormoonzalven. Zij gaan op zoek naar een alternatieve behandeling voor het kind. Dit terwijl de behandeling met de hormoonzalven wel effectief was.

### *Therapietrouw medicinale behandeling*

De medicinale therapietrouw (mtt) is niet toegenomen tijdens het traject. Uit de herhaalde metingen analyse blijkt dat de trouw eerst toeneemt, tot twee weken na de voorlichting. Daarna neemt de trouw af. Om de therapietrouw beter te onderzoeken zijn ook de statussen van de patiënten onderzocht en is de nurse practitioner (np) gevraagd naar haar ervaringen. Het blijkt dat ouders de hormoonbehandeling over het algemeen niet goed afbouwen.

Kinderen die binnen kwamen op de poli begonnen vaak met de crisis behandeling omdat het eczeem actief was, maar na een week of twee moest deze weer afgebouwd worden. Vanaf dat moment nam de therapietrouw af. Uit zowel de dagboekjes, artsverslagen als de rapportages van de nurse practitioner bleek dat veel ouders ofwel te lang in de crisisbehandeling bleven zitten (1 tot 2 keer per dag hormoonzalf smeren) of de hormoon behandeling abrupt afbraken. Bovendien begonnen ouders, als het eczeem na een rustige periode weer opvlamde, vaak te laat met het intensiveren van de smeefrequentie. Dit zou de daling in therapietrouw kunnen verklaren.



De corticofobie heeft waarschijnlijk weinig invloed op het smeren van de hormoonzalf tijdens het traject. Er zijn geen verschillen in trouw gevonden tussen mensen die hoog, gemiddeld of laag scoren op de fobie.

Het aantal contact momenten is aan het begin van het traject hoog. De behandelaar schrijft tijdens het eerste en het tweede consult vaak voor wat er de komende weken gesmeerd moet worden. Bovendien vinden de eerste twee consulten vlak na elkaar plaats en sommige patiënten hebben tussen de eerste twee consulten telefonisch contact met de nurse practitioner. Twee weken na het tweede consult moeten ouders het zelf doen. Dit verklaart waarschijnlijk de sterke daling, twee weken na het tweede consult.

Misschien schiet de begeleiding de laatste weken tekort. Hormoontherapie is lastig toe te passen. De behandeling moet afgestemd worden op het eczeem. Bij eczeem toename moet er intensief gesmeerd worden, maar men moet niet te lang in de crisis behandeling blijven. Ouders moeten leren hoe ze moeten afbouwen. In het eerder genoemde Australische onderzoek tussen standaard eczeem behandeling en een behandeling met eczeem voorlichting werd al opgemerkt dat de hoge therapietrouw voor de voorlichtingsgroep mede veroorzaakt werd door de hogere tijdsinvestering door de nurse practitioner tijdens de consulten (Moore, E.J., Williams, A., Manias, E., Varigos, G., Donath, S., 2009).

#### *Therapietrouw huidverzorging*

De therapietrouw neemt licht toe. Ouders lijken de aanbevelingen over te nemen. Al neemt de trouw aan het eind van het traject weer iets af, toch blijft de trouw in de weken van het traject hoger dan tijdens de voormeting. In de laatste week van het traject neemt de trouw zelfs weer wat toe. Vooral de neutrale vette zalf, het douchen en het gebruik van de badolie worden goed gebruikt. Sommige kinderen douchten, naast het douchen thuis, ook bij de zwemclub en gebruiken daardoor niet altijd olie bij het douchen, zoals is voorgeschreven. De huidbedekking werd minder vaak gebruikt. Dit zou verklaard kunnen worden doordat er aantal kinderen ouder dan 10 jaar meededen aan het traject. Deze kinderen zullen niet snel een krabpak aan willen trekken.

Gedrag is volgens de "Theory of Planned Behavior" afhankelijk van een afweging tussen voor en nadelen. Ook bij het "Health Promoting Model" van Pender hangt het gezondheidsbevorderend gedrag af van de korte termijn voordelen en de barrières, zoals nadelen en andere verplichtingen.

Stinkende zalven en niet prettig smerende zalven zijn voor beelden van factoren die het gedrag negatief beïnvloeden. Patiënten krijgen regelmatig aan het begin van de behandeling verschillende neutrale vette zalven mee om uit te proberen. Zo kunnen ze een zalf uitzoeken die voor hen prettig smeert, aanvoelt en ruikt. Hierdoor worden barrières en nadelen, die de ouder ervan weerhouden om neutrale zalf te smeren, weggenomen. Voordelen van de behandeling zijn de reductie in krabben en een mooiere huid. De korte termijnvoordelen van het smeren, zoals een mooie huid, hebben ervoor gezorgd dat ouders beter voor de huid zijn gaan zorgen.

Ook de toename in kennis over eczeem en huidverzorging heeft waarschijnlijk bij gedragen tot de toename in trouw. Ouders krijgen veel tips en middelen mee, om de huid van hun kind in optimale conditie te houden. Blijkbaar heeft de voorlichting en de behandeling gezorgd voor een betere huidverzorging. Bovendien is huidverzorging eenvoudiger dan de ingewikkelde hormoonbehandeling, met crisisbehandelingen en

afbouwschema's. Waarschijnlijk is het daardoor makkelijker om de aanwijzingen goed op te volgen.

#### *Interactie corticofobie en therapietrouw*

Ouders met een hoge score op de corticofobie scoorden niet lager op de medicinale therapietrouw dan ouders die gemiddeld of laag scoorden op fobie. Kennelijk hebben de begeleiding en voorlichting ervoor gezorgd dat angstige patiënten ook met hormoonzalven durven te smeren. De corticofobie heeft geen invloed gehad op de therapietrouw.

## **6.2 Proces- en structuurindicatoren**

### *Patiënttevredenheid kwaliteit van zorg*

Over de kwaliteit van zorg waren de ouders tevreden. Er zijn geen onvoldoendes uitgedeeld. Wel waren ouders het minst tevreden over het aantal consulten.

### *Het behandeltraject*

Het behandeltraject werd geëvalueerd door patiënten en verschillende medewerkers, die betrokken waren bij het traject. Een aantal ouders was ontevreden over bepaalde aspecten van het traject. Zo werden de wachttijd voor de consulten en de locatie voor de opvang het minst goed beoordeeld. Sommige ouders gaven zelfs een onvoldoende. Wel moet worden opgemerkt dat twee ouders de wachttijd een onvoldoende gaven (1 en 4), terwijl een andere ouder de wachttijd met een 10 beoordeelde. Blijkbaar varieerde deze tijd nogal. Over de bereikbaarheid, de consulten, de flexibiliteit van de afspraken en het behandeltraject in het algemeen was men tevreden. Ook de voorlichting en de opvang werden voldoende beoordeeld. Uit de score op de evaluatievragenlijst bleek dat ouders gemiddeld genomen, redelijk tevreden waren over de duur van de consulten, al beoordeelde één ouder de duur van de consulten met een vier. Twee ouders plaatsten een opmerking onder aan het formulier met betrekking tot de tijd en het aantal consulten. Ze vonden de tijd voor de consulten te krap, en een moeder voelde zich bezwaard omdat er een extra consult nodig was. Bij de evaluatie van de artsen zal hier verder op worden ingegaan.

Ook de medewerkers van de opvang en de nurse practitioner beoordeelden de locatie van de opvang met een onvoldoende. De ruimte was te klein en te warm. Bovendien was er geen gelegenheid om baby's even neer te leggen.

De medewerkers misten een coördinator, die ze aan konden spreken op de opvang dagen. Ook was het leeftijdsverschil, in de groep die moest worden opgevangen, te groot. Volgens de medewerkers van de opvang zou de groep gesplitst moeten worden. Bovendien moet het van te voren duidelijk zijn hoeveel kinderen er komen. Veel ouders kwamen te laat voor de voorlichting waardoor er niet voldoende tijd was voor een goede overdracht. Dit zou beter gepland moeten worden.

De baliemedewerkers viel het ook op dat, door onduidelijkheid over tijd en locatie, veel ouders te laat voor de voorlichting kwamen. Veel ouders wisten niet waar ze moesten zijn, en hoe laat. Verder ondervonden de baliemedewerkers weinig problemen. Het afspraak systeem is nog niet optimaal maar daar wordt aan gewerkt.

De artsen waren tevreden over de voorlichting op zich. Het scheelt als er voor verdere uitleg tijdens het eerste consult kan worden doorverwezen naar de voorlichting.

De duur van de consulten was volgens de artsen voldoende. De nurse practitioner was minder tevreden. Zij merkte op dat de duur voor vervolg consulten goed was, maar dat er voor een eerste consult meer tijd nodig is.

De wachttijd voor de supervisor was voldoende. In sommige gevallen kan het raadzaam zijn om de supervisor pas bij het tweede consult te raadplege. Bijvoorbeeld als het eczeem minimaal is, of als het wachten bij een eerste consult teveel tijd zou kosten.

De indicatiestelling lijkt niet optimaal. Voor kinderen met ernstig eczeem of kinderen met heel onzekere ouders zou te weinig tijd zijn in dit traject. Volgens de nurse practitioner is het traject vooral geschikt voor kinderen met mild/matig eczeem, en kinderen met een allergie.

### **6.3 Kanttekeningen**

Een sterke kant aan dit onderzoek is het feit dat er veel verschillende variabelen zijn gebruikt om een beeld te krijgen van de effectiviteit van het behandeltraject. Er is gekeken naar de effectiviteit van de behandeling op zich, de therapietrouw, maar ook naar de psychologische factoren die invloed zouden kunnen hebben op de behandeling van de kinderen.

Daarnaast hebben alle betrokkenen hun mening kunnen geven over het behandeltraject, waardoor mogelijke tekortkomingen en knelpunten zo goed mogelijk in kaart zijn gebracht. Zoals in elk onderzoek is er een aantal tekortkomingen die hieronder beschreven zullen worden.

Minder dan de helft van de patiënten heeft de vragenlijsten en de dagboekjes ingevuld en ingeleverd. Hierdoor is de steekproef heel klein geworden. Sommige subschalen van de PASECI zijn slechts door een handjevol mensen ingevuld. Ook de respons op de andere vragenlijsten en het dagboekje zijn lager dan verwacht. De reden hiervoor is niet bekend. Hierdoor zijn de gevonden verschillen en effecten klein. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn, dat er teveel moest worden ingevuld (vragenlijsten en een dagboekje).

Bovendien zijn zes van de 23 kinderen, om verschillende redenen, gedurende het traject uitgevallen. Van drie van deze kinderen stond de uitval los van het behandeltraject, maar van de drie andere kinderen is niet bekend waarom ze zijn uitgevallen.

Ook de evaluatie van het traject is gebaseerd op een kleine groep respondenten. Slechts één van de artsen en de nurse practitioner hebben de aanvullende vragen over de indicatiestelling beantwoord. Helaas is het niet gelukt om een reactie van de supervisor te krijgen. Daardoor is het niet bekend of hij tegen problemen is aangelopen.

Een tekortkoming aan het dagboekje is mogelijk, de score voor het gebruik van de krabpak. In de normering werd ervan uitgegaan dat kinderen met een hoge score op de ernst van eczeem een dergelijk pak zouden moeten gebruiken. In de praktijk bleek dat deze aanbeveling niet voor alle kinderen gold. Hierdoor kan het zijn dat de score voor niet-medicinale therapietrouw iets lager uit is gevallen.

## 6.4 Aanbevelingen

Aan de hand van de conclusies uit dit onderzoek kunnen de volgende aanbevelingen gedaan worden:

Het lijkt verstandig om de indicatiestelling aan te passen. Het traject met drie consulten, is waarschijnlijk beter geschikt voor patiënten met licht eczeem, al dan niet met allergie. Het zou beter kunnen zijn om meer tijd te nemen voor het eerste consult, zodat er meer ruimte is voor uitleg en begeleiding. Dit zou ook de communicatie met de ouders ten goede kunnen komen. Ouders hebben in zo'n geval ook meer gelegenheid om met vragen en opmerkingen te komen.

Een mogelijkheid zou kunnen zijn om pas bij het eerste consult te beslissen of het kind geschikt is voor het behandeltraject. De behandelaar is in dat geval zelf de indicator.

Gezien de daling in therapietrouw, twee weken na de voorlichting is het wellicht beter om hier contactmoment te plannen. Dat kan een telefonisch consult zijn, of een extra consult op de poli. Zo kunnen patiënten beter begeleid worden bij het afbouwen van de hormoonzalf. Een internetsite met informatie zou ondersteunend kunnen werken.

Bij de voorlichting kunnen de volgende onderwerpen benadrukt worden: huidbedekking wordt weinig gebruikt door de kinderen. Ook als ouders aangaven dat het kind veel jeuk had, werden de pakken weinig gebruikt. Een mogelijkheid zou kunnen zijn om, bij de voorlichting krabpakken te laten zien, en de voordelen van een dergelijk pak te benadrukken. En als kinderen douchen bij de zwemles hoeven ze dat thuis niet meer te doen. Na het douchen zouden ze zich extra kunnen insmeren met neutrale vette zalf. Tenslotte zou een dagboekje gebruikt kunnen worden ter ondersteuning. Als de therapie niet goed aanslaat, dan zou het dagboekje inzicht kunnen geven in de thuis toegepaste behandeling. Eventueel kan informatie, die tijdens de voorlichting werd gegeven, toegevoegd worden, zodat de ouder een informatieboekje over de eczeem behandeling houdt.

De opvang zou zo kunnen worden aangepast dat de kinderen verdeeld worden, op basis van hun leeftijd. Misschien is het een optie om de ene week de jonge kinderen en de andere week de wat oudere te kinderen laten komen. Zo blijft de groep homogeen en kan de opvangmedewerker er beter mee uit de voeten. Voor de locatie zou kunnen worden uitgeweken naar de wachtruimte. De hoek waar het speelgoed staat zou met schermen kunnen worden afgezet zodat de kinderen daar lekker kunnen spelen. Ouders zouden een kinderwagen mee moeten nemen, waarin de baby kan slapen. Een andere optie is, om een opvouwbaar campingbedje, om in te slapen of in te spelen, voor baby's aan te schaffen.

De structuur van het behandeltraject zou verbeterd kunnen worden door duidelijker aan te geven wie wanneer en waar moet zijn. Dit kan al in de informatiebrief die ouders krijgen als ze worden opgeroepen. Ook kan met een bord bij de balie aangegeven staan waar de voorlichting is, en hoe laat, net als dat nu met de voorlichtingen 's avonds gebeurt.

## Referenties

---

- Alm, J.S., Swartz, J., Lilja, G., Scheynius, A., Pershagen, G. (1999). Atopy in children with an anthroposophic lifestyle. *The lancet*, 353, 1485-1488.
- Baron, R.A., Byrne, D., Branscombe, N.R. (2006). Attitudes. *Social Psychology* (141-143). Boston, United States of America: Pearson Education Inc.
- Evers, G.C.M., Isenberg, M.A., Philipsen, H., Senten, M., Brouns, G.(1993). Validity testing of the Dutch translation of the appraisal of the self-care agency A.S.A.-scale. *International Journal of Nursing Studies*, 30(4), 331-341.
- Harteloh, P.P.M., Casparie, A.F.(2003). *Kwaliteit van zorg*. Maarssen, Nederland: Elsevier Gezondheidszorg.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2006). *Richtlijn constitutioneel eczeem*. Verkregen op 10 oktober 2009.
- Moore, E.J., Williams, A., Manias, E., Varigos, G., Donath, S. (2009). Eczema workshops reduce severity of childhood atopic eczema. *Australian Journal of Dermatology*, 50, 100-106.
- Niggemann, B.(2005). How can we improve compliance in pediatric pneumology and allergology. *Allergy*, 60, 735-738.
- Oranje, A.P., De Waard- van der Spek, F.B.(2005). *Handboek kinderdermatologie, boek 1*. Maarssen, Nederland: Elsevier Gezondheidszorg.
- Pender, N.J., Murdaugh, C.L., Parsons, M.A., (2009). *Gezondheidsvoorlichting en ziektepreventie*. Amsterdam, Nederland: Pearson Education Benelux N.V.
- Ring, J., Przybilla, B., Ruzicka, T.(eds)(2006). *Handbook of Atopic Eczema*. New York, United States of America: Springer-Verlag. Heidelberg/ New York.
- Steg, L., Buunk, A.P., Rothengatter, T. (2008). Social Psychology of health and illness. *Applied Social Psychology* (p229-232). New York, United States of America: Cambridge University Press.
- Strachan, D.P., MD, Harkins, L.S., MSc, Johnston, I.D.A., MD, Ross Anderson, H.R., MD. (1997). Clinical aspects of allergic disease, Childhood antecedents of allergic sensitization in young British adults. *Journal of allergy clinical immunology*, 99 (1).
- Weinberg, E.G. (2005). The atopic march. *Current Allergy & Clinical Immunology*, 18 (1), 4-5.
- Zichtbare zorg ziekenhuizen (2009). *Externe indicatoren voor constitutioneel Eczeem*. Verkregen op 10 oktober 2009.
- Zuberbier, T., eo (2006). Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. *American Academy of Allergy, Asthma and Immunology*, 226-232.

**Bijlage 1: Parental Self - Efficacy with Eczema Care Index (PASECI)**

Een index voor het zelfvertrouwen van ouders in hun zorg voor het eczeem van hun kind

Wij zijn geïnteresseerd in de mate waarin u vertrouwen heeft in uw aanpak van het eczeem van uw kind.

Omcirkel het cijfer dat de mate in uw zelfvertrouwen in de zorg voor uw kind het best benadert.

De antwoordkeuze loopt van 1 (helemaal geen vertrouwen) tot 10 (veel vertrouwen zonder hulp)

Indien een vraag niet van toepassing is schrijft u naast de vraag “niet van toepassing” of “n.v.t.”

Wilt u alstublieft alle vragen alle vragen beantwoorden

Studienummer

Initialen

Vragenlijst ingevuld op (datum)



## Omgaan met eczeem en de symptomen

Hoeveel vertrouwen heeft u in uw vaardigheid om:

- |    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|----|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|    | <i>Dat kan ik zeker niet</i>  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    | <i>Dat kan ik zeker</i> |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 11 | Om te gaan met het krabgedrag van uw kind om verdere huidbeschadiging te voorkomen  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 12 | Uw kind te helpen bij het omgaan met zijn / haar eczeem in het algemeen, of uw kind te betrekken in de zorg voor het eczeem |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 13 | Erin te slagen dat uw kind het behandelplan volgt, al dan niet tegen zijn zin   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 14 | Uw kind te steunen zijn / haar eczeem in een normale leefstijl te passen  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 15 | Erin te slagen dingen te vermijden die het eczeem van uw kind opwekken of verergeren  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 16 | Het behandelplan aan te passen aan veranderingen binnen het gezin   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 17 | Het eczeem onder controle te hebben, zodat uw kind net als andere kinderen kan spelen                                       |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 18 | Zo om te gaan met het eczeem, dat de symptomen onder controle zijn  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 19 | Verstoring van de nachtrust van iedereen, als gevolg van het eczeem van uw kind, te verminderen                             |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0   | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |



### Communicatie met (huis)artsen en verpleegkundigen

Hoeveel vertrouwen heeft u in uw vaardigheid om:

- |    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|----|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|    | <i>Dat kan ik zeker niet</i>   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    | <i>Dat kan ik zeker</i> |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 20 | Contact te krijgen met een (huis)arts en / of een verpleegkundige als u met hen moet spreken over het eczeem van uw kind |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 21 | Het de dokter te zeggen wanneer het eczeem niet verbetert  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 22 | Het de verpleegkundige te laten weten wanneer u zich niet tevreden voelt over wat hij zegt over het eczeem van uw kind   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 23 | De dokter uitleg te vragen als u iets niet begrijpt  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 24 | De verpleegkundige uitleg te vragen als u iets niet begrijpt   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 25 | Het de dokter te zeggen als u het niet met hem / haar eens bent  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 26 | Het de verpleegkundige te zeggen als u het niet met hem / haar eens bent   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 27 | Te beslissen om hulp in te roepen van de dokter of verpleegkundige   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 28 | Een andere dokter voor uw kind te zoeken als u ontevreden bent over hem / haar   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
| 29 | Een andere verpleegkundige voor uw kind te zoeken als u niet tevreden bent over hem / haar                               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|    | 0  | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |                         |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |



**Bijlage 2: therapietrouw en allergie: het dagboekje.**

Hieronder vindt u het dagboekje voor het meten van de corticofobie en de therapietrouw. Het boekje is zo gemaakt, dat ouders snel en eenvoudig de dagelijkse behandeling van hun kind kunnen bijhouden. In het dagboekje bestaat uit de “weekbladen” en “dagbladen.”

# Dagboekje



## Pilotonderzoek zorgtraject constitutioneel eczeem



Naam: .....

Patiëntnummer: .....

Startdatum: .....

# WEEK 0 Start van het zorgtraject

## Introductie

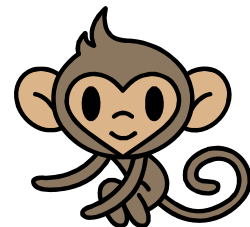
Bij het eerste consult heeft u dit dagboekje meegekregen. Tijdens het zorgtraject is het de bedoeling dat u dagelijks een aantal dingen bijhoudt. Zo kunnen we een beeld krijgen van de manier waarop ouders en verzorgers thuis met het eczeem omgaan van hun kind. Het boekje is verdeeld in acht weken. Aan het begin van elke week wordt er een aantal vragen gesteld. Bovendien kunt u in het dagboekje uw afspraken op de poli noteren. Zo weet u precies in welke fase van het traject u zit. Daarnaast vindt u tabellen waarin u eenvoudig, per dag kunt aangeven welke medicatie en hulpmiddelen u heeft gebruikt.

Deze week krijgt u recepten voor nieuwe medicatie mee, tijdens het consult. Het is de bedoeling dat u in het dagboekje bijhoudt hoeveel u gesmeerd hebt.

## vragen

1. Welke behandelaar heeft u, vanwege het eczeem van uw kind, het afgelopen jaar bezocht? Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

- Huisarts
- Dermatoloog
- Andere specialist, nl \_\_\_\_\_
- Homeopaat
- Bioresonantie therapeut
- Anders, nl \_\_\_\_\_



2. Ernst van het eczeem

Om de ernst van het eczeem bij uw kind te meten is het de bedoeling dat u het eczeem beoordeelt op 2 verschillende punten: de jeuk en het eczeem. Deze onderdelen kunt u per onderdeel een score geven van 0 tot 2. Hoe hoger de score, des te ernstiger de jeuk of het eczeem. Het is dus de bedoeling dat u per onderdeel één score omcirkelt.

Jeuk		Eczeem*	
Geen	0	Geen	0
Mild / matig	1	Mild / matig	1
Veel	2	Ernstig	2

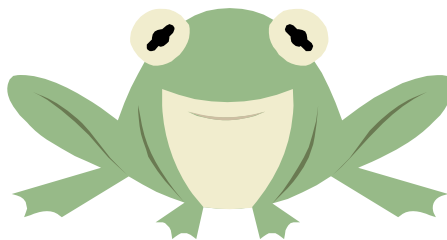
*\*U hoeft alleen de plekken waar het eczeem zit, te beoordelen op de ernst. De hoeveelheid en uitbreidheid is, voor deze score, niet belangrijk.*

3. Maakt u zich zorgen over de bijwerkingen van de medicatie?
- |  |        |   |   |   |   |   |   |   |   |      |
|--|--------|---|---|---|---|---|---|---|---|------|
|  | Weinig |   |   |   |   |   |   |   |   | Veel |
|  | 1      | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10   |

4. Welke bijwerkingen van de eczeem medicatie heeft u bij uw kind gemerkt?
- Dunne huid
  - Lichte of donkere verkleuringen
  - Groeiachterstand
  - Geen

Wilt u in onderstaande tabel aangeven welke middelen u **de afgelopen week** (dus de week vóór het zorgtraject) hebt gebruikt? Dat kan een voorgeschreven zalf zijn, maar ook homeopathische druppels, of het gebruik van een krabpak.

Omgang met eczeem	Hoe vaak	Waar	Reden
<i>Bijvoorbeeld: Vaseline</i>	<i>1 x per dag</i>	<i>Op de wangen</i>	<i>Droge wangen</i>
<b>Elidel</b>			
<b>Protopic</b>			
<b>Hydrocortison</b>			
<b>Triamcinolon</b>			
<b>Andere hormoonzalf, nl</b>			
<b>Basiszalf (vette neutrale zalf)</b>			
<b>Huidbedekking (bijvoorbeeld, krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen)</b>			
<b>Bad of douche</b>		nvt	nvt
<b>Badolie</b>			



**WEEK 0**

**Verzorging**

In onderstaande tabel kunt u aan geven welke middelen u vandaag heeft gebruikt. U hoeft niet alle middelen gebruikt te hebben, vult alleen de middelen in die bij u van toepassing zijn.

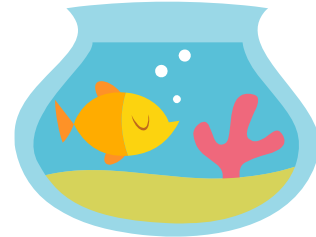
Middel	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4	Dag 5	Dag 6	Dag 7	Reden
<i>Voorbeeld: Vaseline</i>	1 x	1 x	2 x	0 x	2 x	1 x	1 x	<i>Droge wangen</i>
Elidel of Protopic								
Hormoonzalf								
Basis zalf (neutrale vette zalf)								
Huidbedekking zoals krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen								
Bad of douche								
Badolie								

# WEEK 1

---

## Introductie

Wilt u de onderstaande vragen beantwoorden. Het is de bedoeling dat u net als vorige week het dagboekje invult. Deze week heeft u een telefonische afspraak met de nurse practitioner.



## Afspraak

Datum: .....

Tijd telefonisch consult: .....

### 1. Ernst van het eczeem

Om de ernst van het eczeem bij uw kind te meten is het de bedoeling dat u het eczeem beoordeelt op 2 verschillende punten: de jeuk en het eczeem. Deze onderdelen kunt u per onderdeel een score geven van 0 tot 2. Hoe hoger de score, des te ernstiger de jeuk of het eczeem. Het is dus de bedoeling dat u per onderdeel één score omcirkelt.

<b>Jeuk</b>		<b>Eczeem*</b>	
Geen	0	Geen	0
Mild / matig	1	Mild / matig	1
Veel	2	Ernstig	2

\*U hoeft alleen de plekken waar het eczeem zit, te beoordelen op de ernst. De hoeveelheid en uitgebreidheid is, voor deze score, niet belangrijk.

**WEEK 1**

**Verzorging**

In onderstaande tabel kunt u aan geven welke middelen u vandaag heeft gebruikt. U hoeft niet alle middelen gebruikt te hebben, vult alleen de middelen in die bij u van toepassing zijn.

Middel	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4	Dag 5	Dag 6	Dag 7	Reden
<i>Voorbeeld: Vaseline</i>	1 x	1 x	2 x	0 x	2 x	1 x	1 x	<i>Droge wangen</i>
Elidel of Protopic								
Hormoonzalf								
Basis zalf (neutrale vette zalf)								
Huidbedekking zoals krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen								
Bad of douche								
Badolie								



# WEEK 2

---

## Introductie

Wilt u de onderstaande vragen beantwoorden. Verder is het de bedoeling dat u net als vorige week het dagboekje invult. Deze week heeft u een afspraak op de poli voor het tweede consult. Daarnaast krijgt u deze week de voorlichting aangeboden. Sommige ouders hebben tijdens de voorlichting ook een allergiedagboekje mee gekregen. Dit dagboekje kunt u ook in deze map bewaren.

## Afspraak

Datum: .....

Tijd consult 2: .....

Tijd voorlichting: .....

## Vragen

### 1. Ernst van het eczeem

Om de ernst van het eczeem bij uw kind te meten is het de bedoeling dat u het eczeem beoordeelt op 2 verschillende punten: de jeuk en het eczeem. Deze onderdelen kunt u per onderdeel een score geven van 0 tot 2. Hoe hoger de score, des te ernstiger de jeuk of het eczeem. Het is dus de bedoeling dat u per onderdeel één score omcirkelt.

Jeuk		Eczeem*	
Geen	0	Geen	0
Mild / matig	1	Mild / matig	1
Veel	2	Ernstig	2

*\*U hoeft alleen de plekken waar het eczeem zit, te beoordelen op de ernst. De hoeveelheid en uitgebreidheid is, voor deze score, niet belangrijk.*



**WEEK 2**

**Verzorging**

In onderstaande tabel kunt u aan geven welke middelen u vandaag heeft gebruikt. U hoeft niet alle middelen gebruikt te hebben, vult alleen de middelen in die bij u van toepassing zijn.

Middel	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4	Dag 5	Dag 6	Dag 7	Reden
<i>Voorbeeld: Vaseline</i>	1 x	1 x	2 x	0 x	2 x	1 x	1 x	<i>Droge wangen</i>
Elidel of Protopic								
Hormoonzalf								
Basis zalf (neutrale vette zalf)								
Huidbedekking zoals krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen								
Bad of douche								
Badolie								

# WEEK 3

---

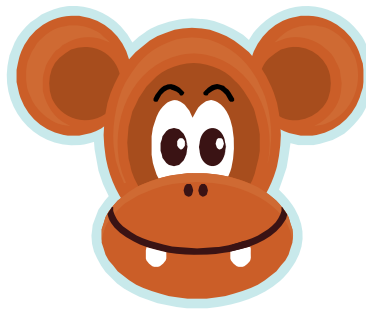
## Vragen

### 1. Ernst van het eczeem

Om de ernst van het eczeem bij uw kind te meten is het de bedoeling dat u het eczeem beoordeelt op 2 verschillende punten: de jeuk en het eczeem. Deze onderdelen kunt u per onderdeel een score geven van 0 tot 2. Hoe hoger de score, des te ernstiger de jeuk of het eczeem. Het is dus de bedoeling dat u per onderdeel één score omcirkelt.

<b>Jeuk</b>		<b>Eczeem*</b>	
Geen	0	Geen	0
Mild / matig	1	Mild / matig	1
Veel	2	Ernstig	2

*\*U hoeft alleen de plekken waar het eczeem zit, te beoordelen op de ernst. De hoeveelheid en uitgebreidheid is, voor deze score, niet belangrijk.*



**WEEK 3**

**Verzorging**

In onderstaande tabel kunt u aan geven welke middelen u vandaag heeft gebruikt. U hoeft niet alle middelen gebruikt te hebben, vult alleen de middelen in die bij u van toepassing zijn.

<b>Middel</b>	<b>Dag 1</b>	<b>Dag 2</b>	<b>Dag 3</b>	<b>Dag 4</b>	<b>Dag 5</b>	<b>Dag 6</b>	<b>Dag 7</b>	<b>Reden</b>
<i>Voorbeeld: Vaseline</i>	1 x	1 x	2 x	0 x	2 x	1 x	1 x	<i>Droge wangen</i>
Elidel of Protopic								
Hormoonzalf								
Basis zalf (neutrale vette zalf)								
Huidbedekking zoals krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen								
Bad of douche								
Badolie								

# WEEK 4

---

## Vragen

### 1. Ernst van het eczeem

Om de ernst van het eczeem bij uw kind te meten is het de bedoeling dat u het eczeem beoordeelt op 2 verschillende punten: de jeuk en het eczeem. Deze onderdelen kunt u per onderdeel een score geven van 0 tot 2. Hoe hoger de score, des te ernstiger de jeuk of het eczeem. Het is dus de bedoeling dat u per onderdeel één score omcirkelt.

Jeuk		Eczeem*	
Geen	0	Geen	0
Mild / matig	1	Mild / matig	1
Veel	2	Ernstig	2

*\*U hoeft alleen de plekken waar het eczeem zit, te beoordelen op de ernst. De hoeveelheid en uitgebreidheid is, voor deze score, niet belangrijk.*



**WEEK 4**

**Verzorging**

In onderstaande tabel kunt u aan geven welke middelen u vandaag heeft gebruikt. U hoeft niet alle middelen gebruikt te hebben, vult alleen de middelen in die bij u van toepassing zijn.

Middel	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4	Dag 5	Dag 6	Dag 7	Reden
<i>Voorbeeld: Vaseline</i>	1 x	1 x	2 x	0 x	2 x	1 x	1 x	<i>Droge wangen</i>
Elidel of Protopic								
Hormoonzalf								
Basis zalf (neutrale vette zalf)								
Huidbedekking zoals krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen								
Bad of douche								
Badolie								

# WEEK 5

---

## Vragen

### 1. Ernst van het eczeem

Om de ernst van het eczeem bij uw kind te meten is het de bedoeling dat u het eczeem beoordeelt op 2 verschillende punten: de jeuk en het eczeem. Deze onderdelen kunt u per onderdeel een score geven van 0 tot 2. Hoe hoger de score, des te ernstiger de jeuk of het eczeem. Het is dus de bedoeling dat u per onderdeel één score omcirkelt.

Jeuk		Eczeem*	
Geen	0	Geen	0
Mild / matig	1	Mild / matig	1
Veel	2	Ernstig	2

*\*U hoeft alleen de plekken waar het eczeem zit, te beoordelen op de ernst. De hoeveelheid en uitbreidheid is, voor deze score, niet belangrijk.*



**WEEK 5**

**Verzorging**

In onderstaande tabel kunt u aan geven welke middelen u vandaag heeft gebruikt. U hoeft niet alle middelen gebruikt te hebben, vult alleen de middelen in die bij u van toepassing zijn.

Middel	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4	Dag 5	Dag 6	Dag 7	Reden
<i>Voorbeeld: Vaseline</i>	1 x	1 x	2 x	0 x	2 x	1 x	1 x	<i>Droge wangen</i>
Elidel of Protopic								
Hormoonzalf								
Basis zalf (neutrale vette zalf)								
Huidbedekking zoals krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen								
Bad of douche								
Badolie								



# WEEK 6

---

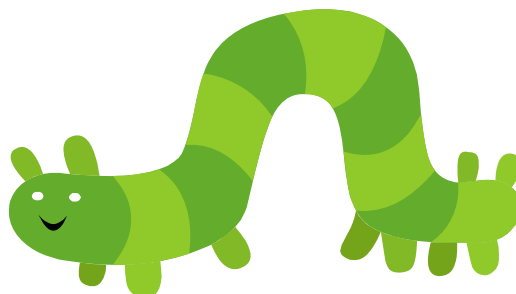
## Vragen

### 1. Ernst van het eczeem

Om de ernst van het eczeem bij uw kind te meten is het de bedoeling dat u het eczeem beoordeelt op 2 verschillende punten: de jeuk en het eczeem. Deze onderdelen kunt u per onderdeel een score geven van 0 tot 2. Hoe hoger de score, des te ernstiger de jeuk of het eczeem. Het is dus de bedoeling dat u per onderdeel één score omcirkelt.

<b>Jeuk</b>		<b>Eczeem*</b>	
Geen	0	Geen	0
Mild / matig	1	Mild / matig	1
Veel	2	Ernstig	2

*\*U hoeft alleen de plekken waar het eczeem zit, te beoordelen op de ernst. De hoeveelheid en uitgebreidheid is, voor deze score, niet belangrijk.*



**WEEK 6**

**Verzorging**

In onderstaande tabel kunt u aan geven welke middelen u vandaag heeft gebruikt. U hoeft niet alle middelen gebruikt te hebben, vult alleen de middelen in die bij u van toepassing zijn.

Middel	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4	Dag 5	Dag 6	Dag 7	Reden
<i>Voorbeeld: Vaseline</i>	1 x	1 x	2 x	0 x	2 x	1 x	1 x	<i>Droge wangen</i>
Elidel of Protopic								
Hormoonzalf								
Basis zalf (neutrale vette zalf)								
Huidbedekking zoals krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen								
Bad of douche								
Badolie								

# WEEK 7

---

## Vragen

### 1. Ernst van het eczeem

Om de ernst van het eczeem bij uw kind te meten is het de bedoeling dat u het eczeem beoordeelt op 2 verschillende punten: de jeuk en het eczeem. Deze onderdelen kunt u per onderdeel een score geven van 0 tot 2. Hoe hoger de score, des te ernstiger de jeuk of het eczeem. Het is dus de bedoeling dat u per onderdeel één score omcirkelt.

Jeuk		Eczeem*	
Geen	0	Geen	0
Mild / matig	1	Mild / matig	1
Veel	2	Ernstig	2

*\*U hoeft alleen de plekken waar het eczeem zit, te beoordelen op de ernst. De hoeveelheid en uitgebreidheid is, voor deze score, niet belangrijk.*



**WEEK 7**

**Verzorging**

In onderstaande tabel kunt u aan geven welke middelen u vandaag heeft gebruikt. U hoeft niet alle middelen gebruikt te hebben, vult alleen de middelen in die bij u van toepassing zijn.

Middel	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4	Dag 5	Dag 6	Dag 7	Reden
<i>Voorbeeld: Vaseline</i>	1 x	1 x	2 x	0 x	2 x	1 x	1 x	<i>Droge wangen</i>
Elidel of Protopic								
Hormoonzalf								
Basis zalf (neutrale vette zalf)								
Huidbedekking zoals krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen								
Bad of douche								
Badolie								



**WEEK 8**

**Verzorging**

In onderstaande tabel kunt u aan geven welke middelen u vandaag heeft gebruikt. U hoeft niet alle middelen gebruikt te hebben, vult alleen de middelen in die bij u van toepassing zijn.

Middel	Dag 1	Dag 2	Dag 3	Dag 4	Dag 5	Dag 6	Dag 7	Reden
Voorbeeld: Vaseline	1 x	1 x	2 x	0 x	2 x	1 x	1 x	Droge wangen
Elidel of Protopic								
Hormoonzalf								
Basis zalf (neutrale vette zalf)								
Huidbedekking zoals krab- of zalfpak, tubifast, handschoenen								
Bad of douche								
Badolie								

### **Bijlage 3: Allergiedagboekje**

Tijdens de voorlichting krijgen ouders van kinderen met een eventuele voedselallergie deze aanvulling op het dagboekje mee. In dit dagboekje kunnen ouders elke dag bijhouden wat het kind gegeten heeft, en of er een reactie heeft plaats gevonden.

#### **Concept allergie dagboekje**



Pilotonderzoek  
zorgtraject constitutioneel eczeem



Naam: .....

Patiëntnummer: .....

Startdatum: .....





#### **Bijlage 4: CSQ-8 Beoordeling van de hulpverlening door cliënt**

##### *Bedoeling van deze vragenlijst*

Wilt u ons helpen bij het verbeteren van onze dienstverlening door het beantwoorden van een aantal vragen over de hulpverlening die u hebt ontvangen?

Wilt u uw eigen mening geven, zowel positief als negatief (wat het ook mag zijn). Alle vragen beantwoorden a.u.b., nadat u de verschillende antwoordmogelijkheden goed gelezen hebt.

Uw commentaar en/of suggesties worden zeer op prijs gesteld.

#### OMCIRKEL UW ANTWOORD

1. Wat vindt u van de kwaliteit van de behandeling die u hebt ontvangen?

4	3	2	1
Uitstekend	Goed	Matig	Slecht

2. Hebt u het soort hulp ontvangen dat u hoopte te krijgen?

1	2	3	4
Nee, beslist niet	Nee, nauwelijks	Ja, in het algemeen wel	Ja, zeker

3. In hoeverre heeft onze hulpverlening aan uw wensen voldaan?

4	3	2	1
Aan bijna al mijn wensen is voldaan	Aan de meeste van mijn wensen is voldaan	Aan slechts enkele van mijn wensen is voldaan	Aan géén van mijn wensen is voldaan

4. Stel dat een van uw kennissen dezelfde hulp nodig heeft, zou u dan onze hulpverlening aanbevelen?

1	2	3	4
Nee, beslist niet	Nee, ik denk van niet	Ja, ik denk van wel	Ja, zeker

5. Vindt u dat u voldoende consulten heeft gehad?

4	3	2	1
Ja, ruim voldoende	Ja, voldoende	Nee, niet genoeg	Nee, veel te weinig

6. Heeft onze hulpverlening u geholpen om beter met uw problemen om te gaan?

4	3	2	1
Ja, het heeft aanzienlijk geholpen?	Ja, het heeft wel wat geholpen	Nee, het heeft eigenlijk niet geholpen	Nee, het heeft de zaak alleen maar verergerd

7. Hoe tevreden bent u over het geheel genomen met de hulp die u hebt ontvangen?

4	3	2	1
Zeer tevreden	Tamelijk tevreden	Tamelijk ontevreden	Zeer ontevreden

8. Stel dat u ooit weer hulp zou zoeken, komt u dan bij ons terug?

1	2	3	4
Beslist niet	Nee, ik denk van niet	Ja, ik denk van wel	Ja zeker

## Bijlage 5: Evaluatievragenlijst patiënt

In deze vragenlijst vindt u een aantal onderwerpen die betrekking hebben op de kwaliteit van het zorgtraject. Om te onderzoeken op welke punten het traject verbeterd kan worden hebben wij uw mening hard nodig. Met een rapportcijfer kunt u aangeven, per onderwerp, aangeven hoe tevreden of ontevreden u was. Het laagste cijfer dat u kunt geven is een “1.” Het hoogste cijfer dat u kunt geven is een “10.” Omcirkel het antwoord dat van toepassing is. Als de vraag niet op u van toepassing is, dan kunt u de optie “nvt” omcirkelen.

Bijvoorbeeld: Hoe tevreden was u over

1. De inrichting van de wachtkamer    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt

---

Hier begint de echte vragenlijst.

### Hoe tevreden was u over...

#### *Bereikbaarheid*

1. De bereikbaarheid van de nurse practitioner    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
2. De bereikbaarheid van de arts    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt

#### *Consulten*

3. De duur van de consulten    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
4. Het aantal consulten    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
5. Informatie die uw kreeg    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
6. De behandelaar    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
7. Locatie van de consulten    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
8. Wachtijd voor de consulten    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt

#### *Opvang*

9. De locatie voor de opvang    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
10. De medewerkers    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
11. De kwaliteit van de opvang    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt

#### *Voorlichting*

12. De duur van de voorlichting    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
13. De informatie die u kreeg    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
14. De locatie van de voorlichting    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
15. De zelfkaart    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10  
16. De begrijpelijkheid van de voorlichting    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt  
17. De koppeling tussen consult en voorlichting    1 2 3 4 5 6 7 8 9 10    nvt

*Algemeen*

**Hoe tevreden was u over...**

18. Het zorgtraject	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nvt
19. De flexibiliteit van de afspraken	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nvt
20. de internetsite	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nvt
21. Het dagboekje	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	nvt

Opmerkingen en suggesties helpen ons om het zorgtraject te verbeteren. Heeft u nog opmerkingen of suggesties?

---

---

---

---

---

---

---

---

## **Bijlage 6: evaluatievragenlijst administratie/balie medewerkers**

In deze vragenlijst vindt u een aantal onderwerpen die betrekking hebben op de kwaliteit van het zorgtraject. Om te onderzoeken op welke punten het traject verbeterd kan worden hebben wij uw mening hard nodig. Wilt u deze vragen beantwoorden, en de ingevulde lijst in Nelleke's postvakje neerleggen? Alvast bedankt.

1. De patiënten die mee deden aan het behandeltraject kregen drie afspraken in een keer. Wat vond u van deze procedure?

---

---

---

---

2. Tijdens het tweede consult kregen ouders een voorlichting aangeboden. Was het voor ouders duidelijk waar ze heen moesten en hoe laat?

---

---

---

---

3. Over het algemeen, wat is uw mening over het verloop van het behandeltraject?

---

---

---

---

4. Wat zou er, volgens u verbeterd kunnen worden aan het behandeltraject?

---

---

---

---

Opmerkingen en suggesties helpen ons om het zorgtraject te verbeteren. Hebt u nog opmerkingen of suggesties?

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Bijlage 7: evaluatievragenlijst supervisor

In deze vragenlijst vindt u een aantal onderwerpen die betrekking hebben op de kwaliteit van het zorgtraject. Om te onderzoeken op welke punten het traject verbeterd kan worden hebben wij uw mening hard nodig. Wilt u deze vragen beantwoorden, en de ingevulde lijst in Nelleke's postvakje neerleggen? Alvast bedankt.

1. Tijdens de consulten voor het behandeltraject moesten vaak meerdere patiënten tegelijkertijd worden beoordeeld. Hoe beoordeelt u de tijdsdruk tijdens de consulten?
  - o Laag
  - o Gemiddeld
  - o Hoog

2. Tijdens het behandeltraject werden regelmatig 3 tot 4 nieuwe patiënten tegelijkertijd behandeld. Was de supervisie uitvoerbaar met 3 tot 4 patiënten?

---

---

---

---

Tijdens het traject konden alle kinderen met eczeem meedoen aan het behandeltraject. Er werd niet geselecteerd op leeftijd van het kind en de ernst van het eczeem.

3. Wat vond u van het feit dat kinderen, van alle leeftijden mee konden doen aan het traject?

---

---

4. Vindt u het traject geschikt voor licht tot ernstig eczeem?

---

---

5. Over het algemeen, wat was uw indruk van het behandeltraject?

---

---

---

---

Opmerkingen en suggesties helpen ons om het zorgtraject te verbeteren. Hebt u nog opmerkingen of suggesties?

---

---

---

---

---

---

## Bijlage 8: evaluatievragenlijst medewerker opvang

In deze korte vragenlijst vindt u een aantal onderwerpen die betrekking hebben op de kwaliteit van het zorgtraject. Om te onderzoeken op welke punten het traject verbeterd kan worden hebben wij uw mening hard nodig.

Bij de volgende vragen is het de bedoeling dat u een rapportcijfer geeft, waarbij 1 zeer slecht is, en 10 uitmuntend.

### Hoe tevreden was u over....

- |  |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |
|--|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 1. De informatie die u vooraf heeft gekregen | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 2. De locatie voor de opvang                 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 3. De duur van de opvang                     | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

*Indien u een onvoldoende heeft gegeven,*

*vond u de opvang te lang of te kort*

*te lang / te kort*

- |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|
| 4. De materialen voor de opvang           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 5. De opvang, in het algemeen             | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 6. Het overleg met de behandelaars        | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 7. Waren er voldoende opvang medewerkers? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |

Opmerkingen en suggesties helpen ons om het zorgtraject te verbeteren. Heeft u nog opmerkingen of suggesties?

---

---

---

---

---

---

---





