Patient reported outcomes in chronic skin diseases: eHealth applications for clinical practice
van Cranenburgh, O.D.

Citation for published version (APA):
van Cranenburgh, O. D. (2016). Patient reported outcomes in chronic skin diseases: eHealth applications for clinical practice

General rights
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), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations
If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: http://uba.uva.nl/en/contact, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.
Chapter 10

SUMMARY AND CONCLUSIONS
SAMENVATTING EN CONCLUSIES
PATIENT REPORTED OUTCOMES IN CHRONIC SKIN DISEASES: eHealth applications for clinical practice

SUMMARY AND CONCLUSIONS

The overall aim of this thesis was to examine and integrate patient reported outcomes in dermatological care. This thesis consists of two parts. In **Part I: Patient reported outcomes in chronic skin diseases**, we examined HRQoL, treatment satisfaction, and experiences with care in patients with chronic skin diseases. In **part II: Integrating patient reported outcomes in dermatological practice using eHealth**, we aimed to integrate PROs in dermatological practice by developing and testing two eHealth applications: *PROM portal Dermatology* and *E-learning Quality of Life.*

Chapter 1 (general introduction) presents the background, aims and outline of the thesis. We explained the concepts of patient reported outcomes (PROs) and patient reported outcome measures (PROMs). We also illustrated the relevance of measuring PROs, in particular health-related quality of life (HRQoL), treatment satisfaction and patient experiences with care. Next, we described the potential value of eHealth applications, in particular web-based PRO measurement and web-based patient education, in integrating patient reported outcomes in dermatological practice.

Part I: Patient reported outcomes in chronic skin diseases

In **Chapter 2** we examined psoriasis patients’ satisfaction with different treatment types: topical therapy, photo(chemo)therapy, oral agents, and biologicals. Members of two Dutch psoriasis patient associations (n=1200) completed a study-specific, web-based survey about their current and past treatment, treatment satisfaction and background characteristics. Overall, patients were moderately satisfied with their current treatment. Patients receiving topical treatment were least satisfied, and patients receiving biological treatment were most satisfied. Overall, patients rated ‘treatment effectiveness’ as most important domain of satisfaction, followed by ‘treatment safety’ and ‘doctor-patient communication’. From a patient perspective, we concluded that biological treatment is promising and that it is important to address the effectiveness and convenience of topical therapies, the safety of systemic therapies, and doctors' communication skills to further improve the quality of psoriasis care.

In **Chapters 3a and 3b** we examined treatment satisfaction and HRQoL among patients with lichen sclerosus (LS, Chapter 3a) and lichen planus (LP, Chapter 3b). Members of the Dutch LS Patient Association (n=303) and Dutch LP Patients Association (n=38) completed a web-based survey, consisting of a study-specific questionnaire on treatment satisfaction and the Skindex-29, a dermatology-specific HRQoL questionnaire. We calculated domain scores for Symptoms, Emotions, and Functioning, and categorized scores into little, mildly, moderately, or severely impaired HRQoL. In the LS sample (Chapter 3a), we additionally used a multiple linear regression analysis to examine whether patient characteristics were associated with treatment satisfaction. In both samples, patients were moderately satisfied with their treatment. In the LS sample, patients rated ‘treatment effectiveness’ as most important. Also, more impairment on the HRQoL Emotions domain and a higher degree of disease severity were both associated
with lower treatment satisfaction and explained in total 13.5% of the variance in treatment satisfaction of LS patients. From a patient perspective, it is important to enhance treatment satisfaction and, thereby, the quality of care for LS patients, by focusing on improving the effectiveness of medical treatments. In both samples, approximately one third of patients (33.3%-38.9%) reported severe impairment on all HRQoL domains.

In Chapter 4 we evaluated the psychometric characteristics of the Consumer Quality Index Chronic Skin Diseases (CQI-CSD), a new questionnaire to measure quality of care from patients’ perspective. We also explored patient experiences with care for chronic skin diseases using this instrument. In a cross-sectional study, randomly selected adult patients in 20 hospitals (n=1160) who received dermatological care in the past 12 months filled out the questionnaire. The CQI-CSD comprised seven scales with high internal consistency (Cronbach’s α 0.74 - 0.92). The instrument’s discriminative power was limited. Our explorative analyses revealed that patients were positive about the care provided by nurses and doctors, but the provision of information by health care providers, accessibility of care and patient involvement could be improved. We optimized the CQI-CSD based on the psychometric results and input of stakeholders, resulting in a revised questionnaire containing 65 items.

Conclusion of Part I: Patient reported outcomes in chronic skin diseases
Patients with a chronic skin disease experienced an impaired HRQoL, were only moderately satisfied with treatment, although satisfaction among psoriasis patients varied across treatment types, and were generally positive about their care. Based on our results, we made several suggestions to improve quality of care, for instance to focus on improving doctor-patient communication and information provision.

Part II: Integrating patient reported outcomes in dermatological practice using eHealth
In Chapter 5 we intended to contribute to the discussion on and implementation of HRQoL assessment in routine dermatological practice. We illustrated the relevance and various purposes of HRQoL assessment in dermatology: 1) to increase a patient’s self-awareness and empowerment, 2) to increase patient-centeredness in health care, 3) to make an optimal choice for treatment, 4) to monitor treatment over time and determine treatment effectiveness, and 5) to improve treatment outcome. We stated that HRQoL assessment is particularly relevant for patients with chronic skin diseases which are known to have substantial and enduring adverse effects on HRQoL. We explained that currently many HRQoL questionnaires are available and that we have chosen the Skindex-29 as the questionnaire of first choice for dermatology. Taking electronic assessment of the Skindex-29 as an example, we gave practical information for implementation of HRQoL assessment in routine practice.

In Chapter 6 we examined the relevance and feasibility of implementation of a web-based application to electronically assess PROs in dermatological practice: the PROM portal Dermatology. Three out of six invited dermatological outpatient clinics participated. Involved professionals (n=9) and patients (n=80) completed study-specific questionnaires about the relevance and feasibility of the portal. Both health care providers and patients supported the relevance of the PROM portal Dermatology.
completed PROMs in several minutes, technical problems were scarce, and the PROM portal was convenient to both health care providers and patients. Nevertheless, implementation in dermatological practice was only moderately feasible as health care providers indicated problems in combining PRO measurement with their daily routine practice, and PRO results were only discussed in a third of patients. Time constraints and logistical problems were mentioned as barriers, and motivated patients and supportive staff as facilitators for implementation. We concluded that electronic PRO assessment in routine practice is not self-evident. We recommended adjustments in logistics to optimize implementation, using a plan-do-study-act approach.

In Chapter 7 we studied the feasibility and acceptance of implementation of a web-based, educational, HRQoL intervention for patients with a chronic skin disease, E-learning Quality of Life, in clinical practice and in patients' daily life. Additionally, we aimed to create a user profile. In six dermatological centres, involved health care providers (n=9) and patients (n=105) completed study-specific questionnaires about feasibility and acceptance of the intervention. Implementation of the E-learning Quality of Life in routine practice was feasible and acceptable to health care providers. However, implementation in patients' daily life was found not to be entirely feasible. Although patients rated the intervention as convenient and attractive, the perceived relevance by patients was low. No univocal user profile was found. We made several suggestions for improvements of the intervention, e.g. tailoring the content of the intervention to an individual patient, and adding blended learning.

In Chapter 8 we presented an upgraded version of the E-learning Quality of Life and shared patients' and professionals' experiences. We tested this upgraded version in three dermatological centres and one patient organization. Involved patients (n=30) and professionals (n=15) completed a study-specific questionnaire about their experiences. Despite patients' positive evaluations of the content, convenience and attractiveness of the intervention, the relevance and feasibility were still rated as low. The majority of professionals rated the intervention as useful, would recommend it to colleagues, would keep using the intervention in the future and evaluated the functionalities of the intervention as convenient. We concluded that the upgraded version of E-learning Quality of Life appeared to be an improvement, but that implementation is not easy. We recommended to further study the target group and to apply a plan-do-study-act implementation process, starting with early adopters.

Conclusion of Part II: Integrating patient reported outcomes in dermatological practice using eHealth

We developed and tested two Health applications, PROM portal Dermatology and E-learning Quality of Life. In the opinion of important stakeholders, the two eHealth applications are relevant. However, implementation in clinical practice and patients' daily life remains difficult. To optimize implementation, we recommend an implementation process involving all stakeholders using a plan-do-study-act approach.

In Chapter 9 we reflected on the main findings. We proposed a stepped care model to integrate PROs in clinical dermatological practice and provide patients with appropriate care. Also, we offered suggestions for future research and clinical practice.
SAMENVATTING EN CONCLUSIES

PATIENT REPORTED OUTCOMES IN CHRONIC SKIN DISEASES: eHealth applications for clinical practice

Het overkoepelende doel van dit proefschrift is het onderzoeken en integreren van patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROs) in de dermatologische zorg. Het proefschrift bestaat uit twee delen. In Deel 1: Patiënt-gerapporteerde uitkomsten bij chronische huidaandoeningen onderzochten we gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (KvL), tevredenheid met de behandeling en ervaringen van patiënten met de zorg voor chronische huidaandoeningen. In Deel II: Integratie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de dermatologische praktijk door middel van eHealth was ons doel om PROs te integreren in de dagelijkse dermatologische praktijk, door twee eHealth applicaties te ontwikkelen en uit te testen: het Vragenlijstenportaal Dermatologie en het E-learning programma Kwaliteit van Leven.

In deel 1: Patiënt-gerapporteerde uitkomsten bij chronische huidaandoeningen

In Hoofdstuk 2 onderzochten we de tevredenheid van psoriasispatiënten met verschillende typen behandeling: lokale behandeling, lichttherapie, systemische middelen en biologicals. Leden van de twee Nederlandse psoriasispatiëntenverenigingen (n=1200) beantwoordden een studiespecifieke vragenlijst via internet. De vragenlijst ging over hun huidige behandeling, behandeling(en) in het verleden, tevredenheid en persoonlijke en medische achtergrondkenmerken. Over het geheel genomen, waren patiënten matig tevreden met hun huidige behandeling. Patiënten die een lokale behandeling kregen, waren het minst tevreden; patiënten die werden behandeld met biologicals toonden zich het meest tevreden. In het algemeen beoordeelden patiënten ‘effectiviteit van de behandeling’ als het meest belangrijk, gevolgd door ‘ veiligheid van de behandeling’ en ‘arts-patiëntcommunicatie’. We concludeerden dat het vanuit het patiëntenspectief belangrijk is om in het streven naar verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met psoriasis aandacht te besteden aan de effectiviteit van lokale behandelingen, de veiligheid van systemische behandelingen en aan arts-patiëntcommunicatie.

In de Hoofdstukken 3a en 3b onderzochten we de tevredenheid met de behandeling en KvL van patiënten met lichen sclerosus (LS, hoofdstuk 3a) en lichen planus (LP, Hoofdstuk 3b). Leden van de Nederlandse LS patiëntenvereniging (n=303) en LP patiëntenvereniging (n=38) vulden online een vragenlijst in. De studiespecifieke vragenlijst bestond uit vragen over tevredenheid met de behandeling en vragen van de Skindex-29, een dermatologie-specifieke KvL vragenlijst. We berekenden do-
meinscores voor ‘symptomen’, ‘emoties’ en ‘functioneren’ en categoriseerden deze in nauwelijks, milde, matige, of ernstige vermindering van KvL. In de LS groep (hoofdstuk 3a) voerden we ook een lineaire regressieanalyse uit om te onderzoeken of patiëntkenmerken geassocieerd waren met behandeltvredenheid. In beide groepen waren patiënten matig tevreden met hun behandeling. In de LS groep beoordeelden patiënten het criterium ‘effectiviteit van de behandeling’ als belangrijkste. Ernstigere vermindering van KvL op het domein ‘emoties’ en een hogere ziekte-ernst waren geassocieerd met lagere tevredenheid met de behandeling en verklaarden in totaal 13,5% van de variatie in tevredenheid van LS patiënten. Vanuit het patiëntenperspectief is het belangrijk om de tevredenheid met de behandeling en kwaliteit van de zorg te verbeteren door deze zorg te richten op verbetering van de effectiviteit van medische behandelingen. In beide groepen rapporteerde ongeveer een derde van de patiënten (33,3%-38,9%) een ernstige vermindering van KvL.

In Hoofdstuk 4 evalueerden we de psychometrische eigenschappen van de Consumer Quality Index Chronische Huidaandoening (CQI-CSD), een nieuwe vragenlijst om kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief te meten. Met behulp van deze vragenlijst verkenden we de ervaringen van patiënten met de zorg voor chronische huidaandoeningen. In een cross-sectionele studie werd de vragenlijst beantwoord door willekeurig geselecteerde, volwassen patiënten in 20 ziekenhuizen (n=1160), die in de afgelopen 12 maanden dermatologische zorg kregen. De CQI-CSD bestond uit 7 schalen met hoge interne consistentie (Cronbach’s α 0.74 - 0.92). Het discriminerend vermogen van de vragenlijst was beperkt. Uit exploratieve analyses bleek dat patiënten positief waren over de zorg door verpleegkundigen en artsen, maar dat de informatievoorziening door zorgverleners, de toegankelijkheid van de zorg en de inspraak van de patiënt voor verbetering vatbaar was. We kortten de vragenlijst in op basis van de psychometrische resultaten en input vanuit stakeholders, resulterend in een herziene vragenlijst van 65 vragen.

Conclusie van Deel I: Patiënt-gerapporteerde uitkomsten bij chronische huidaandoeningen
Patiënten met een chronische huidaandoening ervoeren een verminderde KvL, waren matig tevreden met hun huidige behandeling - al varieerde de tevredenheid onder psoriasispatiënten tussen verschillende typen behandelingen - en waren over het algemeen positief over de geleverde dermatologische zorg. Op basis van onze resultaten deden we verschillende aanbevelingen om de kwaliteit van zorg te verbeteren, bijvoorbeeld door de focus van de zorg te richten op verbetering van de arts-patiëntcommunicatie en informatievoorziening.

Deel II: Integratie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de dermatologische praktijk door middel van eHealth
In Hoofdstuk 5 beoogden we bij te dragen aan de discussie over en implementatie van KvL metingen in de dagelijkse, dermatologische praktijk. We illustreerden de relevatie en verschillende doelen van KvL metingen in de dermatologie: 1) het vergroten van zelfbewustzijn en empowerment van de patiënt, 2) het vergroten van patiëntgerichtheid in de zorg, 3) het maken van een optimale keuze voor behandeling, 4) het monitoren van
de behandeling in de loop van de tijd en het bepalen van effectiviteit van de behandeling, en 5) het verbeteren van de uitkomsten van de behandeling. We beschreven dat KvL metingen in het bijzonder relevant zijn voor patiënten met een chronische huidaandoening, waarvan bekend is dat ze een substantieel en langdurig effect hebben op de KvL. We legden uit dat er momenteel veel verschillende KvL vragenlijsten bestaan en dat wij kozen voor de Skindex-29 als eerste keus vragenlijst voor de dermatologie. Door elektronische metingen van de Skindex-29 als voorbeeld te nemen, gaven we praktische informatie voor implementatie van KvL metingen in de dagelijkse praktijk.

In Hoofdstuk 6 onderzochten we de relevantie en haalbaarheid van implementatie van een internet applicatie om elektronisch PROs te meten in de dermatologische praktijk: het Vragenlijstenportaal Dermatologie. Drie van de zes dermatologische instellingen die we uitnodigden, namen uiteindelijk deel. Betrokken zorgverleners (n=9) en patiënten (n=80) beantwoordden een studiespecifieke vragenlijst over de relevantie en haalbaarheid van het portaal. Zowel zorgverleners als patiënten onderschreven de relevantie van het Vragenlijstenportaal Dermatologie. Patiënten beantwoorden de PROMs in enkele minuten en er waren weinig technische problemen. Het portaal was daarnaast gebruiksvriendelijk volgens de zorgverleners en patiënten. Echter, implementatie in de dermatologische praktijk bleek maar matig haalbaar, omdat zorgverleners het lastig vonden om PRO metingen te combineren met hun dagelijkse routine. Ook werden PRO resultaten slechts bij eenderde van de patiënten besproken. De belangrijkste belemmeringen waren gebrek aan tijd en logistieke problemen, terwijl gemotiveerde patiënten en de aanwezigheid van ondersteunend personeel als bevor- derende factoren werden genoemd. We concludeerden dat het meten van PROs in de dagelijkse praktijk niet vanzelfsprekend is. Om de implementatie te verbeteren, adviseerden we om aanpassingen in de logistiek te doen, en daarbij een plan-do-study-act aanpak te kiezen.

In Hoofdstuk 7 onderzochten we de haalbaarheid en acceptatie van implementatie van een educatieve, KvL internetinterventie voor patiënten met een chronische huidaandoening (het E-learning programma Kwaliteit van Leven) in de klinische praktijk en in de dagelijks leven van patiënten. Ook beoogden we een gebruikersprofiel vast te stellen. In zes dermatologische centra beantwoordden betrokken professionals (n=9) en patiënten (n=105) studiespecifieke vragenlijsten over haalbaarheid en acceptatie van de interventie. Implementatie van het E-learning programma Kwaliteit van Leven in de dagelijkse praktijk was haalbaar en acceptabel volgens zorgverleners. Echter, implementatie in het dagelijks leven van de patiënt bleek niet goed haalbaar. Hoewel patiënten de interventie als gebruiksvriendelijk en attractief evalueerden, was de ervaren relevantie laag. We vonden geen duidelijk gebruikersprofiel. We deden verschillende aanbevelingen om de interventie te verbeteren, onder andere via de toevoeging van tailoring (de inhoud aanpassen op de individuele patiënt) en blended learning.

In Hoofdstuk 8 presenteerden we een nieuwe versie van het E-learning programma Kwaliteit van Leven en deelden de ervaringen van patiënten en professionals. We testten de nieuwe versie in drie dermatologische centra en één patiëntenorganisatie. Betrokken patiënten (n=30) en professionals (n=15) beantwoorden een studiespecifieke vragenlijst over hun ervaringen. Ondanks positieve evaluaties van de inhoud, het gebruiksgemak en de attractiviteit van de interventie, beoordeelden patiënten de relevantie en haalbaarheid
nog steeds als laag. De meerderheid van de professionals beoordeelde de interventie als zinvol, zou de interventie aanbevelen aan collega’s, zou de interventie in de toekomst willen blijven gebruiken en evalueerde de functionaliteiten van de interventie als gebruiksvriendelijk. We concludeerden dat de nieuwe versie van het E-learning programma Kwaliteit van Leven een verbetering leek, maar dat de implementatie ervan niet gemakkelijk is. We adviseerden de doelgroep te bestuderen en een plan-do-study-act implementatieproces als aanpak te kiezen, beginnend met early adopters.

Conclusie van Deel II: Integratie van patiënt-gerapporteerde uitkomsten in de dermatologische praktijk door middel van eHealth

We ontwikkelden en testten twee eHealth applicaties: het Vragenlijstenportaal Dermatologie en het E-learning programma Kwaliteit van Leven. Volgens belangrijke stakeholders waren de twee eHealth applicaties relevant. Echter, de implementatie in de klinische praktijk en in het dagelijks leven van patiënten bleek niet eenvoudig. Om de implementatie te verbeteren, adviseren we een implementatieproces waarbij alle stakeholders worden betrokken en het gebruik van een plan-do-study-act aanpak.

In Hoofdstuk 9 reflecteerden we op onze bevindingen. We stelden een stepped care model voor om PROs te integreren in de klinische dermatologische praktijk en patiënten passende zorg te bieden. Ook deden we suggesties voor toekomstig onderzoek en voor de klinische praktijk.