



Onderzoek naar de implementatie van de richtlijn Lichen Planus

In opdracht van de Lichen Planus Vereniging Nederland

Drs. J.A. ter Stege, drs. O.D. van Cranenburgh, S.B.W. Nijland, dr. J. de Korte, dr. C.A.C. Prinsen

April 2014

Correspondentie
Stichting Nationaal Huidfonds
Postbus 2660
3500 GR Utrecht
T: 030 – 28 23 278
o.vancranenburgh@huidfonds.nl

© 2014 Stichting Nationaal Huidfonds / Lichen Planus Vereniging Nederland

Bij eventuele publicaties, verklaringen of mededelingen betreffende de resultaten van het onderzoek dient zowel de naam van Stichting Nationaal Huidfonds als van het onderzoek te worden vermeld.

Inhoudsopgave

1. INLEIDING	4
1.1. Achtergrond.....	4
1.2. Rationale en doelstellingen van het huidige onderzoek	7
2. METHODE	8
2.1. Vragenlijstonderzoek onder patiënten.....	8
2.2. Vragenlijstonderzoek onder dermatologen	11
3. RESULTATEN.....	13
3.1. Vragenlijstonderzoek onder patiënten.....	13
3.2. Vragenlijstonderzoek onder dermatologen	19
4. CONCLUSIES EN AANBEVELINGEN	25
4.1. Antwoorden op onderzoeksvragen.....	25
4.2. Algemene conclusie en aanbevelingen.....	27
LITERATUUR.....	29
BIJLAGEN.....	30

1. Inleiding

1.1. Achtergrond

Lichen Planus en Lichen Planus Vereniging Nederland

Lichen planus is een chronische, jeukende en pijnlijke aandoening van de huid en de slijmvliezen. Naar schatting komt lichen planus bij ongeveer 1% van de bevolking voor (NVDV, 2013).

De Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) (www.lichenplanus.nl) beoogt de inbreng van de patiënt bij de verbetering van kwaliteit van zorg te versterken. Hiertoe werd, in samenwerking met de Stichting Lichen Sclerosus (SLS), op 29 juni 2010 een subsidieaanvraag ingediend bij het Fonds PGO van het Ministerie van VWS voor een project “Versterking inbreng van de patiënt bij verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met de chronische huidaandoeningen Lichen Planus en Lichen Sclerosus”. Deze subsidieaanvraag is op 29 december 2010 gehonoreerd.

In het kader van dit project werd een stuurgroep gevormd uit bestuursleden van de LPVN en SLS. In bijlage 1 is een overzicht te vinden van de leden van de stuurgroep.

De richtlijn Lichen Planus

De LPVN heeft zich aangesloten bij een verzoek van de SLS aan de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV) en de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) om een multidisciplinaire richtlijn op te stellen. Met financiële steun van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) en LPVN is de multidisciplinaire behandelingsrichtlijn lichen planus (NVDV, 2013) tot stand gekomen, geaccordeerd door de (leden van de) NVDV en in mei 2013 verschenen.

Door het opstellen van een richtlijn werd beoogd de kwaliteit van zorg te verbeteren. Daarbij ging het in het bijzonder om de volgende uitdagingen in de praktijk:

- meer bekendheid van de aandoening bij huisartsen en tandartsen
- meer tijd en aandacht tijdens een consult van de dermatoloog en andere specialisten
- betere begeleiding door bijvoorbeeld psycholoog/seksuoloog
- meer uniformiteit in diagnostiek en behandeling zowel tussen centra onderling als tussen disciplines/specialismen
- adequate follow up in verband met functionele klachten en maligne ontaarding

Het doel van de richtlijn was om over deze aandachtspunten overeenstemming te bereiken en de uit de richtlijn voortvloeiende aanbevelingen in de praktijk in te voeren.

Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling

Bij richtlijnontwikkeling worden patiënten in toenemende mate actief betrokken. Doel van het benutten van ervaringsdeskundigheid van patiënten (patiëntenparticipatie) bij richtlijnontwikkeling is het verbeteren van de kwaliteit en de implementatie van richtlijnen. Het gaat hierbij om de toegevoegde waarde van het patiëntenperspectief in aanvulling op de wetenschappelijke literatuur (van Veenendaal et al., 2004). Het is uniek dat een

patiëntenorganisatie zelf het initiatief neemt tot en ook een financiële bijdrage levert aan de totstandkoming van een richtlijn.

Patiëntenvertegenwoordigers van de LPVN hadden zitting in de richtlijnwerkgroep van de NVDV. Tevens werden een literatuuronderzoek, een focusgroep en een vragenlijstonderzoek uitgevoerd om evidentie op het gebied van kwaliteit van leven en behandeltevredenheid te integreren in de richtlijn. De resultaten zijn beschreven in het rapport “Onderzoeksrapport Behandeltevredenheid en Kwaliteit van Leven bij Lichen Planus” (Nijland, Prinsen en De Korte, 2012) en opgenomen als bijlage “Patiëntenperspectief; vragenlijstonderzoek behandeltevredenheid en kwaliteit van leven” in deze richtlijn.

Op basis van het onderzoek werden de volgende conclusies getrokken:

1. Ongeveer 1 op de 3 patiënten (33,8%) is tevreden over hun behandeling die zij in het verleden hebben gehad. Ongeveer 1 op de 8 patiënten (12,2%) is hierover ontevreden.
2. Ongeveer 1 op de 2 patiënten (49,3%) was tevreden over de huidige behandeling. Ongeveer 1 op de 24 patiënten (4,1%) was ontevreden over de huidige behandeling. Bij geen van de zes domeinen werd de normscore van 67,0% voor tevredenheid behaald. Patiënten waren het meest tevreden over de arts-patiëntrelatie (62,2%). De normscore van 5,0% voor ontevredenheid werd overschreden bij effectiviteit, veiligheid, informatieverschaffing en arts-patiëntrelatie. Patiënten waren het meest ontevreden over de effectiviteit van de behandeling (9,5%).
3. Patiënten kenden het meeste belang toe aan effectiviteit van een behandeling, gevolgd door arts-patiëntrelatie en veiligheid. Het minste belang werd gehecht aan de organisatie.
4. Met betrekking tot de kwaliteit van leven van patiënten met LP was sprake van een middelmatige vermindering op het domein Symptomen en een lichte vermindering op de domeinen Emoties en Functioneren.

Implementatie

Met het verschijnen van de richtlijn is een belangrijke mijlpaal bereikt: er is toegewerkt naar overeenstemming ten aanzien van een aantal uitdagingen in de praktijk. Deze zijn vastgelegd in een openbaar toegankelijk naslagwerk. Hierin is niet alleen aandacht besteed aan de effectiviteit en veiligheid van behandelingen, maar ook aan het patiëntenperspectief. De richtlijn is te raadplegen via de website van de NVDV (www.huidarts.info). Dermatologen en andere professionals zijn op de hoogte gesteld van het verschijnen van de richtlijn via een mailing vanuit de NVDV.

Brede verspreiding van richtlijnen onder de doelgroep alléén biedt echter geen garantie voor daadwerkelijke toepassing in de praktijk (Grol, 2001 in: van Splunteren et al, 2004). Uit eerder onderzoek is bekend dat de aanwezige kennis over goede zorg in onvoldoende mate in de praktijk wordt toegepast (Gezondheidsraad, 2000; Grol, 2001; Berwick, 2003 in: van Splunteren et al., 2004).

Om de kwaliteit van zorg daadwerkelijk te verbeteren is succesvolle implementatie van de richtlijn in de klinische praktijk en integratie in het medisch handelen noodzakelijk.

Implementatie wordt wel gedefinieerd als “*Een procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of veranderingen van bewezen waarde met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg*” (Wensing et al., 2000 in: van Splunteren et al., 2004). Volgens deze definitie kan richtlijnontwikkeling worden beschouwd als onderdeel van het invoeren van verbeteringen in de gezondheidszorg (Van Splunteren et al., 2004). Effectieve invoering in de dagelijkse praktijk vergt goede voorbereiding en planning en een systematische aanpak. Pogingen om veranderingen in de routine door te voeren stuiten doorgaans ook op weerstand (Van Splunteren et al., 2004).

Vooralsnog zijn methoden voor het invoeren van vernieuwingen in de zorg veelal gericht op de professional of de organisatie waarin die professional werkzaam is. De patiënt als potentieel krachtige trekker van vernieuwingen wordt hierbij meestal buiten beschouwing gelaten, terwijl de patiënt zorgvrager en eindgebruiker is en in die zin een groot belang heeft bij snelle verspreiding en invoering van vernieuwingen (van Splunteren et al., 2004). Wel bestaat er steeds meer aandacht voor het patiëntenperspectief, waarbij begrippen als “awareness” en “empowerment” centraal staan. Het begrip “awareness” wordt in deze context gebruikt om te verwijzen naar ziekte-inzicht en bewustwording bij de patiënt. “Patiënt empowerment” wordt wel gedefinieerd als “*het versterkte vermogen van patiënten om de eigen gezondheidstoestand actief te begrijpen en te beïnvloeden*” (Bruegel, in: Samoocha, 2010). Door de “awareness” en “empowerment” van de patiënt te vergroten wordt de positie van de patiënt versterkt.

1.2. Rationale en doelstellingen van het huidige onderzoek

Om verbetering van kwaliteit van zorg daadwerkelijk te realiseren dient de richtlijn te worden geïmplementeerd in de klinische praktijk.

In het huidige onderzoek staan twee vragen centraal:

- In welke mate is de richtlijn Lichen Planus geïmplementeerd in de dermatologische praktijk?
- Op welke wijze kan verdere implementatie in de dermatologische praktijk worden bevorderd?

Hiertoe wordt zowel onder patiënten als onder dermatologen informatie ingewonnen, aangezien beiden vanuit een ander perspectief deze informatie kunnen verstrekken.

Specifieke doelstellingen geformuleerd vanuit deze twee perspectieven zijn als volgt:

Patiënten:

1. Het vaststellen van het al dan niet bekend zijn met het bestaan van de richtlijn.
2. Het vaststellen van de mening van patiënten inzake het belang van de richtlijn als instrument van kwaliteitsborging en kwaliteitsverbetering.
3. Het vaststellen van eventuele door patiënten ervaren verandering in de kwaliteit van zorg, mogelijkerwijs verband houdend met de introductie en implementatie van de richtlijn.
4. Het vaststellen van de mate van tevredenheid met de huidige behandeling.

Dermatologen:

5. Het vaststellen van de mate van bekendheid met het verschijnen van de richtlijn.
6. Het vaststellen van de mening van dermatologen inzake het belang van de richtlijn als instrument van kwaliteitsborging en kwaliteitsverbetering.
7. Het vaststellen van door dermatologen aangebrachte veranderingen in geleverde zorg, naar aanleiding van de introductie en implementatie van de richtlijn.
8. Het vaststellen van belemmerende en bevorderende factoren bij verdere implementatie in de dermatologische praktijk.

2. Methode

Om de doelstellingen te bereiken werd een vragenlijstonderzoek onder patiënten en een vragenlijstonderzoek onder dermatologen uitgevoerd. In dit hoofdstuk wordt achtereenvolgens de methode beschreven van beide onderzoeken.

2.1. Vragenlijstonderzoek onder patiënten

2.1.1. Populatie

Patiënten die bij het onderzoek in 2012 (Nijland et al., 2012) hadden aangegeven bereid te zijn tot deelname aan vervolgonderzoek werden uitgenodigd. Dit waren patiënten die destijds voldeden aan de volgende inclusiecriteria:

- Diagnose lichen planus
- 18 jaar of ouder
- Beheersing van de Nederlandse taal
- Ervaring met medicamenteuze behandeling van LP
- Woonachtig in Nederland

2.1.2. Vragenlijst

Een studie-specifieke vragenlijst werd ontwikkeld, bestaande uit vragen uit de vragenlijst die in 2012 werd gebruikt (Nijland et al., 2012) en additionele vragen ten aanzien van de implementatie van de richtlijn.

De vragenlijst bestond uit de volgende onderdelen:

- Huidige vorm en locatie Lichen Planus
- Richtlijn Lichen Planus
- LP en behandeling op dit moment
- Tevredenheid – huidige behandeling
- Overige aandoeningen
- Opmerkingen

In bijlage 2 is de volledige vragenlijst opgenomen.

De vragenlijst werd ingevoerd als formulier in Google Drive. Door gebruik te maken van een persoonlijke code (zie 2.1.3. Procedure) kon de vragenlijst geheel anoniem worden afgenomen. De vragenlijst werd zo geprogrammeerd dat vervolgvragen alleen werden getoond indien deze van toepassing waren, bijvoorbeeld de vraag “Hoe bent u op de hoogte gebracht van het bestaan van de richtlijn LP?” verscheen alleen als op de daaraan voorafgaande vraag “Was u voorafgaand aan dit vragenlijstonderzoek op de hoogte van het bestaan van de behandelrichtlijn LP?” met “ja” was beantwoord. De vragenlijst werd getest door de onderzoekers en de leden van stuurgroep.

2.1.3. Procedure

Patiënten die bij de meting in 2012 (Nijland et al., 2012) hadden aangegeven bereid te zijn tot deelname aan vervolgonderzoek ontvingen per e-mail een vooraankondiging van het

onderzoek. Alle patiënten die ten tijde van de vooraankondiging lid waren van de LPVN werden door de LPVN geïnformeerd en oud-leden werden door het Huidfonds benaderd. Na 1,5 week volgde via een mail van het Huidfonds de uitnodiging voor deelname. De uitnodiging bestond uit een korte uitleg over de achtergrond en het doel van het onderzoek en een link naar de online vragenlijst, inclusief een persoonlijke inlogcode. Zie bijlage 3 voor een voorbeeld uitnodiging.

Door op de link in de uitnodiging te klikken werd de vragenlijst gestart. Allereerst werd aan de respondent gevraagd om zijn of haar persoonlijke code in te voeren. Daarna volgde een toestemmingsverklaring en wanneer respondenten akkoord waren, verschenen de vragen op het scherm.

De verstrekte persoonlijke codes waren hetzelfde als bij de meting in 2012, waardoor gegevens uit de eerste meting aan de gegevens uit de tweede meting gekoppeld konden worden. Hierdoor was het niet nodig om opnieuw te vragen naar de demografische gegevens van de respondenten (geboortedatum, geslacht, huwelijkse staat, opleidingsniveau, etniciteit, datum van diagnose, arts die diagnose heeft gesteld en familieleden met LP). Tevens konden de persoonlijke codes worden gebruikt ter controle voor dubbele afnamen. Met behulp van de persoonlijke codes konden de onderzoekers van het Huidfonds bovendien de respons volgen en gericht herinneringsmails sturen. Na twee weken ontvingen non-respondenten een herinneringsmail met een herhaalde oproep tot deelname aan het onderzoek.

2.1.4. Data-analyse

Data werden automatisch opgeslagen in een Excel-bestand. Dubbele afnamen en afnamen met een foutieve persoonlijke code werden verwijderd. Het Excel-bestand werd geïmporteerd in SPSS, versie 20. Aan het databestand werden demografische en klinische gegevens uit de meting van 2012 (Nijland et al., 2012) toegevoegd met behulp van koppeling op basis van de persoonlijke codes. Respondenten waarbij koppeling niet mogelijk was in verband met een foutief ingevulde code werden geëxcludeerd. Vervolgens werden descriptieve analyses, overwegend frequentieanalyses, uitgevoerd.

In overeenstemming met de meting uit 2012 (Nijland et al., 2012) werd de data-analyse van tevredenheidsscores (doelstelling 4) gericht op patiënten die 'Tevreden' of 'Ontevreden' waren. De groep 'Tevreden' werd gedefinieerd als de groep patiënten met scores 4 en 5 op de vijfpuntsschaal en de groep 'Ontevreden' werd gedefinieerd als de groep van patiënten met score 1, m.a.w. patiënten die zeer duidelijk ontevreden waren. Zodoende werden de scores 2 en 3 niet betrokken in de analyse. Om de leesbaarheid van de resultaten van het onderzoek te vergemakkelijken werd besloten de gegevens van de groepen 'Tevreden' en 'Ontevreden' te presenteren in percentages.

Om deze percentages te interpreteren werd voorafgaand aan het vragenlijstonderzoek een norm gesteld. Bij afwezigheid van een algemeen aanvaarde norm en een reeds eerder gehanteerde norm bij een andere doelgroep, te weten psoriasis (van Cranenburgh et al., 2011), werden voorlopige, tentatieve normscores vastgesteld. Deze zijn deels afgeleid van beschikbare literatuur, en deels vastgesteld op basis van redelijkheid en haalbaarheid en advisering vanuit de afdeling Medische Psychologie van het AMC. De hantering van deze normering werd tevens geaccordeerd door de stuurgroep.

De tentatieve normscores werden gesteld op 67,0% voor de groep 'Tevreden' en op 5,0% voor de groep 'Ontevreden'. Dat wil zeggen: het percentage patiënten dat 'Tevreden' scoort, dient minimaal 67,0% te zijn, het percentage dat 'Ontevreden' scoort dient maximaal 5,0% te zijn. Anders gezegd betekent dit dat minimaal twee op de drie patiënten tevreden dient te zijn en dat maximaal één op de twintig patiënten duidelijk ontevreden dient te zijn. Voorzichtigheid bij de interpretatie van de resultaten is geboden, aangezien deze normering vooralsnog niet algemeen aanvaard is.

Om de resultaten met betrekking tot de vragen over de richtlijn te kunnen interpreteren zijn voorafgaand in een consensusbespreking normscores bepaald. De vijf patiëntenvertegenwoordigers van SLS en LPVN vulden hiertoe allereerst individueel en onafhankelijk van elkaar een invulformulier in, waarbij per vraag kon worden aangegeven wat volgens hen het *minimale* percentage respondenten zou moeten zijn, dat de vraag positief zou moeten hebben beantwoord. Per vraag werd vervolgens door een ieder beargumenteerd voor welk percentage was gekozen en waarom er voor dat percentage werd gekozen. Er werd onderling overlegd met als doel om tot consensus te komen over het minimale percentage per vraag.

De volgende normen werden op basis van consensus vastgesteld:

Vraag	Norm
1. Hoeveel procent van de respondenten vind je dat <i>minimaal</i> op de hoogte zou moeten zijn van het bestaan van de behandelrichtlijn LP?	Minimaal 67% ja
2. Hoeveel procent van de respondenten vind je dat <i>minimaal</i> de richtlijn LP moet hebben gelezen?	Minimaal 67% ja
3. Hoeveel procent van de respondenten vind je dat het <i>minimaal</i> belangrijk moet vinden dat er een richtlijn voor de behandeling van LP bestaat?	Minimaal 67% enigszins tot zeer belangrijk
4. Hoeveel procent van de respondenten vind je dat <i>minimaal</i> moet hebben aangegeven dat artsen door het verschijnen van de richtlijn meer aandacht zullen besteden aan LP?	Minimaal 75% ja
5. Hoeveel procent van de respondenten vind je dat <i>minimaal</i> moet hebben aangegeven dat tijdens één of meerdere bezoeken aan de arts over de richtlijn is gesproken?	Minimaal 60% ja
6. Hoeveel procent van de respondenten vind je dat <i>minimaal</i> moet hebben aangegeven dat er tijdens één of meerdere bezoeken aan de arts is gesproken over de tevredenheid met de huidige behandeling?	Minimaal 67% ja
7. Hoeveel procent van de respondenten vind je dat <i>minimaal</i> moet hebben aangegeven dat er tijdens één of meerdere bezoeken aan de arts is gesproken over de kwaliteit van leven?	Minimaal 70% ja
8. Hoeveel procent van de respondenten vind je dat <i>minimaal</i> moet hebben aangegeven dat de kwaliteit van behandeling en zorg voor LP is verbeterd sinds het verschijnen van de richtlijn in april 2013?	Minimaal 60% ja

2.2. Vragenlijstonderzoek onder dermatologen

2.2.1. Populatie

Alle praktiserende dermatologen en dermatologen in opleiding, die lid zijn van de NVDV, werden uitgenodigd om deel te nemen.

2.2.2. Vragenlijst

Een studiespecifieke vragenlijst werd ontwikkeld waarin zowel naar de richtlijn Anogenitale Lichen Sclerosus als de Richtlijn Lichen Planus werd gevraagd. De vragenlijst bestond uit de volgende onderdelen:

- Algemene gegevens
- Richtlijn Anogenitale Lichen Sclerosus
- Richtlijn Lichen Planus

In bijlage 4 is de volledige vragenlijst opgenomen.

De vragenlijst werd op de website van de NVDV in een web-applicatie geplaatst. Deze werd zo geprogrammeerd dat vervolgvragen alleen werden getoond indien deze van toepassing waren, bijvoorbeeld de vraag: “Op welke wijze bent u van het verschijnen van de richtlijn Lichen Planus op de hoogte gesteld?” verscheen alleen als op de daaraan voorafgaande vraag “Was u er voorafgaande aan dit vragenlijstonderzoek van op de hoogte dat de NVDV de richtlijn Lichen Planus heeft ontwikkeld?” met “ja” was beantwoord. De web-based vragenlijst werd getest door de onderzoekers en de leden van de stuurgroep.

2.2.3. Procedure

Alle praktiserend dermatologen en dermatologen in opleiding die ten tijde van het onderzoek lid waren van de NVDV ontvingen per e-mail op 8 november 2013 een uitnodiging voor het onderzoek. De uitnodiging bestond uit een korte uitleg over de achtergrond en het doel van het onderzoek en een link naar de web-based vragenlijst, inclusief een persoonlijke inlogcode. Zie bijlage 5 voor een voorbeeld uitnodiging.

Door op de link in de uitnodiging te klikken werd de vragenlijst gestart. Allereerst werd aan de respondent gevraagd om zijn of haar persoonlijke code in te voeren. Daarna volgde een toestemmingsverklaring en wanneer respondenten akkoord waren, verschenen de vragen op het scherm.

De persoonlijke codes konden worden gebruikt ter controle voor dubbele afnamen. Met behulp van de persoonlijke codes konden de onderzoekers van het Huidfonds bovendien de respons volgen en gericht herinneringsmails sturen. Op 25 november 2013 ontvingen non-respondenten een herinneringsmail met een herhaalde oproep tot deelname aan het onderzoek.

2.2.4. Data-analyse

Data werden automatisch opgeslagen in een Excel-bestand. Dubbele afnamen werden verwijderd. Het Excel-bestand werd geïmporteerd in SPSS, versie 20. Vervolgens werden descriptieve analyses, overwegend frequentieanalyses, uitgevoerd.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens de resultaten beschreven van het vragenlijstonderzoek onder patiënten (paragraaf 3.1) en het vragenlijstonderzoek onder dermatologen (paragraaf 3.2). De resultaten met betrekking tot de richtlijn Lichen Sclerosus worden buiten beschouwing gelaten.

3.1. Vragenlijstonderzoek onder patiënten

3.1.1. Patiëntenpopulatie

In Figuur 1 wordt schematisch de respons onder patiënten weergegeven. De 76 patiënten die bij de meting in 2012 hadden aangegeven dat zij bereid waren tot deelname aan vervolgonderzoek werden uitgenodigd via e-mail. Bij 3 deelnemers werd de vragenlijst per post toegezonden vanwege foutieve emailadressen.

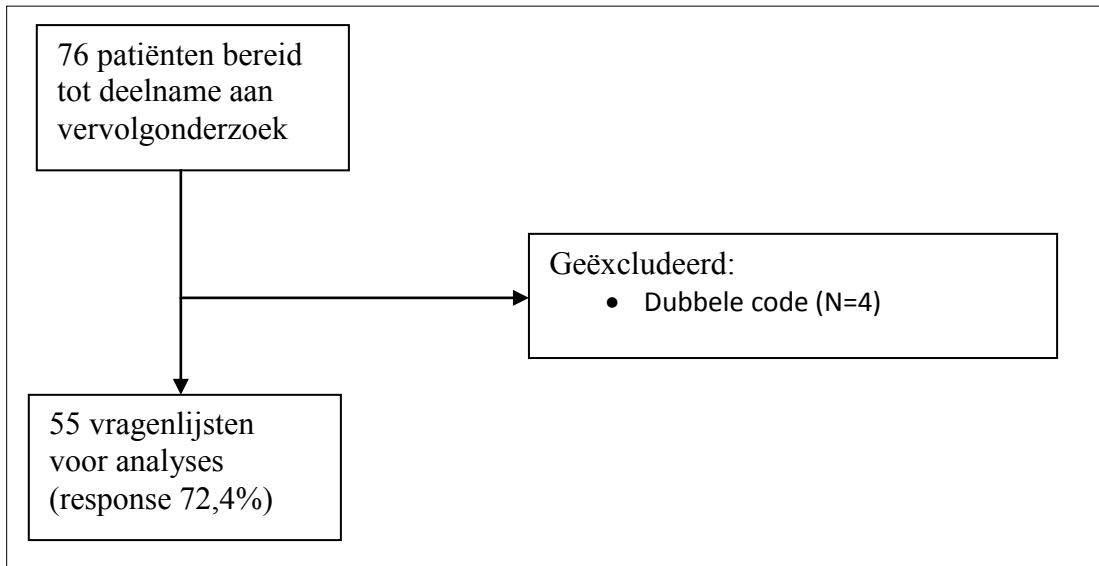
De vragenlijst werd 59 keer ingevuld, waaronder zich 4 dubbele afnamen gevonden. De antwoorden bij dubbele afnamen waren gelijk aan elkaar en de eerste afname werd geïnccludeerd. Zodoende kon de data van 55 unieke respondenten voor analyse worden gebruikt (respons $55/76 = 72,4\%$).

Een samenvatting van demografische en klinische gegevens is weergegevens in Tabel 1. In bijlage 6 zijn uitgebreide demografische en klinische gegevens opgenomen.

Tabel 1: Samenvatting achtergrondkenmerken patiënten LP (N=55)

Geslacht	12,7% man 87,3 % vrouw
Gemiddelde leeftijd (SD)	61,1 jaar (11,9) Differentiatie leeftijdsopbouw: 18-30 jaar: 1,8% 31-40 jaar: 1,8% 41-50 jaar: 16,4% 51-60 jaar: 20,0% 61-70 jaar: 43,6% 71-80 jaar: 12,7% 81 en ouder: 3,6%
Ziekte-ernst	20,0% niet ernstig 32,7% licht 29,1% matig 14,5% ernstig 3,6% zeer ernstig
Gemiddelde ziekte duur (SD)	9,2 jaar (6,8)
Op dit moment medicamenteuze behandeling	54,5% Nee 45,5% Ja
Op dit moment andere behandeling	65,5% Nee 34,5% Ja
Andere huidaandoening	63,6% Nee 36,4% Ja
Andere aandoening	27,3% Nee 72,7% Ja

Figuur 1: Respons patiënten



3.1.2. Patiënten en richtlijn LP

In Tabel 2 zijn de resultaten met betrekking tot de (bekendheid met) de richtlijn LP opgenomen. Hierin is te zien dat de meerderheid (81,8%) op de hoogte was van het bestaan van de richtlijn. Dit voldoet aan de vooraf gestelde norm van 67%. Meer dan de helft (57,8%) van de respondenten was op de hoogte gebracht via een mailing van de LPVN.

Van de respondenten die op de hoogte waren van het bestaan van de richtlijn had meer dan driekwart (82,2%) deze ook gelezen. Ook dit voldoet wel aan de vooraf gestelde norm van 67%.

Bijna driekwart (73,5%) van de respondenten vond het bestaan van de richtlijn zeer belangrijk. Dit voldoet ruim aan de vooraf gestelde norm van 67% voor enigszins tot zeer belangrijk.

Iets minder dan de helft (47,3%) denkt dat artsen meer aandacht zullen besteden aan LP door het verschijnen van de richtlijn. Dit voldoet niet aan de vooraf gestelde norm van 75%.

Sinds het verschijnen van de richtlijn is de helft van de respondenten (49,1%) bij de arts geweest. Onder hen die hun arts hadden bezocht, werd bij één derde (33,3%) over de richtlijn gesproken tijdens het bezoek. Dit voldoet niet aan de vooraf gestelde norm van 60%. Bij iets minder dan de helft werd gesproken over behandeltevredenheid (40,7%) en bij één derde (33,3%) werd er gesproken over de kwaliteit van leven. Beide percentages voldoen niet aan de voorafgestelde normen van resp. 67% en 70%.

Een minderheid (22,2%) denkt dat de kwaliteit van behandeling en zorg voor LP is verbeterd sinds het verschijnen van de richtlijn. Dit voldoet niet aan de vooraf gestelde norm van 60%.

Tabel 2: Patiënten en richtlijn LP

Vraag	N	(%)
Was u voorafgaande aan dit vragenlijstonderzoek op de hoogte van het bestaan van de behandelrichtlijn LP?		
Ja	45	(81,8)
Nee	10	(18,2)
Zo ja, hoe bent u op de hoogte gebracht van het bestaan van de richtlijn LP?* (N=45)		
Mailing Lichen Planus Vereniging Nederland	26	(57,8)
Forum Lichen Planus Vereniging Nederland	6	(13,3)
Website Lichen Planus Vereniging Nederland	17	(37,8)
Andere patiënt	0	-
Magazine HUID	11	(24,4)
Website Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie	1	(2,2)
Mijn arts	3	(6,7)
Anders**	5	(11,1)
Heeft u de richtlijn LP gelezen? (N=45)		
Ja	37	(82,2)
Nee	8	(17,8)
Hoe belangrijk vindt u het dat er een richtlijn voor de behandeling van LP bestaat?		
Helemaal niet belangrijk	0	-
Niet belangrijk	0	-
Enigszins belangrijk	1	(1,8)
Belangrijk	13	(23,6)
Zeer belangrijk	41	(74,5)
Denkt u dat artsen door het verschijnen van de richtlijn meer aandacht zullen besteden aan LP?		
Ja	26	(47,3)
Nee	3	(5,5)
Weet ik niet	26	(47,3)
Bent u sinds het verschijnen van de richtlijn in mei 2013 bij uw arts geweest voor uw LP?		
Nee	28	(50,9)
Ja	27	(49,1)
Is tijdens één of meerdere bezoeken aan uw arts over de richtlijn gesproken? (N=27)		
Nee	15	(55,6)
Ja	9	(33,3)
Weet ik niet (meer)	3	(11,1)
Is er tijdens één of meerdere bezoeken aan uw arts gesproken over uw tevredenheid met uw huidige behandeling? (N=27)		
Nee	13	(48,1)
Ja	11	(40,7)
Weet ik niet (meer)	3	(11,1)
Is er tijdens één of meerdere bezoeken aan uw arts gesproken over uw kwaliteit van leven? (N=27)		
Nee	18	(66,7)
Ja	9	(33,3)
Weet ik niet (meer)	0	-
Vindt u dat de kwaliteit van behandeling en zorg voor uw LP is verbeterd sinds het verschijnen van de richtlijn in mei 2013? (N=27)		
Nee	8	(29,6)
Ja	6	(22,2)
Weet ik niet	13	(48,1)

* percentages kunnen opgeteld hoger zijn dan 100%, omdat meerdere antwoorden gegeven konden worden; ** o.a. betrokkenheid bij ontwikkeling van de richtlijn of een ALV.

3.1.3. Tevredenheid huidige behandeling

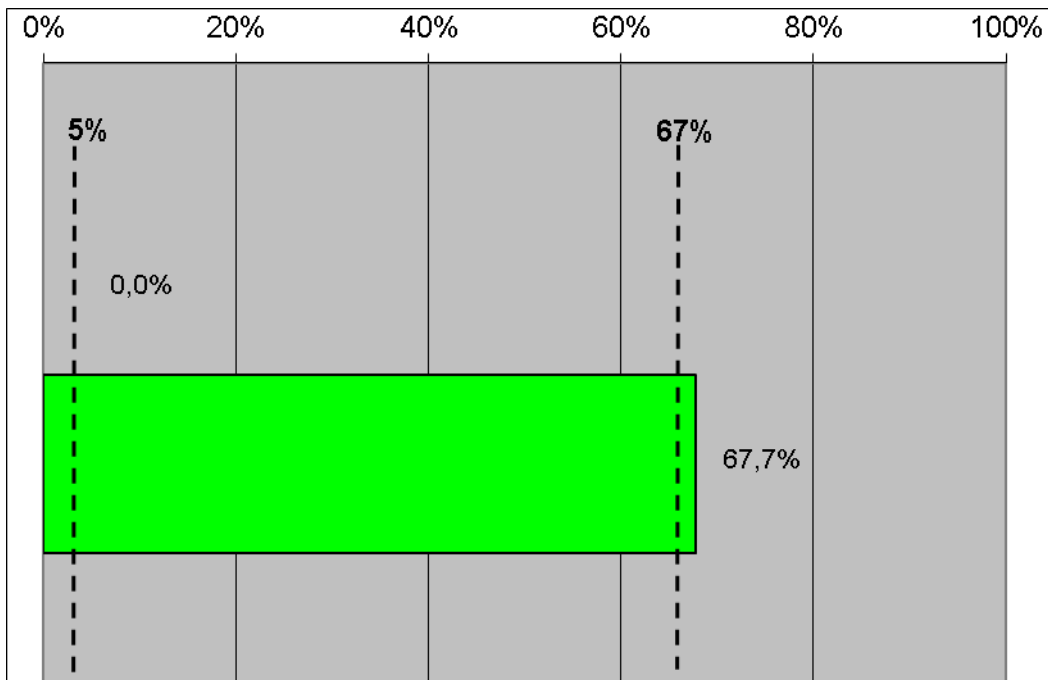
Resultaten met betrekking tot tevredenheid worden weergegeven in grafieken. Er wordt onderscheid gemaakt tussen:

- Generieke tevredenheid met huidige behandeling
- Domein-specifieke tevredenheid met huidige behandeling

Generieke tevredenheid met huidige behandeling

Grafiek 1 toont de mate van *generieke ontevredenheid* (0,0%) en de mate van *generieke tevredenheid* (67,7%) met de huidige behandeling. De mate van ontevredenheid valt binnen de normscore van 5,0%; de mate van tevredenheid bereikt de normscore van 67,0%.

Grafiek 1: Generieke tevredenheid met huidige behandeling (N=31)



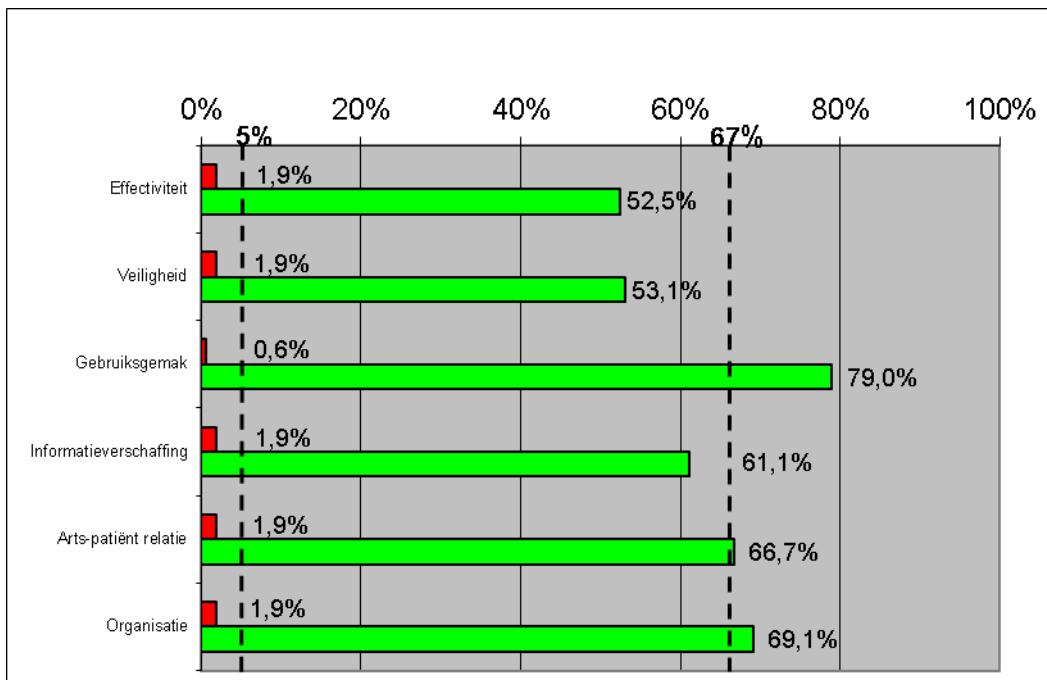
Domeinspecifieke tevredenheid met huidige behandeling

Grafiek 2 toont per domein de mate van ontevredenheid en tevredenheid over de huidige behandeling.

De *domeinspecifieke ontevredenheid* over de huidige behandeling is bij alle domeinen binnen de gestelde norm van 5,0%.

De mate van *domeinspecifieke tevredenheid* voldoet bij het domein organisatie (74,2%) aan de normscore van 67,0%. Bij het domein arts-patiënt relatie wordt de normscore van 67,0% bijna gehaald (64,5%). De domeinen effectiviteit (41,9%), veiligheid (42,0%), gebruiksgemak (48,4%) en informatieverschaffing (48,4%) behalen de normscore van 67,0% niet.

Grafiek 2: Domein-specifieke tevredenheid met huidige behandeling (N=31)



3.2. Vragenlijstonderzoek onder dermatologen

3.2.1. Achtergrond behandelaren

In Figuur 2 wordt schematisch de respons onder dermatologen weergegeven. De uitnodigingsmail werd verzonden aan 637 praktiserend dermatologen en dermatologen in opleiding die lid waren van de NVDV ten tijde van het onderzoek.

Na 2 weken werd een herinneringsmail verzonden aan 582 van hen die de vragenlijst nog niet hadden ingevuld. Wegens een technische fout zijn de beantwoorde vragenlijsten na de herinneringsmail niet opgeslagen (N= ± 50). Deze data kon dus niet voor het onderzoek worden gebruikt. Er werd daarom besloten om opnieuw een herinneringsmail uit te zenden naar de 582 respondenten en de deadline een week op te schuiven.

Twee respondenten gaven geen toestemming voor gebruik van de antwoorden voor het onderzoek. In totaal zijn 94 vragenlijsten ingevuld en opgeslagen. Verder werden twee respondenten geëxcludeerd, één waarvan op basis van de leeftijd (74 jaar) werd aangenomen dat deze niet meer praktiserend was en één vanwege een dubbele code. De data van 92 unieke respondenten is uiteindelijk geanalyseerd (respons 14%).

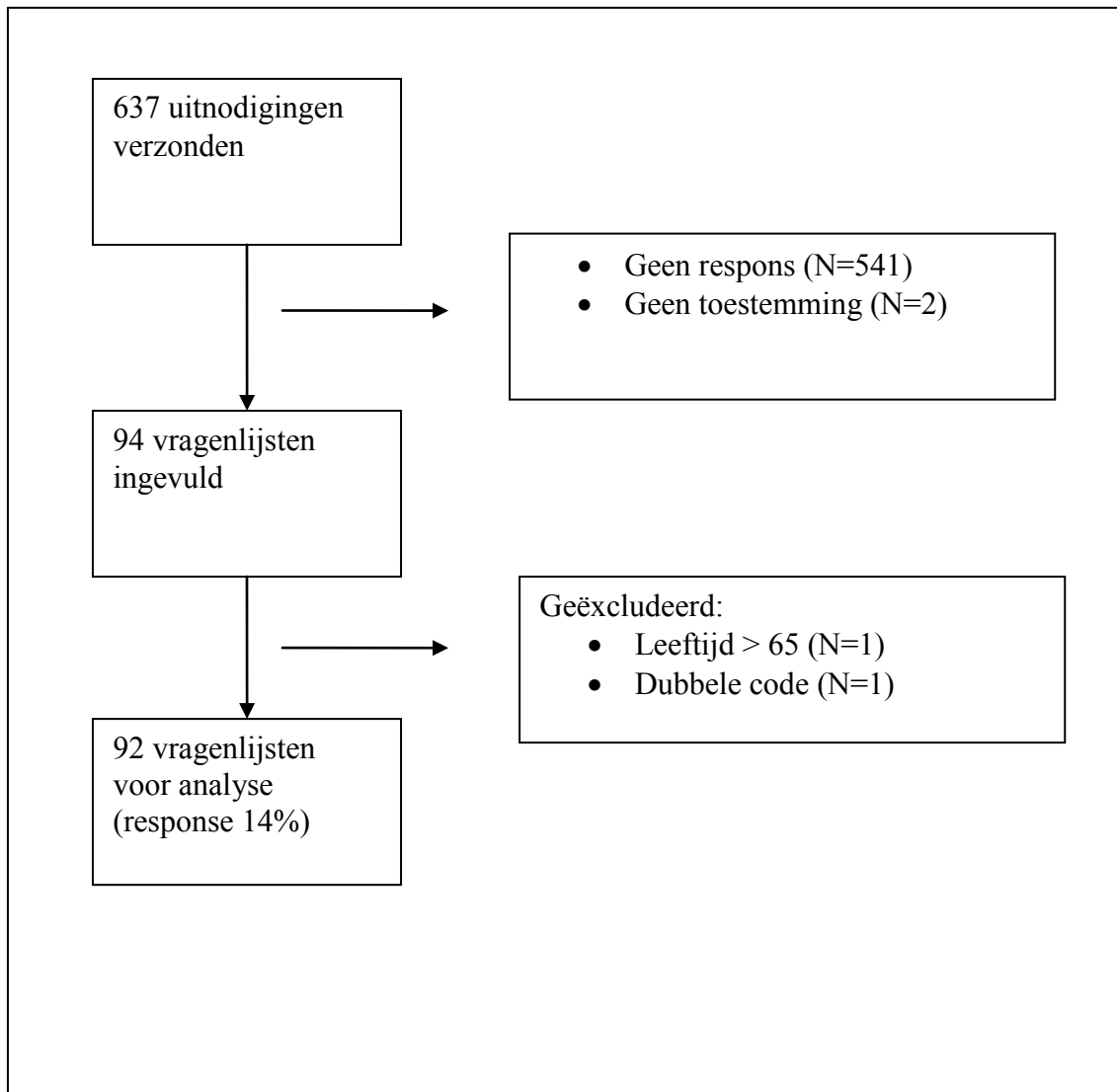
Informatie over de achtergrond kenmerken van de dermatologen is te vinden in Tabel 3.

Tabel 3: Achtergrondkenmerken dermatologen (N=92)

Geslacht	45,70%	man
	54,30%	vrouw
Gemiddelde leeftijd (SD) (N=89)	44,5	jaar (10,5)
Professie	78,30%	dermatoloog
	21,70%	dermatoloog in opleiding
Type praktijk*	26,10%	academisch ziekenhuis
	76,10%	niet-academisch ziekenhuis
Aantal dermatologen binnen staf/maatschap	8,70%	0-2
	35,90%	3-4
	20,70%	5-6
	14,10%	7-8
	8,70%	9-10
	12,00%	>10
Aantal dagdelen patiëntenzorg per week	3,30%	0-2
	6,50%	3-4
	21,70%	5-6
	53,30%	7-8
	15,20%	9-10
Aantal patiënten met Lichen Planus per maand	4,30%	geen
	87,00%	<5
	8,70%	5-15
	0,00%	>15

*Percentages kunnen opgeteld hoger zijn dan 100%, omdat meerdere antwoorden gegeven konden worden.

Figuur 2: Response dermatologen



3.2.2. Richtlijn Lichen Planus

In Tabel 4 zijn de resultaten met betrekking tot de (bekendheid met) de richtlijn LP opgenomen.

Hierin is te zien dat ongeveer de helft van de dermatologen (54,3%) op de hoogte was van het bestaan van de richtlijn, waarvan de meerderheid (58,0%) hierover werd geïnformeerd via een mailing van de NVDV.

De meerderheid (66,0%) heeft de richtlijn of een samenvatting hiervan gelezen en bij een klein percentage (12,0%) werd de richtlijn in maatschapsverband besproken.

Dermatologen gaven aan de richtlijn relevant te vinden voor de behandeling van hun patiënten (82,0%), waarbij geen van de respondenten de richtlijn helemaal niet of niet relevant achtte.

Een minderheid (12,0%) van de dermatologen gaf aan dat de richtlijn in hun instelling was vertaald in zorgpaden of gestandaardiseerde procedures, protocollen of werkinstructies.

De meesten (90,0%) gaven aan dat de richtlijn van enige tot grote invloed is op de behandeling die zij hun patiënten met Lichen Planus geven. Van de dermatologen die aangaven dat de richtlijn van invloed is op hun behandeling, gaf echter meer dan de helft (62,2%) aan geen aanpassingen of bijstelling van hun behandelingen te hebben gedaan na het verschijnen van de richtlijn.

De dermatologen die hun behandeling enigszins of zeer hebben aangepast (N=12), gaven de volgende voorbeelden van aanpassingen:

- Therapeutische aanpassingen:
 - Aanpassing van lokale therapie
 - Fluticason aerosol bij orale LP
 - Tretinoïne blijkt een goede behandeling te zijn bij orale LP
 - Eventuele rol van Tacrolimus
- Medicatiebespreking met patiënt
- Groter onderscheid tussen genitale LP en andere vormen
- Meer aandacht voor mondhygiëne bij orale LP
- Meer ondersteuning van het huidige beleid

Tabel 4. Dermatologen en Richtlijn LP (N=92)

Vraag	N	(%)*
Was u er voorafgaande aan dit vragenlijstonderzoek van op de hoogte dat de NVDV de richtlijn heeft ontwikkeld?		
Ja	50	(54,3)
Nee	42	(45,7)
Zo ja, op welke wijze bent u van het verschijnen van de richtlijn op de hoogte gesteld?(N=50)		
Mailing NVDV	29	(58,0)
Website NVDV	22	(44,0)
Collega	6	(12,0)
Patiënt	0	-
Anders**	1	(2,0)
Is de richtlijn besproken in maatschapsverband?(N=50)		
Ja	6	(12,0)
Nee	44	(88,0)
Is de richtlijn in uw instelling vertaald in lokale zorgprocessen (zorgpaden) en vastgelegd in gestandaardiseerde procedures, protocollen en werkinstructies?(N=50)		
Ja	6	(12,0)
Nee	44	(88,0)
Bent u bekend met de inhoud van de richtlijn?(N=50)		
Ja, ik heb de richtlijn gelezen	17	(34,0)
Ja, ik heb de samenvatting gelezen	16	(32,0)
Nee, ik heb de richtlijn niet gelezen	17	(34,0)
In welke mate vindt u de richtlijn relevant voor de behandeling van uw patiënten? (N=50)		
Helemaal niet relevant	0	-
Niet relevant	1	(2,0)
Enigszins relevant	7	(14,0)
Relevant	41	(82,0)
Zeer relevant	1	(2,0)
In welke mate is de richtlijn van invloed op de behandeling die u uw patiënt met lichen planus geeft?(N=50)		
Van zeer grote invloed	0	-
Van grote invloed	16	(32,0)
Van enige invloed	29	(58,0)
Van geringe invloed	0	-
Van zeer geringe invloed	0	-
Niet van invloed	5	(10,0)
In welke mate heeft u uw behandeling van uw patiënten met lichen planus aangepast of bijgesteld op basis van het verschijnen van de richtlijn?(N=45)***		
Niet aangepast	28	(62,2)
Enigszins aangepast	10	(22,2)
Zeer aangepast	2	(4,4)
Niet van toepassing	5	(11,1)

*Percentages kunnen opgeteld hoger zijn dan 100%, omdat meerdere antwoorden gegeven konden worden;

o.a. Door deel uit te maken van de werkgroep ter ontwikkeling van de richtlijn;*Deze vraag is niet gesteld aan de 5 respondenten die bij de voorafgaande vraag hadden geantwoord dat de richtlijn niet van invloed is op hun behandeling.

3.2.3. Belemmerende en bevorderende factoren

Belemmerende factoren

De volgende belemmeringen voor de implementatie van de richtlijn werden door dermatologen genoemd:

Werkdruk:

- Gebrek aan tijd/drukke van dermatologen (*meerdere malen genoemd*)
- Teveel post en informatie

De aandoening:

- Relatief onbekende/weinig voorkomende aandoening/helemaal geen patiënten met LP (*meerdere malen genoemd*)

De richtlijn LP en richtlijnen in het algemeen:

- Uitgebreidheid (in tekst en inhoud) van de richtlijn LP (*meerdere malen genoemd*)
- Te weinig oog voor perifere ziekenhuizen bij ontwikkeling van de richtlijn LP
- Er zijn te veel richtlijnen
- Gebrek aan controle of de richtlijn bekend is en wordt nageleefd

Bevorderende factoren

De volgende bevorderende factoren voor de implementatie van de richtlijn werden door dermatologen genoemd.

Meer aandacht voor de richtlijn:

- Richtlijn bespreken in maatschapsverband (*meerdere malen genoemd*)
- Bespreken op congressen of op de dermatologedagen (*meerdere malen genoemd*)
- Verplichte E-learning (*meerdere malen genoemd*)
- Bekendheid vergroten
- Casus bespreking tijdens wetenschappelijke vergadering
- Aandacht voor richtlijn in Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie (NTDV)
- Aandacht voor richtlijn tijdens nascholing
- Presentaties lokaal in verschillende klinieken
- Regelmatige mailing NVDV
- Aandacht voor richtlijn tijdens de jaarlijkse cursus vulvopathologie
- Bespreking op refereeravonden
- Aandacht op website NVDV

Inhoud van de richtlijn:

- Duidelijkheid ten aanzien van effectiviteit van behandelingen

Hulpmiddelen voor toepassing van de richtlijn:

- Korte en goede samenvatting van de richtlijn
- Algoritme: computer assisted decision making
- Een geplastificeerde kaart met de richtlijnen
- Uitgeven in drukvorm

Werkdruk dermatologen:

- Meer tijd voor literatuur en vakkennis

Controle op uitvoering behandeling volgens richtlijn:

- Uitvoering van richtlijn een onderdeel maken van kwaliteitsvisitatie
- Punten opstellen waaraan ieder centrum dient te voldoen

4. Conclusies en aanbevelingen

4.1. Antwoorden op onderzoeksvragen

Patiënten:

1. *Het vaststellen van het al dan niet bekend zijn met het bestaan van de richtlijn.*

Het merendeel van de patiënten was op de hoogte van het bestaan van de behandelrichtlijn. Er wordt hierbij voldaan aan de norm.

2. *Het vaststellen van de mening van patiënten inzake het belang van de richtlijn als instrument van kwaliteitsborging en kwaliteitsverbetering.*

Driekwart van de respondenten vond het bestaan van de richtlijn zeer belangrijk. Ook dit voldoet ruim aan de norm.

3. *Het vaststellen van eventuele door patiënten ervaren verandering in de kwaliteit van zorg, mogelijkerwijs verband houdend met de introductie en implementatie van de richtlijn.*

Op basis van de onderzoeksresultaten lijken de door de patiënten ervaren veranderingen in kwaliteit van zorg, mogelijkerwijs verband houdend met de introductie en implementatie van de richtlijn, minimaal te zijn. Ongeveer de helft van de respondenten geeft aan niet te weten of de kwaliteit van behandeling en zorg sinds het verschijnen van de richtlijn is verbeterd. De andere helft is daarin verdeeld van mening. De normen worden op geen van de bijbehorende vragen behaald.

4. *Het vaststellen van de mate van tevredenheid met de huidige behandeling.*

Ongeveer 2 op de 3 patiënten was tevreden en geen van de patiënten was ontevreden met de huidige behandeling. Beide resultaten voldoen aan de normen.

Wanneer naar de domein-specifieke tevredenheid wordt gekeken, voldoet alleen het domein organisatie aan de norm. Op de overige domeinen (effectiviteit, veiligheid, gebruiksgemak, informatieverschaffing en de arts-patiënt relatie) wordt niet aan de normen voor tevredenheid voldaan. De normen voor ontevredenheid worden echter bij geen van de domeinen overschreden.

Dermatologen:

5. Het vaststellen van de mate van bekendheid met (het verschijnen van) de richtlijn.

Vóór het onderzoek was ongeveer de helft van de dermatologen bekend met het verschijnen van de richtlijn. Op maatschapsniveau is minder aandacht besteed aan de richtlijn; de richtlijn werd bij een minderheid in maatschapsverband besproken.

6. Het vaststellen van de mening van dermatologen inzake het belang van de richtlijn als instrument van kwaliteitsborging en kwaliteitsverbetering.

Dermatologen gaven aan de richtlijn relevant tot zeer relevant te vinden voor de behandeling van hun patiënten.

7. Het vaststellen van door dermatologen aangebrachte veranderingen in geleverde zorg, naar aanleiding van de introductie en implementatie van de richtlijn.

Op basis van de onderzoeksresultaten lijken de aangebrachte veranderingen in de geleverde zorg naar aanleiding van de introductie en implementatie van de richtlijn minimaal te zijn. Slechts een klein deel van de dermatologen gaf aan dat de richtlijn in hun instelling was vertaald in zorgpaden of gestandaardiseerde procedures, protocollen of werkinstructies. Hoewel een meerderheid van de dermatologen wel aan gaf dat de richtlijn van invloed is op hun behandeling, gaf meer dan de helft van hen aan geen aanpassingen of bijstelling van hun behandelingen te hebben gedaan. Zij die wel aanpassingen of bijstellingen deden, gaven als voorbeelden hiervan vooral aanpassingen van medicamenteuze therapie, maar ook werden er aanpassingen genoemd in de voorlichting of nieuwe aandachtspunten.

8. Het vaststellen van beperkende en bevorderende factoren bij verdere implementatie in de dermatologische praktijk.

De genoemde beperkende factoren hadden betrekking tot de werkdruk van dermatologen (o.a. tijdgebrek, te veel post krijgen), de aandoening (onbekendheid van de aandoening) en de richtlijn lichen planus en richtlijnen in het algemeen (o.a. uitgebreidheid van de richtlijn, gebrek aan controle op uitvoering van richtlijnen).

De bevorderende factoren richten zich vooral op het vergroten van de aandacht voor de richtlijn (o.a. door middel van besprekingen op maatschap niveau, presentaties en verplichte E-learnings), het vergemakkelijken van de informatieoverdracht (o.a. door het verstrekken van een samenvatting of een geplastificeerde kaart) en het vergroten van de controle op de naleving van de richtlijnen (o.a. door de uitvoering van de richtlijn onderdeel te maken van kwaliteitsvisitaties).

4.2. Algemene conclusie en aanbevelingen

Hoewel de onderzoeksresultaten met voorzichtigheid dienen te worden geïnterpreteerd, kan over de mate van de implementatie van richtlijn het volgende worden vermeld. De bekendheid van de richtlijn onder patiënten voldoet ruim aan de voorgestelde norm. Echter, de bekendheid onder dermatologen ligt enigszins lager. Dit is opmerkelijk, aangezien de dermatologen de primaire doelgroep zijn van de richtlijn. Zowel patiënten als dermatologen gaven aan de verschijning van de richtlijn relevant te vinden. Hoewel een meerderheid van de dermatologen aangeeft dat de richtlijn van invloed is op hun behandeling van patiënten met LP, lijken noch patiënten, noch dermatologen veel veranderingen te hebben bemerkt in de (kwaliteit van de) zorg, die mogelijkverwijs verband houden met de introductie en implementatie van richtlijn.

De resultaten met betrekking tot aanpassing van de behandeling naar aanleiding van de richtlijn zijn tegenstrijdig: dermatologen gaven aan dat het verschijnen van de richtlijn van invloed is op hun behandeling, maar slechts een klein deel van hen heeft daadwerkelijk concrete aanpassingen gedaan naar aanleiding van het verschijnen van de richtlijn. Mogelijke verklaringen hiervoor zouden kunnen zijn dat de richtlijn de al bestaande behandeling voor LP meer heeft bevestigd dan veranderd of dat de richtlijn vooral de kennis over de aandoening heeft vergroot, maar niet heeft geleid tot aanpassingen van de behandelingen.

Bij het huidige onderzoek dienen enkele limitaties te worden vermeld. Voor de onderzoeksresultaten onder dermatologen zijn geen normscores aanwezig, waardoor niet kan worden getoetst of de resultaten voldoen aan de verwachting. Daarnaast is er onder de dermatologen sprake van een lage respons rate (14%) en is onbekend of deze groep een representatieve afspiegeling van de totale populatie dermatologen vormt, hetgeen de generaliseerbaarheid van de resultaten vermindert. Daarnaast is de richtlijn nog maar relatief kort geleden verschenen, waardoor de richtlijn wellicht nog niet optimaal geïmplementeerd is en er nog geen sprake is van een eindtoestand.

Op basis van de onderzoeksresultaten kunnen de volgende aanbevelingen worden gedaan om de implementatie van de richtlijn in de dermatologische praktijk te bevorderen:

- Het verhogen van de aandacht voor de richtlijn onder dermatologen. Enkele mogelijkheden hiervoor zijn:
 - De richtlijn te (laten) bespreken in maatschapsverband
 - Presentaties van de richtlijn op congressen, dermatologedagen, wetenschappelijke vergaderingen, refereeravonden of bij de cursus vulvopathologie
 - Het ontwikkelen van een E-learning
 - (Meer) aandacht op de website of via een mailing van de NVDV
 - Aandacht voor de richtlijn in het NTDV
- Het ontwikkelen van hulpmiddelen ter bevordering van het gebruik van de richtlijn in de dagelijkse praktijk. Enkele voorbeelden hiervan:
 - Samenvatting in drukvorm
 - Een geplastificeerde kaart met de richtlijnen
 - Computer assisted decision making

- Meer controle op naleving van de richtlijn. De volgende voorbeelden werden genoemd:
 - Uitvoering van richtlijn een onderdeel maken van kwaliteitsvisitatie
 - Punten opstellen waaraan ieder centrum dient te voldoen

- Gezien de bekendheid van patiënten met de richtlijn zouden zij een actieve(re) rol kunnen spelen bij de implementatie van de richtlijn; zij kunnen de behandelaar attenderen op de richtlijn.

Ter aanvulling op de aanbevelingen op basis van de onderzoeksresultaten bij patiënten en dermatologen zijn er tevens door de stuurgroep bij een brainstormsessie aanbevelingen geformuleerd. Deze zijn hieronder beschreven:

- Tijdens patiënten bijeenkomsten de richtlijn presenteren en bespreken
- Hard copy richtlijn verspreiden onder patiënten
- Samenvatting van de richtlijn verspreiden onder patiënten
- Patiëntenversie van de richtlijn en/of patiënteneducatie ontwikkelen
- Stimuleren dat patiënten richtlijn meenemen naar het consult
- Informatie plaatsen op websites van patiëntenorganisaties (bijv. stellingen uit de richtlijn)
- Nascholing / onderwijs voor artsen
- Informatie plaatsen op websites van beroepsorganisaties
- Aandacht aan de richtlijn besteden in vakbladen / medische tijdschriften
- Aandacht aan de richtlijn besteden via social media
- Communicatietraining voor patiënten ter verbetering van gespreksvoering met de arts

Literatuur

Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). *Richtlijn Lichen Planus*, april 2013. Utrecht.

Nijland SBW, Prinsen CAC, & de Korte J. *Onderzoeksrapport Behandeltevredenheid en Kwaliteit van Leven bij Lichen Planus*. Stichting Aquamarijn, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, Afdeling Huidziekten, augustus 2012.

Samoocha D, Bruinvels DJ, Elbers NA, Anema JR, van der Beek AJ. Effectiveness of Web-based Interventions on Patient Empowerment: A Systematic Review and Meta-analysis. *J Med Internet Res* 2010;12(2):e23.

Van Cranenburgh OD, Borgonjen R, & De Korte J. *Het patiëntenperspectief in de behandelrichtlijn psoriasis*. Stichting Aquamarijn, Academisch Medisch Centrum Amsterdam, Afdeling Huidziekten, mei 2011.

Van Splunteren PT, in 't Veld CJ, van Barneveld TA. *Implementatie van richtlijnen: kan het sneller?* (Hst 18, p. 223-233). In: Van Everdingen JJE, Burgers JS, Assendelft WJJ, Swinkels JA, Van Barneveld TA, Van de Klundert JLM (red). *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004.

Van Veenendaal H, Franx GC, Grol MH, van Vuuren J, Versluijs M, & Dekhuijzen, PNR. *Patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling* (hst. 5, p. 48-62). In: Van Everdingen JJE, Burgers JS, Assendelft WJJ, Swinkels JA, Van Barneveld TA, Van de Klundert JLM (red). *Evidence-based richtlijnontwikkeling. Een leidraad voor de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004.

Bijlagen

1. Stuurgroep
2. Vragenlijst patiënten lichen planus
3. Uitnodiging patiënten lichen planus (voorbeeld)
4. Vragenlijst behandelaren
5. Uitnodiging behandelaren (voorbeeld)
6. Uitgebreide demografische en klinische gegevens patiënten

Bijlage 1 Stuurgroep

De stuurgroep voor het project “Versterking inbreng van de patiënt bij verbetering van de kwaliteit van zorg voor mensen met de chronische huidaandoeningen Lichen Planus en Lichen Sclerosus” bestaat uit de volgende deelnemers:

Mw. K. Maurer, Lichen Planus Vereniging Nederland

Ir. R. Maltha, Lichen Planus Vereniging Nederland

Drs. C. Maltha-Huffener, Lichen Planus Vereniging Nederland

Drs. M. van Gestel RA, Stichting Lichen Sclerosus

Drs. F. Voorn BSc RN, Stichting Lichen Sclerosus

Dr. J. de Korte, Stichting Nationaal Huidfonds

Drs. O.D. van Cranenburgh, Stichting Nationaal Huidfonds

Dr. C.A.C. Prinsen, Stichting Nationaal Huidfonds

Mw. S.B.W. Nijland, Stichting Nationaal Huidfonds

Drs. J.A. ter Stege, Stichting Nationaal Huidfonds

Bijlage 2 Vragenlijst patiënten lichen planus

Vragenlijst richtlijn Lichen Planus

0.1. Wat is uw persoonlijke code?

(deze kunt u vinden in de e-mail die u van ons hebt ontvangen)

|_L_|_P_|_|_|_|_|

Toestemming

Uw gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld en anoniem worden verwerkt.

Alvorens u de vragenlijst invult, dient u aan Stichting Nationaal Huidfonds toestemming te geven dat alle informatie door u verschaft door middel van deze vragenlijst *anoniem* mag worden gebruikt voor een advies aan de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) en voor een eventuele publicatie die hieruit voort kan komen.

0.2. Ik geef toestemming om mijn gegevens *anoniem* te gebruiken en na afloop van deze studie voor tenminste 15 jaar *anoniem* te bewaren (wettelijke regelgeving).

- Ja
 Nee

* indien “ja”:
Start vragenlijst.

* indien “nee”:
Hartelijk dank voor uw bereidheid om deel te nemen aan dit vragenlijstonderzoek. U komt helaas niet in aanmerking voor deelname. Om deel te kunnen nemen aan het vragenlijstonderzoek dient u uw toestemming te verlenen om uw gegevens *anoniem* te gebruiken en na afloop van deze studie voor tenminste 15 jaar *anoniem* te bewaren.

1. Lichen Planus (LP)

1.1. Welke vorm van lichen planus heeft u?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Lichen planus van de huid
 Lichen planus van de geslachtsdelen (vulva/vagina/penis/anus)
 Lichen planus van de mond en/of slokdarm
 Elders gelocaliseerde lichen planus

1.2. Op welke plek(ken) heeft u lichen planus?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- Hoofdhuid
 Romp
 Armen
 Benen
 Handen
 Ellebogen
 Voeten
 Knieën

- Mond
- Lippen
- Slokdarm
- Maagdarmkanaal
- Ogen
- Nagels
- Huidplooien
- Genitaalstreek (vulva/vagina/penis/anus)
- Anus
- Anders:

2. Richtlijn Lichen Planus (LP)

De volgende vragen gaan over de richtlijn Lichen Planus (LP).

2.1. Was u voorafgaande aan dit vragenlijstonderzoek op de hoogte van het bestaan van de behandelrichtlijn LP?

- Nee > *ga naar vraag 1.4.*
- Ja

2.2. Zo ja, hoe bent u op de hoogte gebracht van het bestaan van de richtlijn LP? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Via een mailing (post/digitaal) van de LPVN
- Via het forum van de LPVN
- Via de website van de LPVN
- Via een andere patiënt die mij wees op de richtlijn
- Via het magazine HUID
- Via de website van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie
- Via mijn arts
- Anders, namelijk

2.3. Heeft u de richtlijn LP gelezen?

- Nee
- Ja

2.4. Hoe belangrijk vindt u het dat er een richtlijn voor de behandeling van LP bestaat?

- Helemaal niet belangrijk
- Niet belangrijk
- Enigszins belangrijk
- Belangrijk
- Zeer belangrijk

2.5. Denkt u dat artsen door het verschijnen van de richtlijn meer aandacht zullen besteden aan LP?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet

2.6. Bent u sinds het verschijnen van de richtlijn in mei 2013 bij uw arts geweest voor uw LP?

- Nee > *ga naar deel 2*
- Ja

2.7. Is tijdens één of meerdere bezoeken aan uw arts over de richtlijn gesproken?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)

2.8. Is er tijdens één of meerdere bezoeken aan uw arts gesproken over uw tevredenheid met uw huidige behandeling?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)

2.9. Is er tijdens één of meerdere bezoeken aan uw arts gesproken over uw kwaliteit van leven?

- Nee
- Ja
- Weet ik niet (meer)

2.10. Vindt u dat de kwaliteit van behandeling en zorg voor uw LP is verbeterd sinds het verschijnen van de richtlijn in mei 2013?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet

3. LP en behandeling op dit moment

De volgende vragen gaan over uw LP en de behandeling die u op dit moment voor uw LP heeft.

3.1. Hoe ernstig is volgens u uw LP op dit moment?

- Niet ernstig
- Licht
- Matig
- Ernstig
- Zeer ernstig

3.2. Bent u op dit moment onder behandeling voor uw LP bij een arts?

(Indien ja: meerdere antwoorden aankruisen is mogelijk)

- Nee
- Ja, namelijk:
 - huisarts
 - dermatoloog
 - gynaecoloog
 - kaakchirurg/tandarts
 - seksuoloog
 - uroloog
 - alternatief genezer
 - anders, nl. _____

3.3. Heeft u op dit moment een andere behandeling voor uw LP?

(Indien ja: meerdere antwoorden aankruisen is mogelijk)

- Nee
- Ja, namelijk:
 - bekkenfysiotherapie
 - chirurgie
 - fysiotherapie
 - gedragsadviezen
 - lichttherapie
 - mondhygiëniste
 - orthodontie
 - podotherapie
 - zeezoutbaden
 - anders, nl. _____

4. Tevredenheid - huidige behandeling

De volgende vragen gaan over uw tevredenheid over de behandeling die u op dit moment voor uw LP heeft.

4.1. Bent u op dit moment onder behandeling voor uw LP?

- Nee > ga naar deel 4
- Ja

4.2. Hoe tevreden bent u over het algemeen over uw huidige behandeling?

- helemaal niet tevreden
- niet tevreden
- neutraal

- tevreden
- zeer tevreden

De mate van tevredenheid over uw behandeling hangt af van een aantal *kenmerken* van tevredenheid. Voorbeelden van deze kenmerken zijn resultaat (effectiviteit), veiligheid, gebruiksgemak, arts-patiënt contact, informatieverschaffing en organisatie van de behandeling. De volgende vragen gaan over enkele van deze kenmerken bij uw huidige behandeling.

4.3. Hoe tevreden bent u over het resultaat (effectiviteit) tot op heden van uw huidige behandeling?

U kunt hierbij denken aan het verminderen van huidklachten (zoals jeuk, pijn, vergroeiing van de huid, architectuurverlies), de tijdsduur tot een verbetering optreedt, hoe lang deze verbetering aanhoudt en/of de verbetering van uw kwaliteit van leven.

- helemaal niet tevreden
- niet tevreden
- neutraal
- tevreden
- zeer tevreden

4.4. Hoe tevreden bent u over de veiligheid van uw huidige behandeling?

U kunt hierbij denken aan het risico op eventuele bijwerkingen van de behandeling, het risico van de behandeling op het eventueel ontstaan van andere aandoeningen, het belang van een vroegtijdige diagnose stelling of het nemen van preventieve maatregelen.

- helemaal niet tevreden
- niet tevreden
- neutraal
- tevreden
- zeer tevreden

4.5. Hoe tevreden bent u over het gebruiksgemak van uw huidige behandeling?

U kunt hierbij denken aan het gemak waarmee de behandeling is toe te passen, de hoeveelheid tijd die u hiermee bezig bent, de beschikbaarheid van een arts door middel van een telefonisch spreekuur, of het doseren van informatie tijdens het consult.

- helemaal niet tevreden
- niet tevreden
- neutraal
- tevreden
- zeer tevreden

4.6. Hoe tevreden bent u over de informatieverschaffing over uw huidige behandeling?

U kunt hierbij denken aan mondelinge en/of schriftelijke informatie die u over de behandeling heeft gekregen, het stellen van de juiste diagnose of de bekendheid van de arts met het behandelarsenaal.

- helemaal niet tevreden
- niet tevreden
- neutraal
- tevreden
- zeer tevreden

4.7. Hoe tevreden bent u over de arts-patiënt relatie van uw huidige behandeling?

U kunt hierbij denken aan de wijze waarop de arts samen met u het besluit neemt om de behandeling te gaan starten, het contact met uw arts gedurende de behandeling, de houding of bejegening van de arts tegenover u of de betrokkenheid van de arts.

- helemaal niet tevreden
- niet tevreden
- neutraal
- tevreden
- zeer tevreden

4.8. Hoe tevreden bent u over de organisatie van uw huidige behandeling?

U kunt hierbij denken aan de wijze van behandeling (bijv. op de polikliniek), de administratie en de bejegening door bijvoorbeeld baliepersoneel en ander ondersteunend personeel, bijvoorbeeld de verpleging, gedurende de behandeling, de duur van het consult of eventuele wachttijden.

- helemaal niet tevreden
- niet tevreden
- neutraal
- tevreden
- zeer tevreden

5. Overige aandoeningen

De volgende vragen gaan over eventuele overige aandoeningen die u heeft.

5.1. Heeft u op dit moment andere dermatologische aandoeningen dan LP?

(Indien ja: meerdere antwoorden aankruisen is mogelijk)

- Nee
- Ja, namelijk:
 - Acne
 - Allergie
 - Alopecia Areata, Alopecia Androgenetica
 - Chronische Polymorfe Lichtdermatose (CPL)
 - Eczeem
 - Epidermolysis Bullosa (EB)

- Erythroepoëtische Protoporphyrinurie (EPP)
- Hemangiomen en Vasculaire malformaties (HEVAS)
- Hidradenitis suppurativa
- Huidkanker (Melanoom)
- Hyperhidrosis
- Klippel-Trenaunay
- Lichen Sclerosus
- Lupus Erythematosus (LE), Sclerodermie of Mixed Connective Tissue Disease (MCTD)
- Lymfoedeem / Lipoedeem
- Reuzenmoedervlekken (Nevus)
- Plaveicelcarcinoom
- Psoriasis
- Hereditary Angioedema (HAE) of Quincke's Oedeem (QE)
- Tubereuze Sclerose
- Van Lohuizen Syndroom (CMTC)
- Vitiligo
- Vulvaire intraepitheliale neoplasie (VIN)
- Wijnvlek of Sturge-Weber Syndroom
- Anders, nl. _____

5.2. Heeft u op dit moment andere niet-dermatologische aandoeningen dan LP?

(Indien ja: meerdere antwoorden aankruisen is mogelijk)

- Nee
- Ja, namelijk:
 - allergieën
 - astma (COPD)
 - depressie
 - gluten overgevoeligheid (coeliakie)
 - hoge bloeddruk (hypertensie)
 - hooikoorts
 - jicht
 - kanker
 - leverontsteking (hepatitis)
 - reuma
 - schildklierziekten
 - suikerziekte (diabetes)
 - ziekte van crohn
 - anders, nl. _____

6. Opmerkingen

6.1. Wanneer u opmerkingen heeft die u niet elders in deze vragenlijst kwijt kon, kunt u deze hieronder invullen.

(In verband met de verwerking van uw gegevens is hiervoor slechts beperkte ruimte beschikbaar)

.....

.....

.....

.....

Dit is het einde van de vragenlijst.
 Hartelijk dank voor het invullen!
 Klik op afsluiten om de vragenlijst te verlaten

Bijlage 3 Uitnodiging (voorbeeld)

Geachte mevrouw Jansen,

Na de aankondiging op 23 januari, sturen wij u hierbij de link voor het vragenlijstonderzoek richtlijn Lichen Planus toe.

U heeft in 2012 deelgenomen aan het ‘Vragenlijstonderzoek behandeltevredenheid en kwaliteit van leven bij lichen planus’. Inmiddels is er een behandelingsrichtlijn verschenen waarin de resultaten van dit onderzoek zijn verwerkt. Hierdoor kan de behandeling van LP verder verbeteren. Dankzij u!

U gaf destijds aan dat wij u mochten benaderen voor vervolgonderzoek. Dit vervolgonderzoek is opnieuw gericht op de verdere verbetering van uw behandeling en die van uw medepatiënten.

Wij hopen dat u opnieuw bereid bent de vragenlijst via internet te beantwoorden.

Wij vragen hiervoor hooguit 10 minuten van uw tijd. De uiterste datum waarop de vragenlijst beantwoord dient te zijn is: zondag 23 februari 2014.

Klik op onderstaande link om de vragenlijst te openen:

<https://docs.google.com/forms/d/1wMHDUdWRNC5LwltOj4hF-6K-7IpPXsNtFNKWlv-PLTw/viewform>

Voer onderstaande persoonlijke code in om de vragenlijst te starten:

LP001

Mocht u vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met Jacqueline ter Stege via j.terstege@huidfonds.nl.

Wij danken u alvast hartelijk voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Lichen Panus Vereniging Nederland en Stichting Nationaal Huidfonds

Bijlage 4 Vragenlijst behandelaren

Vragenlijst richtlijnen Lichen Sclerosus & Lichen Planus voor behandelaars

Toestemming

Uw gegevens zullen vertrouwelijk worden behandeld en anoniem worden verwerkt.

Alvorens u de vragenlijst invult, dient u aan Stichting Nationaal Huidfonds toestemming te geven dat alle informatie door u verschaft door middel van deze vragenlijst *anoniem* mag worden gebruikt voor een advies aan de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) en voor een eventuele publicatie die hieruit voort kan komen.

1.1. Ik geef toestemming om mijn gegevens *anoniem* te gebruiken en na afloop van deze studie voor tenminste 15 jaar *anoniem* te bewaren (wettelijke regelgeving).

- Ja
- Nee

* indien “ja”:
Start vragenlijst.

* indien “nee”:
Hartelijk dank voor uw bereidheid om deel te nemen aan dit vragenlijstonderzoek. U komt helaas niet in aanmerking voor deelname. Om deel te kunnen nemen aan het vragenlijstonderzoek dient u uw toestemming te verlenen om uw gegevens *anoniem* te gebruiken en na afloop van deze studie voor tenminste 15 jaar *anoniem* te bewaren.

DEEL 1- ALGEMENE GEGEVENS

1.1. Uw geslacht:

- Man
- Vrouw

1.2. Uw leeftijd in jaren:....

1.2. Uw professie:

- Dermatoloog
- Dermatoloog in opleiding
- Anders, namelijk:...

1.3. Het type praktijk waar u momenteel werkzaam bent:

- Academisch ziekenhuis
- Niet-academisch ziekenhuis (perifeer ziekenhuis, zelfstandig behandelcentrum, etc.)

1.4. Het aantal dermatologen binnen uw staf / maatschap:

- 0-2
- 2-4
- 4-6
- 6-8
- 8-10
- >10

1.5. Het aantal dagdelen (à 4 uur) per week dat u zich bezig houdt met patiëntenzorg:

- 0-2
- 3-4
- 5-6
- 7-8
- 9-10

1.6. Het aantal patiënten met lichen sclerosus dat u per maand consulteert:

- geen
- < 5
- 5-15
- >15

1.7. Het aantal patiënten met lichen planus dat u per maand consulteert:

- geen
- < 5
- 5-15
- >15

DEEL 2- RICHTLIJN ANOGENITALE LICHEN SCLEROSUS

2.1. Was u er voorafgaande aan dit vragenlijstonderzoek van op de hoogte dat de NVDV de richtlijn Anogenitale Lichen Sclerosus heeft ontwikkeld?

- Ja
- Nee (*ga door naar vraag 3.1*)

2.2. Op welke wijze bent u van het verschijnen van de richtlijn Anogenitale Lichen Sclerosus op de hoogte gesteld?

- Via een mailing vanuit de NVDV
- Via de website van de NVDV
- Via een collega
- Via een patiënt die mij attendeerde mij op de richtlijn
- Anders, nl.

2.3. Is de richtlijn besproken in maatschapsverband?

- Ja
- Nee

2.4. Is de richtlijn in uw instelling vertaald in lokale zorgprocessen (zorgpaden) en vastgelegd in gestandaardiseerde procedures, protocollen en werkinstructies?

- Ja
- Nee

2.5. Bent u bekend met de inhoud van de richtlijn Anogenitale Lichen Sclerosus?

- Ja, ik heb de richtlijn gelezen
- Ja, ik heb de samenvatting gelezen
- Nee, ik heb de richtlijn niet gelezen

2.6. In welke mate vindt u de richtlijn Anogenitale Lichen Sclerosus relevant voor de behandeling van uw patiënten?

- Helemaal niet relevant
- Niet relevant
- Enigszins relevant
- Relevant
- Zeer relevant

2.7. In welke mate is de richtlijn van invloed op de behandeling die u uw patiënt met lichen sclerosus geeft?

- Van zeer grote invloed
- Van grote invloed
- Van enige invloed
- Van geringe invloed
- Van zeer geringe invloed
- Niet van invloed (ga door met vraag 2.10)

2.8. In welke mate heeft u uw behandeling van uw patiënten met lichen sclerosus aangepast of bijgesteld op basis van het verschijnen van de richtlijn?

- Niet aangepast
- Enigszins aangepast
- Zeer aangepast
- Niet van toepassing, ik heb sindsdien geen patiënten met lichen sclerosus op mijn spreekuur gezien

2.9. Kunt u een voorbeeld geven van een aanpassing of bijstelling naar aanleiding van het verschijnen van de richtlijn?

.....

2.10. Op welke wijze denkt u dat implementatie van de richtlijn verder bevorderd zou kunnen worden?

.....

2.11. Wat zijn naar uw idee belemmeringen voor de implementatie van de richtlijn?

.....

2.12. Heeft u deelgenomen aan de LS dag (okt/ nov. 2012)?

- Ja
- Nee

2.13 Ruimte voor overige vragen en/of opmerkingen ten aanzien van de richtlijn Anogenitale Lichen Sclerosus:

.....

DEEL 3- RICHTLIJN LICHEN PLANUS

3.1. Was u er voorafgaande aan dit vragenlijstonderzoek van op de hoogte dat de NVDV de richtlijn Lichen Planus heeft ontwikkeld?

- Ja
- Nee (> *U bent klaar met het invullen van de vragenlijst. Bedankt voor uw deelname*)

3.2. Op welke wijze bent u van het verschijnen van de richtlijn Lichen Planus op de hoogte gesteld?

- Via een mailing vanuit de NVDV
- Via de website van de NVDV
- Via een collega
- Via een patiënt die mij attendeerde mij op de richtlijn
- Anders, nl.

3.3. Is de richtlijn besproken in maatschapsverband?

- Ja
- Nee

3.4. Is de richtlijn in uw instelling vertaald in lokale zorgprocessen (zorgpaden) en vastgelegd in gestandaardiseerde procedures, protocollen en werkinstructies?

- Ja
- Nee

3.5. Bent u bekend met de inhoud van de richtlijn Lichen Planus?

- Ja, ik heb de richtlijn gelezen
- Ja, ik heb de samenvatting gelezen
- Nee, ik heb de richtlijn niet gelezen

3.6. In welke mate vindt u de richtlijn Lichen Planus relevant voor de behandeling van uw patiënten?

- Helemaal niet relevant
- Niet relevant
- Enigszins relevant
- Relevant
- Zeer relevant

3.7. In welke mate is de richtlijn van invloed op de behandeling die u uw patiënt met lichen planus geeft?

- Van zeer grote invloed
- Van grote invloed
- Van enige invloed
- Van geringe invloed
- Van zeer geringe invloed
- Niet van invloed (ga door met vraag 3.10)

3.8. In welke mate heeft u uw behandeling van uw patiënten met lichen planus aangepast of bijgesteld op basis van het verschijnen van de richtlijn?

- Niet aangepast
- Enigszins aangepast
- Zeer aangepast
- Niet van toepassing, ik heb sindsdien geen patiënten met lichen sclerosus op mijn spreekuur gezien

3.9. Kunt u een voorbeeld geven van een aanpassing of bijstelling naar aanleiding van het verschijnen van de richtlijn?

.....

3.10. Op welke wijze denkt u dat implementatie van de richtlijn verder bevorderd zou kunnen worden?

.....

3.11. Wat zijn naar uw idee belemmeringen voor de implementatie van de richtlijn?

.....

3.13 Ruimte voor overige vragen en/of opmerkingen ten aanzien van de richtlijn Lichen Planus:

.....

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

Bijlage 5 Vragenlijst behandelaren (voorbeeld)

Afzender: Huidfonds

Onderwerp: Vragenlijstonderzoek richtlijn Lichen Planus en Lichen Sclerosus

Geachte heer Jansen,

Wij nodigen u hierbij uit om deel te nemen aan een kort online vragenlijstonderzoek.

In maart 2012 en mei 2013 werden er door de NVDV behandelrichtlijnen voor respectievelijk Lichen Sclerosus en Lichen Planus uitgebracht. In opdracht van de Stichting Lichen Sclerosus (SLS) en de Lichen Planus Vereniging Nederland (LPVN) voert Stichting Nationaal Huidfonds een onderzoek uit naar de implementatie van deze richtlijnen. Wij zouden graag van u weten in hoeverre u als behandelaar bekend bent met deze richtlijnen en in hoeverre u deze toepast in uw dagelijkse praktijk.

Wij vragen u om één online vragenlijst te beantwoorden, dit kost slechts 5-10 minuten van uw tijd. Ook als u niet bekend bent met de richtlijnen verzoeken wij u via onderstaande link kort enkele vragen te beantwoorden. De vragenlijst kunt u uiterlijk tot 1 december 2013 beantwoorden.

Omdat de vragenlijst geheel anoniem verwerkt wordt, vragen wij u om een code in te vullen. Deze code dient uitsluitend ter controle van eventuele dubbel ingestuurde formulieren en is niet te herleiden. Graag vragen wij u de volgende code in te vullen: DM11114.

[Via deze link kunt u meedoen aan het vragenlijstonderzoek](#)

Vriendelijk bedankt voor uw medewerking,

Mede namens Stichting Lichen Sclerosus en Lichen Planus Vereniging Nederland,

Mw. drs. J.A. ter Stege,
Project assistent
Stichting Nationaal Huidfonds

Bijlage 6 Uitgebreide demografische en klinische gegevens (N=55)

Geslacht*	12,7% Mannen 87,3 % Vrouwen
Gemiddelde leeftijd (SD)*	61,1 jaar (11,9)
Huwelijkse staat*	83,6% Gehuwd of samenwonend 7,3% Gescheiden 3,6 % Ongehuwd en nooit gehuwd geweest 3,6% Alleenstaand 1,8% Weduwe/ weduwnaar
Hoogst voltooide opleiding*	1,8% Lagere school 32,7% LBO/MULO/ULO/LTS/MAVO 25,5% MMS/MBO/HAVO 7,3% HBS/VWO/gymnasium/lyceum 25,5% HBO 5,5% Universitair 1,8% Anders
Etniciteit*	96,4% Caucasisch 3,6% Anders
Gemiddelde duur lichen planus (SD)*	9,2 jaar (6,8)
Arts diagnose gesteld*	52,7% Dermatoloog 10,9% Gynaecoloog 1,8% Huisarts 32,7% Kaakchirurg/Tandarts 1,8% Anders
Familie met lichen planus*	76,4% Nee 10,9% Weet ik niet 12,7% Ja, waarvan: 9,1% Broer(s) / Zus(sen) 5,5% Vader / Moeder 1,8% Zoon(s) / Dochter(s)
Vorm (N=22)**	76,2% Lichen planus van de mond en/of slokdarm 52,4% Lichen planus van de geslachtsdelen (vulva, vagina, penis, anus) 38,1% Lichen planus van de huid 4,8% Elders gelocaliseerde lichen planus
Locatie (N=22)**	81,0% Mond 52,4% Genitaalstreek 23,8% Romp 23,8% Benen 19,0% Armen 14,3% Lippen 9,5% Hoofdhuid 9,5% Nagels 9,5% Voeten 9,5% Anus 4,8% Handen 4,8% Knieën 4,8% Elleboog 4,8% Maag-darmkanaal 4,8% Anders
Patiënt-gerapporteerde ziekte-ernst	20,0% Niet ernstig 32,7% Licht 29,1% Matig 14,5% Ernstig 3,6% Zeer ernstig
Op dit moment onder behandeling van arts	43,6% Nee 56,4% Ja, waarvan: 58,1% Dermatoloog

	32,3% Kaakchirurg/tandarts 22,6% Gynaecoloog 25,8% Huisarts 9,7% Alternatief genezer 6,5% Anders 0% Seksuoloog 0% Uroloog
Op dit moment medicamenteuze behandeling	21,8% Dermovate 16,4% Anders 14,5% Triamcinolon 10,9% Vette zalf 5,5% Betamethason 5,5% Disprosone 5,5% Protopic 5,5% Vitamine D 3,6% Prednison 1,8% Betnelan 1,8% Ciclosporine 1,8% Clobex 3,6% Cutivate 1,8% Elocon 1,8% Locoid 1,8% Topicorte 0% Aldara 0% Chloorhexadine 0% Clarelux 0% Diprosalic 0% Emovate 0% Ibaril 0% Locacorten 0% Mometason zalf 0% Neoral 0% Neotigason 0% Nerisona 0% Sandimmune 0% Vitamine A zuur
Gemiddelde duur van de huidige medicamenteuze behandeling (SD) (N=25)***	4,6 jaar (4,9)
Op dit moment andere behandeling	21,8% Mondhygiëniste 7,3% Lichttherapie 1,8% Fysiotherapie 1,8% Orthodontie 0% Anders 0% Bekkenbodetherapie 0% Chirurgie 0% Gedragsadviezen 0% Podotherapie 0% Zeezoutbaden
Andere huidaandoeningen	14,5% Allergie 14,5% Eczeem 5,5% Anders 5,5% Lichen sclerosus 3,6% Huidkanker 3,6% Plaveiselcelcarcinoom 1,8% Alopecia 1,8% Psoriasis 1,8% Vitiligo 0% Nevus 0% Acne 0% Hidradenitis suppurativa

	0% Lymfoedeem/lipoedeem 0% Vulvaire intraepitheliale neoplasie \\ 0% CPL 0% EB 0% EPP 0% HEVAS 0% Hyperhidrosis 0% Klippel-Trenaunay 0% Lupus Erythematoses (LE) Sclerodermie/ MCTD 0% HAE-QE 0% Tubereuze sclerosis 0% CMTC 0% Wijnvlek of Sturge-Weber 0% Sjögren
Andere aandoeningen	23,6% Hypertensie 21,8% Anders 16,4% Allergie 16,4% Hooikoorts 12,7% Reuma 9,1% Astma 7,3% Schildklierziekte 7,3% Suikerziekte 3,6% Coeliakie 3,6% Depressie 1,8% Ziekte van Crohn 0% Kanker 0% Hepatitis 0% Jicht

*gebaseerd op gegevens van meting 1.

** N=22; beperkte data mbt vorm en locatie als gevolg van technisch probleem

*** N=25; beperkt tot patiënten die medicatie gebruiken