

De auteurs zijn werkzaam bij de afdelingen Medische Psychologie en/of Dermatologie van het Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen. De IHDL is verkrijgbaar bij de eerste auteur.

*Correspondentieadres:* mw. dr. A.W.M. Evers, Radboud UMC Nijmegen, Medische Psychologie 840, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen.

*E-mailadres:* a.evers@mps.umcn.nl.

## SUMMARY

A.W.M. Evers, P. Duller, P.C.M. van de Kerkhof, P.G.M. van der Valk, M.J. Gerritsen, M.E. Otero, E.W.M. Verhoeven en F.W. Kraaimaat

## Invloed van huidandoeningen op het dagelijks leven (IHDL) Een ziektespecifiek en generiek meetinstrument voor chronische huidandoeningen

### *The impact of chronic skin diseases on daily life: A disease-specific and generic assessment*

The development of a multidimensional health status inventory for chronic skin diseases is described that includes both generic and skin-specific scales. The skin-specific part assesses dimensions of physical functioning, more specifically skin status, physical symptoms of itch, pain and fatigue and scratching responses as well as disease-specific stressors of stigmatization. The generic part gauges dimensions of psychological functioning, disease-related impact scales, illness cognitions and social support by means of existing scales validated for other chronic diseases. Reliability and validity of the questionnaire were studied in patients with psoriasis and atopic dermatitis. The scales of the questionnaires showed high internal reliability and test-retest reliability and satisfying convergent validity in both patient groups. Sensitivity to change was demonstrated for both dermatological and cognitive-behavioural itching treatment. The overall highly satisfying results for reliability and validity support the usefulness and applicability of the questionnaire for different chronic skin diseases.

#### Inleiding

In onderzoek bij chronische huidandoeningen wordt in toenemende mate aandacht besteed aan de gevolgen van de aandoeningen voor de kwaliteit van leven. Uit dit onderzoek blijkt dat - evenals bij veel andere chronisch lichamelijke aandoeningen - patiënten met chronische huidandoeningen een verminderd psychisch en sociaal welbevinden rapporteren in vergelijking met de algemene bevolking (Evers, Duller, Van der Valk, Kraaimaat & Van de Kerkhof, 2005a; Koo & Lee, 2003; De Korte, Sprangers, Mombers & Bos, 2005; Stangier & Ehlers, 2000; Verhoeven et al, 2007 a/b). Het meeste onderzoek werd verricht bij twee veel voorkomende chronische huidandoeningen, psoriasis en atopisch eczeem, die bij de meeste patiënten gepaard gaan met jeuk, vermoeidheid en talrijke beperkingen in het dagelijks leven.

Voor vergelijkend onderzoek bij chronische aandoeningen worden doorgaans ziektegeriekie vragenlijsten gebruikt, zoals de RAND-36 (Moorer, Suurmeijer, Foets & Molenaar, 2001). Deze instrumenten zijn echter niet geschikt om de ziektespecifieke aspecten van bijvoorbeeld het fysiek functioneren in kaart brengen. Zo wordt de omvang van de aangedane huid doorgaans als indicator voor de ziekte-ernst gehanteerd en is jeuk de meest voorkomende klacht bij chronische huidandoeningen. Deze aspecten worden in algemene kwaliteit-van-leven-instrumenten echter niet gemeten. Hetzelfde geldt voor mogelijke ziektespecifieke determinanten van het lichamenlijk en psychisch functioneren. Zo houdt chronisch krabgedrag als geautomatiseerde respons op jeuk de huidandoening van veel patiënten met atopisch eczeem en andere chronische huidandoeningen in stand (zie bijvoorbeeld Evers et al., 2005b; Verhoeven, Kraaimaat, Duller, Van de Kerkhof & Evers, 2006; Yosipovitch, Greaves & Schmelz, 2003). Ook de zichtbaarheid van huidandoeningen en de hiermee verbonden stigmatisatie en schaamte zijn bepalend voor veel patiënten (Leary, Rapp, Herbst, Exum & Feldman, 1998; Lu, Duller, Van der Valk & Evers, 2003). Naast deze ziektespecifieke factoren spelen tevens generieke factoren een rol. Zo blijken ook bij chronische huidandoeningen ziektecognities van ervaren hulpeloosheid en een verminderde acceptatie of een gebrek aan sociale steun belangrijke voorspellers te zijn voor het lichamenlijk en psychisch functioneren (zie bijvoorbeeld Evers et al, 2005a; Lu et al, 2003).

In aansluiting op stress-vulnerabiliteitsmodellen en hiervan afgeleide modellen voor huidandoeningen (Evers, 2006; Stangier & Ehlers, 2000; Koo & Lee, 2003) is onderzoek in toenemende mate gericht op generieke en ziektespecifieke aspecten van chronische huidandoeningen. Tot op heden is er echter nog geen instrument ontwikkeld dat verschillende generieke en specifieke aspecten van chronische huidandoeningen in kaart brengt. Zo meten veelgebruikte kwaliteit-van-leven-instrumenten, zoals de DLQI of Skindex, vooral ziektespecifieke aspecten van het lichamenlijk, emotioneel en/of sociaal welbevinden (Finlay & Khan, 1994; Chren, Lasek, Quinn, Mostow & Zyzanski, 1996). Aspecten van jeuk-krab-problematiek of ervaren stigmatisatie worden weer met afzonderlijke vragenlijsten in kaart gebracht (Ehlers, Stangier, Dohn & Gieler, 1993; Leary et al., 1998; Stangier, Ehlers & Gieler, 2003). Er is dan ook geen instrument voor handen dat verschillende ziektespecifieke en generieke aspecten in kaart brengt. Het doel van het hier gerapporteerde onderzoek was de ontwikkeling van een betrouwbare en valide zelfbeoordelinglijst die veelvoorkomende ziekte-

specifieke en generieke aspecten bij chronische huidandoeningen meet.

#### Methode

##### *Itemverzameling*

Op basis van de literatuur bij chronische huidandoeningen werd een itempool samengesteld met zelf geconstrueerde en aangepaste items van reeds bestaande vragenlijsten voor de volgende ziektespecifieke constructen: ziekte-ernst, lichamenlijke klachten van jeuk, pijn en vermoeidheid, bewuste en automatische krabresponsen en ervaren stigmatisatie (Ehlers et al., 1993; Leary et al., 1998; Stangier et al., 2003). De items werden aan criteria voor schaalconstructie getoetst: items dienden positief geformuleerd te zijn in een eenvoudige en duidelijke taal, uit minder dan 20 woorden te bestaan en eenduidig en relevant te zijn voor de te meten constructen. Na een beoordeling van de itempool door deskundigen en patiënten met chronische huidandoeningen, werden 30 items voor het verdere onderzoek geselecteerd. Voor de generieke aspecten van het psychisch functioneren, de impact van de ziekte op het dagelijks leven, ziektecognities en sociale steun werden bestaande schalen en vragenlijsten bij patiënten met andere chronische aandoeningen overgenomen (Huiskes, Kraaimaat & Bijlsma, 1990; Evers et al. 1998, Evers, Kraaimaat, Van Lankveld, Jongen & Bijlsma, 2001). In een pilotonderzoek bij 65 patiënten met psoriasis en 77 patiënten met atopisch eczeem op de afdeling dermatologie van het Radboud UMC bleken alle items voldoende variabiliteit te vertonen en normaal verdeeld te zijn (skewness en kurtosis < 1,5).

##### *Procedure en proefpersonen*

Gegevens van verschillende steekproeven van patiënten met psoriasis en atopisch eczeem afkomstig uit het Radboud UMC vormden vervolgens de basis van het hier gerapporteerde psychometrische onderzoek. Inclusiecriteria waren de door de dermatoloog gestelde diagnoses psoriasis of atopisch eczeem en een minimumleeftijd van 16 jaar. De patiënten vulden de vragenlijst in tijdens een bezoek aan de polikliniek dermatologie.

Voor het vaststellen van de interne betrouwbaarheid of consistentie en de convergente validiteit waren gegevens beschikbaar van 173 patiënten met psoriasis en 128 patiënten met atopisch eczeem. De psoriasis- en atopisch eczeemgroepen bestonden voor 60% respectievelijk 69% uit vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 47,6 jaar (SD 14,6 jaar, range 17-84 jaar) respectie-

velijk 34,95 jaar (SD 15,28 jaar, range 16-77 jaar). De meeste psoriasis- en atopisch eczeempatiënten waren gehuwd (respectievelijk 75% en 49%) en hadden een lagere of middelbare beroepsopleiding genoten (respectievelijk 78% en 66%). De ziekteduur voor psoriasis en atopisch eczeem was gemiddeld respectievelijk 17,1 jaar (SD 13,6; range 0-59 jaar) en 20,5 jaar (SD 16,0; range 0-67 jaar). Zoals te verwachten bleek de groep atopisch eczeempatiënten significant jonger ( $t = -7,26$ ,  $p < .001$ ) en minder vaak getrouwd te zijn ( $t = -4,64$ ,  $p < .001$ ) en hadden deze een significant hoger opleidingsniveau dan de psoriasispatiënten ( $t = 4,59$ ,  $p < .001$ ). De groepen verschilden niet significant op sekse en ziekteduur. Deze bevindingen zijn kenmerkend voor een populatie psoriasis- en atopisch eczeempatiënten (Evers et al., 2005a, Lu et al., 2003). Ter beoordeling van de test-hertestbetrouwbaarheid en sensitiviteit voor verandering werd de vragenlijst bij vergelijkbare steekproeven met psoriasis en atopisch eczeem afgenomen. Bij deze patiëntengroepen werden verschillende analyses ter onderbouwing van de betrouwbaarheid en validiteit van de IHDL uitgevoerd, waarbij rekening houdend met de hoeveelheid toetsen een significantie-niveau van  $p < .01$  werd aangehouden.

### Metingen

Voor het meten van de convergente validiteit werden naast de IHDL een aantal gevalideerde zelfbeoordelijnglijsten bij de patiënten afgenomen.

Ziekteactiviteit werd gemeten door de patiënten de mate van de aangedane huid op de voornaamste vier ziektekenmerken (bijvoorbeeld roodheid, droogheid huid) per lichaamsdeel (hoofd, romp, armen, benen) in te laten schatten op een Likertschaal van 1-4 (niet-heel erg). Deze zelfgerapporteerde maten voor ziekteactiviteit vertonen een hoge samenhang met klinisch bepaalde indicatoren van ziekteactiviteit, zoals de PASI bij psoriasis ( $r = .75$ ) (Feldman et al., 1996).

Ziektegerelateerde kwaliteit van leven werd gemeten met een Nederlandse versie van de DLQI (*Dermatological Life Quality Index*, Finlay & Khan, 1994), een 10-itemschaal die de invloed van huidaandoeningen op verschillende fysieke, psychische en sociale aspecten meet.

Angst en depressie werden gemeten met de twee gelijknamige subschalen van de SCL-90 (Arrindell & Eltema 1986).

Het persoonlijkheidskenmerk neuroticisme werden gemeten met de *Eysenck Personality Questionnaire* (EPQ, Eysenck & Eysenck, 1991).

## Resultaten

### Inhoud

De IHDL bestaat conceptueel uit vijf hoofdcategorieën (fysiek functioneren, psychisch functioneren, stressoren, ziekte-cognities en sociale steun) die verschillende subschalen omvatten (Tabel 1). Alle schalen hebben een formaat van een 4-punt Likertschaal als antwoordcategorie, met uitzondering van de 10cm VAS-schalen voor de lichamelijke symptomen en de 5-punt Likert schalen voor positieve en negatieve stemming.

### Fysiek functioneren

Ziekte-ernst: de schaal voor ziekte-ernst meet de ernst en omvang van de op dit moment aangedane huid op negen verschillende lichaamsdelen (gezicht, behaarde hoofd, hals/nek, handen, armen, romp, benen, voeten, geslachtsdelen/anus). Een somscore kan worden berekend voor de mate van de ernst van de huidaandoening.

Lichamelijke symptomen van jeuk, pijn en vermoeidheid. De intensiteit en duur van jeuk in de afgelopen vier weken wordt met 4 items in kaart gebracht. Voor de minder frequent voorkomende klachten van pijn en moeheid wordt een VAS-schaal gebruikt (0-geen pijn/moeheid tot 10-ergste pijn/moeheid ooit ervaren).

Krabrespons: twee schalen meten de bewuste en automatische krabrespons gedurende de afgelopen vier weken. De bewuste krabrespons omvat de intensiteit en duur van het krabben (bijvoorbeeld frequentie krabben, 3 items), terwijl de automatische krabrespons de generalisatie van het krabgedrag naar niet-jeukende stimuli en onbewust krabgedrag meet (bijvoorbeeld krabben ook bij geen jeuk, krabben zonder er erg in te hebben, 3 items).

### Psychisch functioneren

Psychisch welbevinden wordt met de angstschaal (10 items) en de schalen voor negatieve en positieve stemming (6 items per schaal) van de IRGL gemeten (Huiskes et al., 1990; Evers et al., 1998) die wederom afgeleid zijn van generieke vragenlijsten zoals de Nederlandse *state-trait-anxiety* vragenlijst (Van der Ploeg, Defares & Spielberger, 1980).

### Stressoren

Impact ziekte op dagelijks leven: deze generieke schaal is afgeleid van de IRGL (Huiskes et al., 1990; Evers et al., 1998) en meet met 10 items de invloed van de aandoening op aspecten van het dagelijks leven, zoals werk, hobby's, vakantie, slaap, seksualiteit, voeding en

relaties. Naast subschalen voor de verschillende deelgebieden (bijvoorbeeld activiteiten, relaties) kan een somscore voor de algemene impact in het dagelijks leven worden berekend.

Stigmatisatie: bij de schaal voor ervaren stigmatisatie wordt gevraagd in welke mate men zich op een stigmatiserende wijze benaderd voelt door anderen vanwege de huidaandoening (bijvoorbeeld, anderen staren, vermijden contact, 6 items).

### Ziekte-cognities

Ziekte-cognities worden gemeten met de Ziekte Cognitie Lijst die de drie cognities van hulpeloosheid (6 items), acceptatie (6 items) en *perceived benefits* (6 items) ten aanzien van een chronische aandoening meet (ZCL; Evers et al., 2001).

### Sociale steun

Kwalitatieve en kwantitatieve aspecten van sociale steun worden gemeten met de schalen potentiële sociale steun (5 items) en sociaal netwerk (1 index) van de IRGL die ook deel uitmaken van de Inventarisatielijst Sociale Betrokkenheid (ISB; Van Dam-Baggen & Kraaimaat, 1992).

Gemiddelden en standaarddeviaties van alle schalen zijn voor de 173 psoriasis- en 128 atopisch eczeempatiënten weergegeven in Tabel 1. Alle schalen bleken normaal verdeeld te zijn (skewness en kurtosis  $< 1,5$ ), met uitzondering van een licht scheve verdeling voor 'negatieve stemming' bij beide aandoeningen en 'automatische krabrespons' bij psoriasis. Voor deze twee schalen werd een worteltransformatie toegepast die resulteerde in een normale verdeling. Ook de index voor het sociale netwerk werd in aansluiting op onderzoek bij andere chronisch zieken gecategoriseerd (Evers et al., 1998). Bij een vergelijking van de twee groepen met chronische huidaandoeningen bleek dat patiënten met atopisch eczeem significant meer jeuk rapporteerden ( $t = 3,27$ ,  $p < .001$ ), hoger scoorden op de twee schalen voor de krabrespons (bewust  $t = 4,95$ ,  $p < .001$ ; automatisch  $t = 6,40$ ,  $p < .001$ ) en ook een hogere impact van de ziekte voor het dagelijks leven rapporteerden ( $t = 4,14$ ,  $p < .001$ ). Geen significante verschillen tussen beide groepen werden gevonden voor de mate van ziekte-ernst, pijn, vermoeidheid en ervaren stigmatisatie en de generieke schalen voor het psychisch functioneren (angst, negatieve en positieve stemming), ziekte-cognities (hulpeloosheid, acceptatie, *perceived benefits*) en sociale steun.

### Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid van de schalen werd vastgesteld met behulp van Cronbachs  $\alpha$  bij de 173 psoriasispatiënten en 128 atopisch eczeempatiënten. De interne consistentie bleek voor de meeste schalen relatief hoog te zijn (minimaal .70, zie Tabel 1). Enkel de schaal voor de automatische krabrespons vertoonde bij de groep patiënten met atopisch eczeem een lagere interne consistentie van .64.

### Intercorrelaties IHDL-schalen

Intercorrelaties tussen alle schalen van de IHDL werden berekend bij de 173 psoriasispatiënten en 127 atopisch eczeempatiënten om de onderlinge samenhang na te gaan. Uit de hoogte van de verbanden blijkt dat de schalen relatief gelijksoortige verbanden laten zien bij beide aandoeningen (tabel 2).

### Stabiliteit

Ter beoordeling van de stabiliteit van de schalen werd de lijst bij 54 patiënten met psoriasis na 1 maand opnieuw afgenomen. Gezien de relatief korte periode van 1 maand en het feit dat er in deze periode geen veranderingen in het behandelbeleid door de dermatoloog plaatsvonden, werden weinig ziektegerelateerde veranderingen verwacht. Uit de productmoment correlaties tussen de test-hertestmetingen bleek dat de schalen inderdaad relatief stabiel zijn ( $p < .001$ ) voor de ziekte-ernst ( $r = .64$ ), lichamelijke symptomen van jeuk ( $r = .78$ ) en moeheid ( $r = .56$ ), krabrespons (bewust  $r = .69$ , automatisch  $r = .77$ ), psychisch functioneren (angst  $r = .82$ , negatieve stemming  $r = .64$ , positieve stemming  $r = .78$ ), stressoren (impact ziekte op dagelijks leven  $r = .79$ , stigmatisatie  $r = .84$ ), ziekte-cognities (hulpeloosheid  $r = .82$ , acceptatie  $r = .91$ , *perceived benefits*  $r = .77$ ) en sociale steun (potentiële sociale steun  $r = .75$  en sociaal netwerk  $r = .69$ ). Alleen de VAS-schaal voor pijn, een symptoom dat doorgaans alleen bij enkele psoriasispatiënten aanwezig is, bleek in deze steekproef weinig stabiel te zijn ( $r = .32$ ,  $p < .05$ ).

### Sensitiviteit voor verandering

Om de sensitiviteit voor verandering te onderzoeken, werd de IHDL voor en na de behandeling voor UVB-lichttherapie afgenomen bij 65 psoriasispatiënten op de polikliniek dermatologie. Patiënten vulden de IHDL bij de intake en enkele weken of maanden later bij het bereiken van 'clearance' (minder dan 10% aangedane huid) in. Verwacht werd dat vooral de schalen van het fysiek functioneren en ziektegerelateerde stressoren

Tabel 1. Cronbachs  $\alpha$ , gemiddelden (M) en standaarddeviaties (SD) van de IHDL-schalen.

	psoriasis			atopisch eczeem		
	$\alpha$	M	SD	$\alpha$	SM	SD
<i>Fysiek functioneren</i>						
1. ziekte-ernst*	-	16.87	3.70	-	15.98	3.70
Lichamelijke symptomen						
2. jeuk	.81	8.30	3.87	.83	9.74	3.62
3. vermoeidheid*	-	4.08	3.14	-	4.43	2.82
4. pijn*	-	2.48	2.77	-	2.66	2.63
Krabrespons						
5. bewuste krabrespons	.73	6.85	2.62	.73	8.26	2.29
6. automatische krabrespons	.76	4.38	1.81	.64	5.71	1.97
<i>Psychisch functioneren</i>						
7. angst	.86	20.60	5.99	.87	20.85	5.62
8. negatieve stemming	.92	4.96	4.69	.86	4.02	3.55
9. positieve stemming	.91	10.47	4.63	.88	11.57	4.67
<i>Stressoren</i>						
10. impact ziekte op dagelijks leven	.87	17.68	6.37	.87	20.83	6.50
11. stigmatisatie	.88	10.41	3.93	.84	9.95	3.35
<i>Ziektecognities</i>						
12. hulpeloosheid	.88	10.58	4.08	.88	10.98	4.05
13. acceptatie	.88	15.76	4.62	.93	15.52	4.57
14. perceived benefits	.80	11.56	4.33	.85	12.31	4.60
<i>Sociale steun</i>						
15. potentiële sociale steun	.84	15.16	3.98	.88	15.96	3.15
16. sociaal netwerk*	-	2.15	0.90	-	2.03	0.69

Theoretische range van de IHDL-schalen: ziekte-ernst (9-36), jeuk (3-16), vermoeidheid en pijn (0-10), bewuste en automatische krabresponsen (3-12), impact ziekte op dagelijks leven (10-40), stigmatisatie (6-24), angst (10-40), negatieve en positieve stemming (0-20), hulpeloosheid, acceptatie en perceived benefits (6-24), potentiële sociale steun (5-20). De sociale netwerkindex werd gecategoriseerd volgens normgroepen (Evers et al., 1998).

\* Cronbachs  $\alpha$  werd niet berekend voor de volgende schalen: ziekte-ernst (mate waarin verschillende lichaamsdelen zijn aangedaan) en de 1-itemschalen (VAS moeheid, VAS pijn en de sociale netwerkindex).

Tabel 2. Interrelaties van de IHDL-schalen bij patiënten met psoriasis en atopisch eczeem\*.

<i>Fysiek functioneren</i>	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
1. ziekte-ernst	.47***	.19*	.44***	.42***	.23*	.23***	.17*	-.19*	.43***	.29***	.39***	-.17	.21**	.01	-.08
Lichamelijke symptomen															
2. jeuk	.55***	.31***	.52***	.72***	.31***	.15*	.10	-.02	.32***	.19*	.20**	-.20**	.12	.06	-.11
3. vermoeidheid	.53***	.55***	.36***	.35***	.18*	.43***	.36***	-.29***	.37***	.25*	.29***	-.25**	.05	-.04	-.12
4. pijn	.36***	.55***	.51***	.41***	.15	.23***	.15	.01	.29***	.27***	.26***	-.19*	.18*	.05	-.07
Krabrespons	.54***	.74***	.52***	.42***	.19*	.52***	.19*	-.11	.35***	.30***	.27***	-.24**	.08	.03	-.28***
5. bewuste krabrespons	.36***	.39***	.33***	.24**	.53***	.14	.05	-.07	.30***	.26**	.14	-.09	.13	.03	-.24***
<i>Psychisch functioneren</i>															
7. angst	.33***	.26***	.44***	.32***	.19*	.22*	.74***	-.61***	.57***	.49***	.57***	-.41***	.05	-.38***	-.25**
8. negatieve stemming	.37***	.21*	.38***	.29**	.18*	.14	.57***	-.58***	.34***	.29***	.34***	-.33***	-.03	-.22**	-.20*
9. positieve stemming	-.28**	-.11	-.25**	-.20*	-.05	.11	-.44***	-.51***	-.34***	-.36***	-.38***	.31***	.09	.38***	.24**
<i>Stressoren</i>															
10. impact dagelijks leven	.56***	.36***	.49***	.43***	.39***	.40***	.41***	.25**	.00	.57***	.67***	-.44***	.14	-.27***	-.25**
11. stigmatisatie	.33***	.19*	.24**	.18	.20*	.26**	.27**	.26**	-.04	.37***	.53***	-.29***	.27***	-.30***	-.22**
<i>Ziektecognities</i>															
12. hulpeloosheid	.48***	.33***	.45***	.40***	.34***	.31***	.54***	.48***	-.27**	.69***	.38***	-.49***	.19*	-.19*	-.19*
13. acceptatie	-.35***	-.30**	-.25**	-.46***	-.32***	-.23*	-.53***	-.42***	.29**	-.45***	-.29**	-.56***	.25**	.20**	.16*
14. perceived benefits	.04	-.20*	.04	-.05	-.24**	-.03	-.03	-.03	.11	.18	-.05	.11	.31**	.02	.03
<i>Sociale steun</i>															
15. potentiële sociale steun	-.10	-.03	-.09	-.11	.01	.00	-.36***	-.30**	.42***	-.12	-.16	-.25**	.24**	.18*	.31***
16. sociaal netwerk	.00	.02	-.03	-.14	-.04	-.13	.03	.02	-.03	-.07	.00	-.02	-.12	-.08	.15

\* Correlaties voor patiënten met psoriasis en atopisch eczeem staan respectievelijk boven en onder de diagonaal vermeld.

\* p < .05 \*\* p < .01 \*\*\* p < .001

veranderingen zouden laten zien na succesvolle licht-therapie, naast secundaire uitkomstmaten van het psychisch welbevinden en ziekte-cognities. Paarsgewijze t-toetsen tussen beide meetmomenten toonden veranderingen voor de primaire uitkomsten op ziekte-ernst ( $t = 13.73, p < .001$ ), lichamelijke klachten (jeuk  $t = 10.39, p < .001$ ; moeheid  $t = 5.86, p < .001$ ; pijn  $t = 5.02, p < .001$ ), krabrespons (bewust  $t = 8.97, p < .001$ ; automatisch  $t = 4.16, p < .001$ ) en ziektegerelateerde stressoren (impact dagelijks leven  $t = 7.16, p < .001$ ; stigmatisatie  $t = 4.36, p < .001$ ). Ook werden significante veranderingen gevonden voor de secundaire uitkomstmaten psychisch functioneren (angst  $t = 4.66, p < .001$ ; negatieve stemming  $t = 4.83, p < .001$ ; positieve stemming  $t = -3.80, p < .001$ ) en ziekte-cognities (hulpeloosheid  $t = 3.85, p < .001$ , acceptatie  $t = -2.94, p < .01$ ; *perceived benefits*  $t = -2.70, p < .01$ ). Zoals verwacht werden op de schalen voor sociale steun geen significante veranderingen gevonden.

Vervolgens werd bij 49 patiënten met atopisch eczeem de sensitiviteit voor verandering onderzocht in een studie naar het effect van een kortdurende cognitief gedragstherapeutische groepstraining (5 bijeenkomsten), gericht op het leren omgaan met jeuk en krabgedrag (Evers et al, 2005b). Vergelijkingen van de voor- en nametingen lieten zoals verwacht een verbetering zien voor de ziekte-ernst, jeuk en krabresponsen (ziekte-ernst  $t = 3.85, p < .001$ ; jeuk  $t = 5.07, p < .001$ ; bewuste en automatische krabrespons  $t = 5.47, p < .001$  en  $t = 4.80, p < .001$ ). Ook verbeterden de fysieke symptomen van pijn en liet vermoeidheid een tendens in deze richting zien (pijn  $t = 3.62, p < .01$ ; moeheid  $t = 1.89, p = .07$ ). Additionele effecten werden gevonden voor de impact van de ziekte op het dagelijks leven ( $t = 4.31, p < .001$ ) en de ziekte-cognities (hulpeloosheid  $t = 2.70, p < .01$ , acceptatie  $t = -3.52, p < .01$  en *perceived benefits*  $t = -3.59, p < .01$ ). Ook was er een tendens voor een verbetering van angst ( $t = 2.43, p = .02$ ). Enkel de generieke schalen voor negatieve en positieve stemming, ervaren stigmatisatie en sociale steun lieten geen significante veranderingen zien.

#### Convergente validiteit

Pearsons correlatiecoëfficiënten werden berekend tussen de IHDL-schalen en de indicatoren voor de

ziekteactiviteit, ziektegerelateerde kwaliteit van leven, angst en depressie en neuroticisme bij de 173 psoriasis- en 128 atopisch eczeempatiënten. Vanuit de literatuur werd verondersteld dat een slechter lichamenlijk en psychisch functioneren, meer ziektegerelateerde stress, ziekte-cognities van meer hulpeloosheid, minder acceptatie en minder *perceived benefits* en een relatief gebrek aan sociale steun gerelateerd zijn aan meer ziekte-activiteit, minder ziektegerelateerde kwaliteit van leven, meer angst en depressie en een hoger niveau van neuroticisme voor beide aandoeningen. Zoals in Tabel 2 is te zien werden over het algemeen modale (tussen .30-.50) tot relatief hoge (>.50) verbanden in de verwachte richting gevonden.

Tevens werden Pearsons correlatiecoëfficiënten berekend tussen de IHDL-schalen en demografische variabelen (seks, leeftijd, burgerlijke staat en opleidingsniveau) en ziekteduur, zie Tabel 3. De schalen van de IHDL bleken voor beide aandoeningen niet of nauwelijks (<.30) gerelateerd te zijn aan deze variabelen. Een uitzondering vormt de schaal hulpeloosheid, die - in overeenstemming met bevindingen bij andere chronische aandoeningen (Evers et al, 2001) - significant samenhang met een lager opleidingsniveau bij patiënten met atopisch eczeem ( $r = -.33, p < .001$ )

#### Gebruikersvriendelijkheid en scoring

Hoewel de IHDL een breed spectrum van verschillende gezondheidsdimensies meet, duurt het invullen van de lijst gemiddeld slechts 20 tot 25 minuten. De vragenlijst wordt doorgaans nauwkeurig door patiënten ingevuld. De scoring van de schalen wordt verkregen door de items per schaal op te tellen. Alleen voor de jeukschaal, die uit een VAS-score en 3 Likert-schalen bestaat, dient men de antwoordcategorieën voor de schaalberekening te standaardiseren. Herocodering van negatief geformuleerde items is tevens alleen voor enkele items van de angstschaal nodig. Kort samengevat is de IHDL dan ook relatief eenvoudig af te nemen in de klinische praktijk.

Tabel 3. Correlaties van de IHDL-schalen met andere constructcriteria bij patiënten met psoriasis (PS) en atopisch eczeem (AE).

		ziekteactiviteit	huid- gerelateerde kwaliteit van leven DLQI	angst SCL	depressie SCL	neuroticisme EPQ
<i>Fysiek functioneren</i>						
1. ziekte-ernst	PS	.68***	.49***	.02	.11	.00
	AE	.73***	.55***	.42***	.49***	.25***
Lichamelijke symptomen						
2. jeuk	PS	.45***	.45***	.18*	.16*	.00
	AE	.60***	.43***	.35***	.35***	.18**
3. vermoeidheid	PS	.18*	.29***	.29***	.39***	.30***
	AE	.41***	.40***	.36***	.46***	.35***
4. pijn	PS	.41***	.49***	.31***	.26**	.06
	AE	.45***	.52***	.34***	.37***	.20*
Krabresponsen						
5. bewuste krabrespons	PS	.50***	.40***	.19*	.21**	.10
	AE	.56***	.38***	.32***	.34***	.21*
6. automatische krabrespons	PS	.33***	.19*	.08	.12	.02
	AE	.41***	.14	.30**	.27**	.21*
<i>Psychisch functioneren</i>						
9. angst	PS	.15	.51***	.62***	.74***	.65***
	AE	.26**	.36***	.57***	.67***	.72***
10. negatieve stemming	PS	.09	.31***	.58***	.71***	.64***
	AE	.30**	.45***	.51***	.68***	.51***
11. positieve stemming	PS	-.18*	-.32***	-.33***	-.50***	-.41***
	AE	-.14	-.24**	-.26**	-.40***	-.41***
<i>Stressoren</i>						
7. impact ziekte op dagelijks leven	PS	.43***	.70***	.38***	.42**	.37***
	AE	.48***	.62***	.27**	.43***	.37***
8. stigmatisatie	PS	.31***	.58***	.42***	.43***	.31***
	AE	.29**	.28**	.20*	.18*	.32**
<i>Ziekte-cognities</i>						
12. hulpeloosheid	PS	.29***	.72***	.34***	.40***	.40***
	AE	.34***	.64***	.46***	.66***	.55***
13. acceptatie	PS	-.12	-.35***	-.23**	-.32***	-.38***
	AE	-.33***	-.48***	-.47***	-.55***	-.45***
14. perceived benefits	PS	.12	.18*	.07	-.03	.03
	AE	-.09	-.04	-.01	-.05	-.03
<i>Sociale steun</i>						
15. potentiële sociale steun	PS	.06	-.16*	-.25**	-.34***	-.29***
	AE	-.10	-.17	-.06	-.25**	-.33***
16. sociaal netwerk	PS	-.15	-.23**	-.25**	-.32***	-.27**
	AE	.05	.06	.16	.03	.00

\*  $p < .05$  \*\*  $p < .01$  \*\*\*  $p < .001$

Verslag werd gedaan van de ontwikkeling van een zelfrapportage-instrument voor chronische huidaandoeningen dat verschillende ziektespecifieke en generieke aspecten in kaart brengt. In het onderzoek bij twee veelvoorkomende chronische huidaandoeningen, psoriasis en atopisch eczeem, bleek dat de IHDL een betrouwbaar en valide instrument is, met over het algemeen bevredigende tot zeer goede interne consistentie, stabiliteit en convergente validiteit. Ook werd een goede sensitiviteit voor verandering voor zowel een dermatologische als een cognitief gedrags-therapeutische behandeling aangetoond. De IHDL is dan ook een geschikt instrument voor onderzoek en voor de klinische praktijk bij chronische huidaandoeningen.

Bij de ontwikkeling van een nieuw instrument is de toegevoegde waarde voor onderzoek en de klinische praktijk een belangrijk aandachtspunt. In tegenstelling tot bestaande instrumenten (Finlay & Khan, 1994; Chren et al., 1996) brengt de IHDL een aantal niet eerder gemeten ziektespecifieke aspecten in kaart. Zo is de schaal voor ziekte-ernst, waarbij patiënten de ernst van de aangedane huid op verschillende lichaamsdelen scoren, een eenvoudig te bepalen indicator die relatief hoog samenhangt met klinische bepalingen van de dermatoloog. Ook maakt deze schaal vergelijkingen tussen verschillende chronische huidaandoeningen mogelijk (Evers et al., 2005a; Feldman et al., 1996). Tevens worden specifieke jeuk-krabresponsen in beeld gebracht, waardoor inzicht in de onderliggende mechanismen voor het beloop van huidaandoeningen kan worden verkregen (Verhoeven et al., 2006; Yosipovitch et al., 2003). Hetzelfde geldt voor factoren die de zichtbaarheid en ervaren stigmatisatie van huidaandoeningen meten (Leary et al., 1998; Lu et al., 2003). Ook is een reeds genoemd voordeel van de generieke schalen dat deze bij andere chronische aandoeningen werden onderzocht en normgegevens beschikbaar zijn bij onder andere patiënten met reumatoïde artritis, fibromyalgie en multiple sclerosis (Evers et al., 1998; 2001).

Het spreekt voor zich dat de toepasbaarheid van de IHDL bij andere chronische huidaandoeningen verder moet worden onderzocht. Over het algemeen valt hierbij te verwachten dat de lijst vergelijkbare resultaten laat zien, met name bij huidaandoeningen waarbij jeuk als lichamenlijk symptoom op de voorgrond staat (Verhoeven et al., 2007b). Toekomstig onderzoek zal tevens gericht moeten zijn op de verdere onderbouwing van de convergente en divergente validiteit, door bijvoorbeeld

de samenhang te onderzoeken met gedragsmaten (bijvoorbeeld nachtelijke krabregistraties of jeuk-gevoeligheidsmetingen) en klinische en laboratoriummaten (bijvoorbeeld ziekte- en stressgerelateerde ontstekingsparameters zoals IL-6). Ten slotte is aanvullend prospectief onderzoek gewenst naar de toepasbaarheid in natuurlijke beloopstudies en lange-termijn effecten van interventies bij verschillende chronische huidaandoeningen.

#### Literatuur

- Arrindell, W., & Ettema, J. (1986). SCL-90. *Nederlandse handleiding van een multidimensionale indicator voor psychopathologie*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Chren, M.M., Lasek, R.J., Quinn, L.M., Mostow, E.N., & Zyzanski, S.J. (1996). Skindex, a quality of life measure for patients with skin disease: Reliability, validity and responsiveness. *Journal of Investigative Dermatology*, 107, 707-7.
- Dam-Baggen, R. van, & Kraaimaat, F.W. (1992). De Inventarisatielijst Sociale Betrokkenheid (ISB): een zelfbeoordelingslijst om sociale steun te meten. *Gedragstherapie*, 25, 27-46.
- Ehlers, A., Stangier, U., Dohn, D., Gielier, U. (1993). Kognitive Faktoren beim Juckreiz. Entwicklung und Validierung eines Fragenbogens. *Verhaltenstherapie*, 3, 112-119.
- Evers, A.W.M. (2006). Dermatologie. In A.A. Kaptain, R. Beunderman, J. Dekker en A.J.J.M. Vingerhoets (red.), *Psychologie en geneeskunde - Behavioural medicine (3e druk)* (pp.239-256). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Evers, A.W.M., Casteleijn, G., Duller, P., Eland, P., Kennedy, C., Korte, J. de, Veen, J.P.W. van der, Sandwijk, F.J. van, & Os-Medendorp, H. van (2005b). Multidisciplinaire diagnostiek en behandeling van complexe jeukproblematiek. *Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie*, 15, 433-438.
- Evers, A.W.M., Kraaimaat, F.W., Lankveld, W. van, Jongen, P.J.H. & Bijlsma, J.W.J. (2001). Beyond unfavorable thinking: The Illness Cognition Questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69, 1026-1036.
- Evers, A.W.M., Lu, Y., Duller, P., Valk, P.G.M. van der, Kraaimaat, F. & Kerkhof, P.C.M. van de (2005a). Common burden in chronic skin disease? Contributors to psychological distress in adults with psoriasis and atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology*, 152, 1275-1281.
- Evers, A.W.M., Taal, E., Kraaimaat, F.W., Jacobs, J.W.G., Abdel-Nasser, A., Rasker, J.J. & Bijlsma, J.W.J. (1998) A comparison of two recently developed health status instruments for patients with arthritis: Dutch-AIMS2 and IRCL. *Rheumatology (British Journal of Rheumatology)*, 37, 157-164.
- Eysenck, H.J., & Eysenck, S.B.G. (1991). *Manual of the Eysenck Personality Scales (EPS Adult)*. London: Hodder and Stoughton.
- Feldman, S.R., Fleischer, A.B., Reboussin, D.M., Rapp, S.R., Exum, M.L., Clark, A.R & Nurre, L. (1996). The self-administered psoriasis area and severity index is valid and reliable. *Journal of Investigative Dermatology*, 106, 183-186.
- Finlay, A.Y., & Khan, G.K. (1994). Dermatology Life Quality Index (DLQI): A simple practical measure for routine clinical use. *Clinical and Experimental Dermatology*, 19, 210-216.
- Huiskes, C.J.A.E., Kraaimaat, F.W. & Bijlsma, J.W.J. (1990). Development of a self-report questionnaire to assess the impact of rheumatic disease on health and lifestyle. *Journal of Rehabilitation Science*, 3, 71-74.
- Korte, J. de, Sprangers, M.A., Mommers, F.M. & Bos, J.D. (2004). Quality of life in patients with psoriasis: a systematic literature review. *Journal of Investigative Dermatology*, 9, 140-147.
- Koo, J.Y.M., & Lee, C.S. (Eds.) (2003). *Psychocutaneous Medicine*. New York: Marcel Dekker.
- Leary, M.R., Rapp, S.R., Herbst, K.C., Exum, M.L., & Feldman, S. R. (1998). Interpersonal concerns and psychological difficulties of psoriasispatients. Effects of disease severity and fear of negative evaluation. *Health Psychology*, 17, 530-536.
- Lu, Y., Duller, P., Valk, P.G.M. van der & Evers, A.W.M. (2003). Helplessness as predictor of stigmatization in patients with psoriasis and atopic dermatitis. *Dermatology and Psychosomatics*, 4, 146-150.
- Moorer, P., Suurmeijer, T., Foets, M., & Molenaar, I.W. (2001). Psychometric properties of the RAND-36 among three chronic diseases (multiple sclerosis, rheumatic diseases and COPD) in The Netherlands. *Quality of Life Research*, 10, 637-645.
- Ploeg, H.M. van der, Defares, P.B. & Spielberger, C.D. (1980). *Handleiding bij de Zelfbeoordelingsvragenlijst ZBV*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Stangier, U., & Ehlers, A. (2000). Stress and anxiety in dermatological disorders. In D.I. Mostofsky & D.H. Barlow (Eds.), *The management of stress and anxiety in medical disorders* (pp. 304-343). Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- Stangier, U., Ehlers, A., & Gielier, U. (2003). Measuring adjustment to chronic skin disorders: Validation of a self-report measure. *Psychological Assessment*, 15, 532-549.
- Verhoeven, E.W. M., Kraaimaat, F.W., Duller, P., Kerkhof, P.C.M. van de, & Evers, A.W.M. (2006). Cognitive, behavioral and psychological reactivity of chronic itching: Analogues to chronic pain. *International Journal of Behavioral Medicine*, 13, 237-243.
- Verhoeven, E.W.M., Kraaimaat, F.W., Weel, C. van, Kerkhof, P.C.M. van de, Valk, P.G.M. van der, Duller, P., Hoogen, H.J.H. van den, Bor, J.H.J., Schers, H.J., & Evers, A.W.M. (2007a). Psychosocial consequences of skin disease in general practice. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* (in press).
- Verhoeven, E.W.M., Kraaimaat, F.W., Weel, C. van, Kerkhof, P.C.M. van de, Valk, P.G.M. van der, Duller, P., Hoogen, H.J.H. van den, Bor, J.H.J., Schers, H.J., & Evers, A.W.M. (2007b). Prevalence of physical symptoms of itch, pain and fatigue in skin diseases in general practice. *British Journal of Dermatology* (in press).
- Yosipovitch, G., Greaves, M.W., & Schmelz, M. (2003). Itch. *Lancet*, 361, 690-694.