

Nederlands

Zelfmeting van huidverstrakking (PASTUL)

Achtergrond

Bij systemische sclerose wordt activiteit van de ziekte onder andere gemeten door veranderingen in de huidscore. Deze wordt gemeten door uw arts bij controlebezoeken in het ziekenhuis door verschillende gebieden van de huid te beoordelen. Bij diffuse cutane systemische sclerose kan de huidverstrakking snel toenemen.

In de COVID pandemie was het voor veel patiënten minder gemakkelijk om regelmatig naar het ziekenhuis te gaan voor deze controles en vonden deze plaats via een video of telefoon. Om in deze tijd toch de huidverstrakking te kunnen beoordelen is een simpel scoresysteem ontwikkeld waarmee patiënten of hun partners thuis zelf de huid kunnen scoren: de PASTUL vragenlijst.

Thuismonitoring van ziekteactiviteit is, los van de pandemie, belangrijk om snel zicht te krijgen op verslechtering of verbetering van de ziekte. Om de PASTUL te testen op betrouwbaarheid van zelfscore van de huid bij veranderingen over de tijd, vragen we deelnemers aan de UPSIDE studie ook zelf de huid van het bovenlichaam te beoordelen.

Deelname

Bij deelname aan deze studie wordt u de eerste drie maanden gedurende de eerste 2 jaar, en daarna jaarlijks gevraagd zelf de huid van de armen, handen en vingers te beoordelen. Als door beperkte handfunctie dit niet lukt, kan u uw partner of een familie lid vragen dit te doen. U krijgt per email een uitnodiging voor het invullen van de score, hierbij wordt uiteraard ook een instructie gezet. Het invullen duurt per keer ongeveer 5 minuten.

Aan het eind van de studie zullen we onderzoeken of de zelfscore een goed beeld geeft van de ziekteactiviteit in het algemeen en of de score overeenkomt met de huidscore die door de arts of verpleegkundige is gedaan tijdens de studie. Als de PASTUL methode goed werkt, zal deze mogelijk in de toekomst ook in de dagelijkse praktijk worden gaan gebruikt in het kader van thuismonitoring.



English

Self-assessment of skin thickening (PASTUL)

Background

In systemic sclerosis, disease activity is measured, among other things, by changes in the skin score. This is measured by your doctor at hospital check-ups by assessing different areas of the skin. In diffuse cutaneous systemic sclerosis, skin tightening may increase rapidly. In the COVID pandemic, it was challenging, and sometimes not possible at all, for

patients to visit the hospital and these took place via video or telephone instead. In order to be able to assess skin involvement, a simple scoring system has been developed with which patients or their partners can score the skin themselves at home: the PASTUL questionnaire.

Generally, home monitoring of disease activity is important to gain insight into worsening or improving disease at an early stage. To test the PASTUL for reliability of skin self-score with changes over time, we asked participants in the UPSIDE study to also self-assess the skin of the upper body.

Participation

When participating in this study, you will be asked to self-assess the skin of the arms, hands and fingers for the first three months for the first 2 years, and annually thereafter. If this is not possible due to limited hand function, you can ask your partner or a family member to do this. You will receive an invitation by email to fill in the score, along with an instruction. It takes about 5 minutes to fill in each time.

At the end of the study, we will investigate whether the self-score gives a good picture of disease activity in general and whether the score corresponds to the skin score done by the doctor or nurse during the study. If the PASTUL method works well, it may also be used in daily practice in the future in the context of home monitoring.