

Externe indicatoren voor Constitutioneel Eczeem

Colofon

Dit is een uitgave van Zichtbare Zorg

internet: www.zichtbarezorg.nl

e-mail: info@zichtbarezorg.nl

Samenstelling werkgroep indicatorenset Constitutioneel Eczeem:

Prof. dr. C.A.F.M. Bruijnzeel-Koomen, dermatoloog (voorzitter werkgroep)

Dhr. B.W.M. Arents, Vereniging Voor mensen met Constitutioneel Eczeem

Dr. M. Bouma, huisarts

Drs. P.C.M. Eland-de Kok, verpleegkundig specialist

Mw. I. Harms, vertegenwoordiger van ZN

Dr. J.H. Sillevius Smitt, dermatoloog

Dr. R.A. Tupker, dermatoloog

Dr. H. Van Os-Medendorp, verpleegkundig onderzoeker

Dr. J.J.E. van Everdingen, senior adviseur CBO

Ir. M.G. Postma, consultant, Q-Consult bedrijfskundige adviseurs te Arnhem

Tot stand gekomen in opdracht en onder eindverantwoordelijkheid van de stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. De ontwikkeling van deze indicatorenset is gefinancierd door Zorgverzekeraars Nederland en vanuit een ZonMw subsidie.

Den Haag, september 2009

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
1.1 Inzicht in kwaliteit van zorg	4
1.2 Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen	4
1.3 Indicatorenwerkgroep	4
1.4 Totstandkoming van indicatorensets	5
1.5 Wettelijke verplichting verslagjaar 2010; uitvraag in 2011	7
1.6 Leeswijzer	7
2. Overzicht indicatoren Constitutioneel Eczeem	9
2.1 Factsheets per indicator	9
2.2 Klantpreferentievragen over het aanbod van de zorg	24
3. Lijst te verzamelen variabelen.....	27
3.1 Variabelenlijst.....	27
4. Instructies bij het bepalen van de indicatoren	29
4.1 Algemene instructies	29
4.2 Populatiebepaling	29
4.3 Bepaling van de indicatoren	30
5. Betrouwbaarheid van het registratieproces en de verificatievragen.....	32
Bijlage 1: Afkortingenlijst	34
Bijlage 2: Lijst met besproken en afgewezen indicatoren	35
Bijlage 3: Verwerken commentaar consultatieronde.....	38
Bijlage 4: Autorisatie wetenschappelijke vereniging/beroepsvereniging	43

1. Inleiding

Voor u ligt de set externe kwaliteitsindicatoren voor Constitutioneel Eczeem. Deze gids ondersteunt zorgaanbieders bij het verzamelen van de benodigde gegevens en het bepalen van de Zichtbare Zorg Ziekenhuizen indicatoren.

1.1 Inzicht in kwaliteit van zorg

Zorgaanbieders werken al enige jaren aan het zichtbaar maken van de kwaliteit van zorg. Het zichtbaar maken van die kwaliteit en van de verschillen in kwaliteit is noodzakelijk voor de werking van het nieuwe zorgstelsel. Het project Zichtbare Zorg Ziekenhuizen werkt aan het ontwikkelen, invoeren en onderhouden van instrumenten om kwaliteitsinformatie beschikbaar te krijgen.

Inzicht in de kwaliteit van de zorg is voor allerlei partijen van belang:

- Zorgaanbieders verkrijgen met kwaliteitsinformatie aanknopingspunten om de eigen werkwijzen te verbeteren;
- Patiënten en cliënten kunnen met kwaliteitsinformatie beter zelf een keuze maken van wie zij welke zorg willen afnemen;
- Zorgverzekeraars en andere zorginkopers gebruiken de kwaliteitsinformatie om de beste zorg in te kopen en in te spelen op de behoeften van hun verzekerden;
- De Inspectie voor de Gezondheidszorg maakt van de informatie gebruik om gericht, risicogestuurd toezicht te houden;
- De overheid gebruikt de informatie om de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg te beoordelen in relatie tot het gevoerde beleid.

1.2 Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen

Om de uitvraag van kwaliteitsinformatie te stroomlijnen, hebben acht partijen¹ zich in 2007 verenigd in de Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. De Stuurgroep stelt vast over welk aanbod van de ziekenhuiszorg kwaliteit zichtbaar moet worden en zij zien erop toe dat dit ook daadwerkelijk gebeurt. De Stuurgroep wordt ondersteund door de landelijke projectorganisatie Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. Die streeft ernaar dat kwaliteitsinformatie zoveel mogelijk door middel van één kanaal uitgevraagd wordt en dat ziekenhuizen daarbij zoveel mogelijk door één organisatie worden ondersteund. Zichtbare Zorg Ziekenhuizen wil met deze aanpak bereiken dat de registratiedruk voor ziekenhuizen wordt beperkt, en dat er een duidelijk en gebruiksvriendelijk proces van meten en registreren ontstaat.

1.3 Indicatorenwerkgroep

De werkgroep voor de indicatorenset Constitutioneel Eczeem bestaat uit de volgende personen:

Prof. dr. C.A.F.M. Buijnzeel-Koomen, dermatoloog (voorzitter werkgroep)
Dhr. B.W.M. Arents, Vereniging Voor mensen met Constitutioneel Eczeem
Dr. M. Bouma, huisarts
Drs. P.C.M. Eland-de Kok, verpleegkundig specialist
Mw. I. Harms, vertegenwoordiger van ZN
Dr. J.H. Sillevius Smitt, dermatoloog
Dr. R.A. Tupker, dermatoloog
Dr. H. Van Os-Medendorp, verpleegkundig onderzoeker

¹ Consumentenbond, Inspectie voor de Gezondheidszorg, NFU, NPCF, NVZ, Orde van Medisch Specialisten, V&VN, Zorgverzekeraars Nederland

Dr. J.J.E. van Everdingen, senior adviseur CBO
Ir. M.G. Postma, consultant, Q-Consult bedrijfskundige adviseurs te Arnhem

1.4 Totstandkoming van indicatorensets

Iedere set indicatoren doorloopt een cyclisch proces: ontwikkelen, testen, implementeren en onderhouden.

Ontwikkelen

Zorginhoudelijke indicatoren

De ontwikkeling van zorginhoudelijke indicatoren begint met het samenstellen van een werkgroep. In deze werkgroep zijn vertegenwoordigers afgevaardigd vanuit betrokken wetenschappelijke beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en eventueel andere partijen die nauw betrokken zijn bij de zorg rondom de aandoening.

De werkgroep stelt vast voor welke patiëntengroepen, verrichtingen en kwaliteitsdomeinen indicatoren worden ontwikkeld. Bij het formuleren van de indicatoren is rekening gehouden met de fasen van behandeling die zijn benoemd in de richtlijn Constitutioneel Eczeem: "De richtlijn beoogt een leidraad te zijn voor de dagelijkse praktijk van diagnostiek, behandeling, nazorg, follow-up en begeleiding van patiënten met Constitutioneel Eczeem". De werkgroep kwam voor de externe indicatoren Constitutioneel Eczeem tot de volgende afbakening:

- Het betreft externe indicatoren die betrekking hebben op het functioneren van het ziekenhuis/afdeling en niet op het niveau van de individuele specialist.
- Patiëntengroepen: patiënten (volwassenen en kinderen) met Constitutioneel Eczeem.
- Kwaliteitsdomeinen: primair effectiviteit en veiligheid (evt. secundair een van de andere domeinen zoals tijdigheid of patiëntgerichtheid).

Een belangrijke leidraad bij de ontwikkeling van indicatoren is het AIRE-instrument, een methodologisch instrument dat dient als evaluatie- en toetsingskader voor indicatoren ([http://aire-instrument.com/AIRE_Instrument\(VERSIE2.0\).pdf](http://aire-instrument.com/AIRE_Instrument(VERSIE2.0).pdf)).

Vervolgens wordt geïventariseerd welke indicatoren nationaal en internationaal reeds zijn ontwikkeld. Daarvoor worden de volgende bronnen benut:

- a. Nederlandse evidence based richtlijnen
- b. Internationale evidence based richtlijnen
- c. Websites van organisaties die zijn gespecialiseerd op het terrein van kwaliteitsindicatoren
- d. Systematische zoekactie naar (inter)nationale literatuur
- e. Indicatoren die zijn voorgedragen door andere partijen in het project
- f. Expert opinion (o.a. werkgroepleden)

Op basis hiervan wordt een overzicht van potentiële indicatoren (groslijst) gemaakt. Door de groslijst in verschillende vergaderingen en met patiëntengroepen te bespreken, stelt de werkgroep een uiteindelijke lijst van kwaliteitsindicatoren samen. Argumentatie voor afwijzing van indicatoren uit de lijst is gedocumenteerd (zie bijlage 2). Iedere indicator wordt uitgewerkt in een factsheet of in een vragenlijst.

Voordat de indicatorenset definitief is, legt de werkgroep die ter consultatie voor aan verschillende partijen (zie bijlage 3). Nadat het commentaar uit de consultatieronde is verwerkt, gaat de indicatorenset ter autorisatie naar de wetenschappelijke verenigingen (zie bijlage 4). De stuurgroep stelt daarna de definitieve indicatorenset vast.

Externe indicatoren kunnen pas goed worden gebruikt als het zorgproces adequaat is beschreven. Het zorgproces van Constitutioneel Eczeem is beschreven in de richtlijn Constitutioneel Eczeem, die is geschreven op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Van 2003 tot 2007 is gewerkt aan de richtlijn. Bij de ontwikkeling van de indicatoren is gebruikgemaakt van de kennis die is opgedaan in het ontwikkeltraject van de richtlijn Constitutioneel Eczeem.

Aanvullende vragen die ingaan op klantpreferente informatie over het aanbod van de zorg

De klantpreferentievragen uit paragraaf 2.2 doorlopen een ander ontwikkeltraject dan de zorginhoudelijke indicatoren. De Consumentenbond en de NPCF ontwikkelen klantpreferentievragen. Tijdens de ontwikkeling leggen zij eerst contact met de patiëntenvereniging die voor de aandoening relevant is (als er een vereniging bestaat). De collectieve ervaringsdeskundigheid van de patiëntenvereniging vormt, samen met bestaande indicatoren en een literatuur- en forumonderzoek op internet, de basis voor een schaduwlijst. Deze lijst bevat onderwerpen waarvan geacht wordt dat ze belangrijke keuze-informatie kunnen zijn voor patiënten en consumenten. Na het opstellen van de schaduwlijst wordt een focusgroep met patiënten georganiseerd. Doel van de focusgroep is om met patiënten in een informele sfeer te bespreken wat voor hen de belangrijkste punten zijn in de keuze voor een bepaalde zorgaanbieder. De patiënten schrijven de punten op die voor hen belangrijk zijn, gaan hierover met elkaar in discussie en te reageren op de schaduwlijst. Met de resultaten uit de focusgroep wordt een prioriteitenlijst samengesteld. Het streven is om deze door minimaal vijftig patiënten te laten beoordelen. De preferenties van patiënten worden vertaald naar de uiteindelijke vragenlijst. De definitieve lijst wordt ter controle voorgelegd aan een aantal medisch specialisten en vastgesteld door de stuurgroep.

Testen

Nadat een set kwaliteitsindicatoren is ontwikkeld, test een aantal ziekenhuizen deze in de praktijk. In de test wordt onder andere gekeken naar de registreerbaarheid van de indicatoren. Ook worden de indicatoren verder geoperationaliseerd en worden meetspecificaties opgesteld. De meetspecificaties vormen een handleiding bij het verzamelen van variabelen en bij het berekenen van de indicatoren. Deze stap is alleen van toepassing op de zorginhoudelijke indicatoren.

Invoeren

Na de praktijktest worden de kwaliteitsindicatoren geïmplementeerd in de ziekenhuizen. Tijdens het verzamelen van de gegevens kunnen inhoudelijke input leveren, die gericht is op het verbeteren van de indicatorensets en de meetspecificaties. Bovendien vindt na de verzameling van de gegevens een kwantitatieve analyse plaats en wordt er een evaluatiestudie uitgevoerd op basis van de aangeleverde gegevens. De resultaten van deze analyse, evaluatie en geleverde input vormen de basis voor het onderhoud van de kwaliteitsindicatoren.

Onderhouden

Indien nodig worden de kwaliteitsindicatoren na de aanlevering van gegevens onderhouden. Dit betekent dat er aanpassingen doorgevoerd worden, die de indicatorensets en meetspecificaties verbeteren. Tijdens het onderhoud wordt bijvoorbeeld gekeken of definities aangescherpt moeten worden, of de indicatoren digitaal uitvraagbaar zijn en of de indicatoren nog relevant zijn. Vervolgens wordt de verbeterde versie van de externe indicatoren ingevoerd in de ziekenhuizen.

1.5 Wettelijke verplichting verslagjaar 2010; uitvraag in 2011

In het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording (JMV) over het verslagjaar 2010 zijn de externe kwaliteitsindicatoren, zoals weergegeven in deze gids, opgenomen. Het jaardocument 2010 is vastgesteld door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) op grond van artikel 8a van de Regeling Verslaggeving WTZi. Met ingang van verslagjaar 2007 zijn alle zorgaanbieders die onder de reikwijdte van deze regeling vallen, verplicht om het jaardocument te gebruiken voor hun jaarverantwoording. Dit betekent dat er nog geen wettelijke verplichting voor deze externe kwaliteitsindicatoren over het verslagjaar 2009 is, maar dat dit wel volgt in verslagjaar 2010.

Openbaarheid van gegevens is in 2010 nog niet verplicht. Daarom geldt voor de meting in 2010 dat ziekenhuizen om een akkoord wordt gevraagd voor openbaarheid van gegevens op naam van het ziekenhuis. In 2011 is openbaarheid wél verplicht. Ziekenhuizen besluiten zelf over openbaarheid na het advies hierover van de stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. De stuurgroep baseert haar advies op de kwaliteit van de gegevens (betrouwbaarheid, validiteit en vergelijkbaarheid).

Een negatief advies van de stuurgroep is bindend voor wat betreft het openbaar beschikbaar stellen van de gegevens via de Zichtbare Zorg-database. Bij een positief advies kunnen ziekenhuizen (in 2010) zelf besluiten over openbaarheid van gegevens in deze database. De keuze kan per indicatorenset gemaakt worden. Als uw ziekenhuis zélf de gegevens openbaar wil maken dan is het daar vrij in. Uw ziekenhuis is eigenaar van de eigen gegevens. Hierover kan het ziekenhuis een besluit nemen onafhankelijk van het stuurgroepadvies.

1.6 Leeswijzer

Deze leeswijzer geeft weer hoe u de gids met kwaliteitsindicatoren voor Constitutioneel Eczeem kunt gebruiken.

Hoofdstuk 2 begint met een overzicht van de indicatoren die voor de set van Constitutioneel Eczeem aangeleverd moeten worden. In de factsheets worden per indicator de eigenschappen beschreven (proces, structuur, uitkomst) en het kwaliteitsdomein waarop de indicator betrekking heeft (veiligheid, effectiviteit, etc.). Tevens wordt beschreven of er sprake is van variatie in de kwaliteit van zorg. In het verlengde hiervan wordt beschreven of (en zo ja, hoe) er mogelijkheden tot verbetering zijn. De operationalisatie (teller, noemer etc.) van de indicator wordt gegeven. Voor iedere indicator wordt de validiteit, betrouwbaarheid, het discriminerend vermogen en de registreerbaarheid beschreven. Tot slot worden suggesties gegeven voor eventueel geconstateerde beperkingen (bijvoorbeeld casemixcorrectie). Na de factsheets ziet u een aantal vragen die ingaan op het aanbod van zorg voor Constitutioneel Eczeem in ziekenhuizen.

Hoofdstuk 3 beschrijft hoe de variabelen, die u nodig heeft om de indicatoren te kunnen berekenen, kunt verzamelen. Dat gebeurt aan de hand van een variabelenlijst.

Hoofdstuk 4 gaat in op de manier waarop u de indicatoren bepaalt. Naast algemene instructies leest u instructies voor populatiebepaling, in- en exclusiecriteria en rekenregels om de indicatorwaarde te bepalen.

Hoofdstuk 5 sluit af met tekst over verificatievragen.

In de bijlage vindt u vervolgens de volgende documenten:

- Afkortingenlijst
- Lijst met besproken en afgewezen indicatoren
- Verwerken commentaar consultatieronde
- Autorisatie wetenschappelijke verenigingen

2. Overzicht indicatoren Constitutioneel Eczeem

In dit hoofdstuk wordt de indicatorenset Constitutioneel Eczeem beschreven. Deze set bestaat uit drie indicatoren en 5 klantpreferentievragen. Deze vragen verschaffen informatie over het aanbod van de zorg rondom de betreffende aandoening. De zorginhoudelijke indicatoren worden in paragraaf 2.1 beschreven aan de hand van factsheets. In paragraaf 2.2 volgen de klantpreferentievragen.

2.1 Factsheets per indicator

De onderstaande tabel beschrijft de onderdelen die per indicator in de factsheet zijn opgenomen.

Tabel 1. Toelichting aspecten van de indicatoren

Toelichting aspecten van de indicatoren	
Relatie tot kwaliteit	Indicatoren zijn een middel om inzichtelijk te maken wat de kwaliteit van zorg is op een bepaald moment. Hier wordt een korte samenvatting gegeven van het belang van deze indicator in relatie tot kwaliteit van zorg.
Operationalisatie	Hier wordt de indicator in één korte zin omschreven.
Teller	Indicatoren worden vaak als een breuk gepresenteerd (behalve structuurindicatoren). De teller is het getal boven de streep van een breuk. Daarnaast is de teller een deelverzameling van de noemer.
Noemer	De noemer is het getal onder de streep van een breuk.
Definitie	Indien in de indicatoren termen worden gebruikt die enige toelichting nodig hebben, dan wordt deze hier gegeven. Bijvoorbeeld toelichting op een aandoening, gebruikte vragenlijst of toegepaste operatietechniek.
In-/exclusiecriteria	In de praktijk kan het zo zijn dat bepaalde patiëntengroepen niet gelijk over ziekenhuizen verdeeld zijn. Om de vergelijkbaarheid van ziekenhuizen onderling te vergroten, worden in- en exclusiecriteria geformuleerd.
Bron	Voor het verzamelen van de gegevens kunnen verschillende bronnen gebruikt worden. Bijvoorbeeld DBC-registratie, verrichtingenregistratie, poli(klinische) status, EPD.
Meetfrequentie	De frequentie waarmee de indicatoren gemeten worden. De gegevens die voor de indicatoren nodig zijn, worden voor sommige indicatoren continu verzameld. Andere gegevens worden eenmaal per afgesproken periode verzameld.
Verslagjaar	De gegevens worden opgevraagd over een bepaald verslagjaar.
Rapportagefrequentie	Afspraken over de rapportagefrequentie worden landelijk gemaakt. Bijvoorbeeld één keer per jaar.
Type indicator	We onderscheiden drie typen indicatoren. Als eerste zijn er structuurindicatoren . Deze beschrijven of de zorgaanbieder bepaalde voorzieningen heeft getroffen in de organisatie. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het beschikbaar stellen van een patiëntenfolder of het beschikken over een systeem voor complicatieregistratie. Het betreft veelal het eenmalig beantwoorden van een ja/nee vraag. Daarnaast zijn er procesindicatoren . Procesindicatoren volgen een serie gebeurtenissen tijdens een onderzoek en/of behandeling van een patiënt. Denk bijvoorbeeld aan het percentage operaties dat in dagbehandeling is uitgevoerd of het percentage diabetespatiënten dat in het afgelopen jaar een oogcontrole heeft gehad. Tot slot zijn er uitkomstindicatoren . Uitkomstindicatoren richten zich op de uitkomsten (product/effect) van zorg.
Meetniveau	Structuurindicatoren geven een indruk van de kwaliteit van zorg op het niveau van het ziekenhuis of maatschap. Uitkomst- en procesindicatoren

	worden meestal op patiëntniveau gemeten.
Kwaliteitsdomein	<p>Kwaliteit van zorg wordt onderverdeeld in zes domeinen, namelijk:</p> <p>Veiligheid: het vermijden van veiligheidsrisico's en fouten die schade kunnen toebrengen aan patiënten en medewerkers.</p> <p>Effectiviteit: het leveren van nauwkeurige en juiste zorg gebaseerd op wetenschappelijke kennis.</p> <p>Patiëntgerichtheid: het respecteren van de unieke noden, wensen en waarden van de patiënt.</p> <p>Tijdigheid: het leveren van zorg op de juiste tijd, verhinderen van wachttijden voor patiënten en medewerkers.</p> <p>Doelmatigheid: het vermijden van zorg die niet bijdraagt aan de vraagstelling van de patiënt en die niet redelijkerwijs kosteneffectief is, vermijden van verspilling.</p> <p>Gelijkheid: het leveren van gelijke zorg voor alle patiëntengroepen, ongeacht sekse, etniciteit, geografische afkomst en sociaal-economische status.</p>

Daarnaast worden er nog extra punten uitgewerkt, bijvoorbeeld²:

- Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg
- Mogelijkheden tot verbetering
- Beperkingen bij gebruik en interpretatie
- Validiteit
- Betrouwbaarheid
- Discriminerend vermogen
- Minimale bias/beschrijving relevante casemix
- Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie/tijdsinvestering
- Referenties

² Deze onderwerpen kunnen om inhoudelijke redenen variëren per indicator

1. Gestructureerde voorlichting door een verpleegkundige aan alle patiënten met Constitutioneel Eczeem, aanvullend op de gebruikelijke behandeling.

Relatie tot kwaliteit	Voorlichting en begeleiding, gericht op zowel somatische- als psychosociale aspecten, vormen ter wille van het zelfmanagement een wezenlijk onderdeel van de behandeling van patiënten met Constitutioneel Eczeem. De manier waarop het geven van voorlichting wordt georganiseerd kan per organisatie verschillen. Er zijn aanwijzingen dat de inzet van een verpleegkundige ten behoeve van voorlichting en begeleiding kan leiden tot betere toepassing van de voorgeschreven behandeling en tot een verbetering in het omgaan met de aandoening. (B Chinn 2002, Gradwell 2002, Broberg 1990, Courtenay & Carey 2006, Moore et al 2006)
Operationalisatie 1a	Wordt er aanvullend op het consult bij de dermatoloog gestructureerd voorlichting verzorgd door een verpleegkundige voor nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem? <i>Ja/ nee</i>
Operationalisatie 1b	Percentage nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem dat gebruik heeft gemaakt van de gestructureerde voorlichting door de verpleegkundige.
Teller 1b	Aantal nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem dat deelgenomen heeft aan de gestructureerde voorlichting.
Noemer 1b	Aantal nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem.
Definitie(s)	<p>Het ziekenhuis kan <i>gestructureerde voorlichting</i> individueel of in groepsverband geven. Bij de voorlichting dient de patiënt met Constitutioneel Eczeem te leren omgaan met CE en de gevolgen en dient de patiënt de behandeling te leren toepassen. Bij de voorlichting dient tenminste aan de orde te komen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informatie over eczeem en beïnvloedende factoren - Uitvoering van de behandeling - Huidverzorging - Praktische informatie over vervolgbehandeling en de patiëntenvereniging. <p><i>De verpleegkundige</i> heeft een vervolgopleiding dermatologie en heeft ervaring met het zelfstandig voorlichting geven aan en begeleiden van patiënten met CE.</p> <p><i>Nieuwe patiënten:</i> patiënten met DBC-code 11-05 <i>Aanvulling:</i> patiënten die na drie jaar weer gezien worden voor Constitutioneel Eczeem (en dus weer DBC-code 11-05 krijgen), worden meegeteld voor gestructureerde voorlichting</p>
In-/exclusiecriteria	<p>Inclusie: Het betreft zowel volwassenen als kinderen met Constitutioneel Eczeem (alleen afgesloten DBC's binnen verslagjaar meetellen).</p> <ul style="list-style-type: none"> - DBC codes 11-05-xx, Eczeem, constitutioneel <p>Exclusie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - DBC-code 11-06-xx, Eczeem, contactallergisch - DBC-code 11-07-xx, Eczeem, seborroïsch - DBC-code 11-08-xx, Eczeem, overig
Bron	DBC-registratie, afsprakensysteem
Meetfrequentie	1x per verslagjaar
Verslagjaar	01-01-2009 – 31-12-2009
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar

Type indicator	1a. Structuur 1b. Proces
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Patiëntgerichtheid, effectiviteit

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Voorlichting en begeleiding, gericht op zowel somatische- als psychosociale aspecten, vormen ter wille van het zelfmanagement een wezenlijk onderdeel van de behandeling van patiënten met Constitutioneel Eczeem (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p132). Volgens de WGBO heeft elke patiënt *“recht op informatie, in begrijpelijke taal, over uw ziekte, de behandeling, de gevolgen en risico's van die behandeling en over eventuele alternatieve behandelingen”*.

De werkgroep is van mening dat voorlichting en begeleiding aan individuele patiënten vaak door de behandelaar zelf kan worden gegeven. Indien hiervoor onvoldoende mogelijkheden zijn, beveelt de werkgroep aan ter zake deskundige verpleegkundigen in te zetten tijdens spreekuren en dagbehandeling of in de thuissituatie. Ook kunnen bij complexe psychosociale problematiek psychologische consulten nodig zijn (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p132).

De werkgroep zou graag zien dat er meer gebruik wordt gemaakt van structurele voorlichting door een verpleegkundige. Deze structurele voorlichting wordt ondersteund met schriftelijk voorlichtingsmateriaal. Gezien het feit dat de structurele voorlichting ook op andere manieren kan worden gegeven (in een aanvullend consult van de dermatoloog, groepsvoorlichting) en dat niet elke patiënt behoefte heeft aan een degelijke voorlichting, is een 100% score op deze indicator niet realistisch en wellicht ook niet wenselijk. Wel is de werkgroep van mening dat de inzet van verpleegkundigen thans nog te laag is en dat er op dit terrein dus nog wel het een en ander valt te verbeteren.

Eén van de taken van een Dermatologie-verpleegkundige is het begeleiden van de patiënt in het omgaan met zijn aandoening, de gevolgen daarvan voor het dagelijks leven en het bevorderen van adequaat zelfmanagement (<http://www.robvanderpeet.nl/profielen/03%20BDP%20Dermatologieverpleegkundige.pdf>.)

Jaarlijks volgen in Nederland twintig tot dertig verpleegkundigen de landelijke vervolgopleiding Dermatologie en steeds meer verpleegkundigen starten een verpleegkundig spreekuur ten behoeve van voorlichting en begeleiding. Zij doen dit in aanvulling op de medische behandeling (Van Os & Eland 2005).

Er zijn aanwijzingen dat veel mensen met Constitutioneel Eczeem bezorgd zijn over bijwerkingen van dermatocorticosteroïden. Bezorgdheid over bijwerkingen kan van invloed zijn op de therapietrouw (C Charman 2000, Ohya 2001). Een goede arts-patiëntrelatie (ervaren door ouders) bevordert therapietrouw (C Ohya 2001). De werkgroep is van mening dat goede, eenduidige uitleg over werking en bijwerking van de behandeling en over afbouwen van de therapie, van belang is voor het bevorderen van therapietrouw, evenals informatie over de chroniciteit en het beloop van het eczeem (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p134).

Op basis van literatuur en expertise is de werkgroep van mening dat voorlichting minimaal de volgende thema's bevat:

- de werking en bijwerking van de behandeling (richtlijn p134)
- informatie over dagelijkse huidverzorging (Staab et al 2006)

- demonstratie van de toepassing van hormoonzalven (Cork et al, 2003)
- informatie over het gebruik van vette indifferente zalven als onderhoudstherapie (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p 72)
- de hoeveelheid zalf, bijvoorbeeld met behulp van de *finger tip unit* (Cork et al, 2003; Long et al 1991)
- afbouwen van de therapie is van belang (richtlijn Constitutioneel Eczeem p134), gebruik van afbouwschema's
- informatie over het opstarten/intensiveren van de hormoonzalven bij een exacerbatie
- informatie over het beloop van het eczeem en of die chronisch is (richtlijn Constitutioneel Eczeem p134).
- informatie over het herkennen en vermijden van uitlokkende factoren (Staab et al 2006)
- relatie tussen allergieën en het optreden van Constitutioneel Eczeem (richtlijn Constitutioneel Eczeem p31)

Mogelijkheden tot verbetering

Door structurele voorlichting, aanvullend op de medische behandeling, kan meer aandacht worden besteed aan voorlichting en begeleiding van patiënten met Constitutioneel Eczeem. Het doel daarvan is optimaal zelfmanagement door de patiënt en daarmee verhoogde effectiviteit van de behandeling.

Validiteit

Er zijn slechts enkele kleine studies verricht naar het effect van groepsvoorlichting, die moeilijk te vergelijken zijn. Toch zijn er aanwijzingen dat groepsvoorlichting en -begeleiding, waarbij educatie wordt gecombineerd met cognitieve gedragstherapie en relaxatie, invloed heeft op zowel ouders van jonge kinderen als op (jong)volwassenen met Constitutioneel Eczeem. Voorlichting en begeleiding in groepen bevordert:

- goede toepassing van huidverzorging en
- effectief reageren op exacerbaties (B Staab 2002, Coenraads 2001, Ehlers 1995) (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p 131).

Over het effect van individuele voorlichting en begeleiding door verpleegkundigen is weinig literatuur beschikbaar. Er zijn aanwijzingen dat een bezoek aan de verpleegkundige voor voorlichting en begeleiding, in aanvulling op consulten bij de arts bij de patiënt de volgende invloeden heeft:

- het geeft verbetering van het eczeem;
- het verhoogt gebruik van emollientia;
- het verbetert de praktische kennis over afspraken maken en herhalingsrecepten regelen (B Chinn 2002, Gradwell 2002, Broberg 1990) (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p 132).

Uit review van Courtenay & Carey (2006) blijkt dat verpleegkundige zorg in dermatologie kan leiden tot:

- afname van de ernst van de klachten;
- beter gebruik van topical therapie;
- marginale verbetering in kwaliteit van leven;
- snellere toegang tot behandeling en afname van bezoeken aan huisarts of dermatoloog;
- toename van kennis van aandoening en behandeling;
- beter omgaan met de aandoening.

Moore *et al* 2006 concludeert in haar review dat verpleegkundige zorg leidt tot meer aandacht voor voorlichting, toename van adherence en grotere patiënttevredenheid.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat beide indicatoren op betrouwbare wijze zijn te meten en onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten opleveren.

Discriminerend vermogen

Aangezien er voldoende variatie in de praktijk lijkt te bestaan, verwacht de werkgroep dat de indicator voldoende tussen ziekenhuizen discrimineert en verbeteringen in kwaliteit van zorg zal registreren.

Minimale bias/beschrijving relevante casemix

Constitutioneel Eczeem is een aandoening die veel voorkomt onder jonge kinderen en (jong)volwassenen. Voorlichting en begeleiding zijn voor beide groepen een essentieel onderdeel van de behandeling en is gericht op de kinderen en hun ouders/verzorgers of op de volwassen patiënten. De werkgroep is van mening dat het voor de interpretatie van de indicator niet nodig is om te corrigeren voor casemix.

Registratie

De gegevens die nodig zijn voor deze indicator worden op ziekenhuisniveau verzameld. Voor de indicatoren 1a en 1b volstaat eens per verslagjaar gegevens te verzamelen. De structuurindicator 1a (*gestructureerd voorlichting verzorgd door een verpleegkundige aan nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem*) heeft een lage registratielast.

Referenties

Broberg A, Kalimo K, Lindblad B & Swanbeck G (1990) Parental education in the treatment of childhood atopic eczema. *Acta Derm.Venereol.* 70, 495-499.

Charman CR, Morris AD & Williams HC (2000) Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. *Br.J.Dermatol* 142, 931-936.

Chinn DJ, Poyner T & Sibley G (2002) Randomized controlled trial of a single dermatology nurse consultation in primary care on the quality of life of children with atopic eczema. *Br.J.Dermatol* 146, 432-439.

Coenraads PJ, Span L, Jaspers JP & Fidler V (2001) [Intensive patient education and treatment program for young adults with atopic eczema]. *Hautarzt* 52, 428-433.

Cork MJ, Britton J, Butler L, Young S, Murphy R & Keohane SG (2003) Comparison of parent knowledge, therapy utilization and severity of atopic eczema before and after explanation and demonstration of topical therapies by a specialist dermatology nurse. *Br.J.Dermatol* 149, 582-589.

Courtenay M & Carey N (2006) Nurse-led care in dermatology: a review of the literature. *Br.J.Dermatol* 154, 1-6.

Ehlers A, Stangier U & Gieler U (1995) Treatment of atopic dermatitis: a comparison of psychological and dermatological approaches to relapse prevention. *J.Consult Clin.Psychol.* 63, 624-635.

Gradwell C, Thomas KS, English JS & Williams HC (2002) A randomized controlled trial of nurse follow-up clinics: do they help patients and do they free up consultants' time? *Br.J.Dermatol* 147, 513-517.

Long CC & Finlay AY (1991) The finger-tip unit--a new practical measure. Clin.Exp.Dermatol 16, 444-447.

Moore E, Williams A, Manias E & Varigos G (2006) Nurse-led clinics reduce severity of childhood atopic eczema: a review of the literature. Br.J.Dermatol 155, 1242-1248.

Ohya Y, Williams H, Steptoe A, Saito H, Iikura Y, Anderson R & Akasawa A (2001) Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. J.Invest Dermatol 117, 852-857.

NVvDV. Richtlijn Constitutioneel Eczeem. CBO. (2007):

Staab D, von RU, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P & Wahn U (2002) Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. Pediatr.Allergy Immunol. 13, 84-90.

2. Rechtstreekse toegang tot zorg	
Relatie tot kwaliteit	Constitutioneel Eczeem is een chronische aandoening met een onvoorspelbaar verloop. Juist in periodes van exacerbatie is snelle toegang tot de polikliniek noodzakelijk zodat CE-gerelateerde klachten en psychosociale belasting van de patiënt kunnen worden verminderd.
Operationalisatie	Is er in de organisatie een schriftelijke werkafspraken gemaakt dat patiënten met Constitutioneel Eczeem bij verergering van klachten binnen twee werkdagen rechtstreekse toegang krijgen tot de dermatoloog of verpleegkundige? <i>Ja/nee</i> Toelichting:.....
Definities	<i>Patiënten met Constitutioneel Eczeem:</i> patiënten die in behandeling zijn op de polikliniek. <i>Rechtstreekse toegang:</i> patiënt krijgt binnen twee werkdagen een reactie dan wel antwoord op zijn hulpvraag. Deze reactie kan bestaan uit een telefonisch advies, een e-consult (consult per e-mail) of een consult bij de dermatoloog of verpleegkundige in het ziekenhuis. De <i>verpleegkundige</i> heeft een vervolgopleiding Dermatologie en heeft ervaring met het zelfstandig voorlichting geven aan en begeleiden van patiënten met CE.
In-/exclusiecriteria	Exclusie: nieuwe patiënten
Bron	Eigen protocol
Meetfrequentie	1x per verslagjaar
Verslagjaar	01-01-2009 – 31-12-2009
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Structuur
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Tijdigheid, patiëntgerichtheid, effectiviteit

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Constitutioneel Eczeem is een chronische aandoening met een onvoorspelbaar verloop. Geplande controleconsulten vinden vaak plaats in een periode van remissie, terwijl het moeilijk is voor de patiënt om efficiënte zorg te vragen en krijgen in tijden van een exacerbatie. Juist dan is snelle toegang tot de polikliniek noodzakelijk. Constitutioneel Eczeem, met klachten als jeuk en slaapproblemen, kan leiden tot een lagere kwaliteit van leven, van het kind, het gezin of de volwassene. De werkgroep is van mening dat door snelle en adequate zorg de klachten van Constitutioneel Eczeem en psychosociale belasting van de patiënt kunnen verminderen.

Bij deze indicator gaat het erom dat CE-patiënten, die al zorg ontvangen op de polikliniek, tijdig adequate hulp krijgen bij verergering van hun klachten of een exacerbatie. Deze hulp kan bestaan uit een telefonisch advies, een e-consult (een consult per e-mail) of een consult bij de dermatoloog of verpleegkundige in het ziekenhuis. Elke organisatie kan dat zelf regelen via een werkafpraak.

Bij deze indicator is de ervaring van de patiënt essentieel. Op dit moment wordt er gewerkt aan de zogenaamde CQ-indexen. De afkorting CQ-index of CQI staat voor Consumer Quality Index. Dit is een gestandaardiseerde systematiek voor meten, analyseren en rapporteren van klantervaringen in de zorg. De verwachting is dat deze index binnen enkele jaren gebruikt gaat worden om de kwaliteit van zorg op landelijk

niveau te monitoren (zie: <http://www.centrumklantervaringzorg.nl/cq-index.html>).

Bereikbaarheid is een belangrijk item in deze index.

Mogelijk kan deze indicator op termijn middels de CQ-index bij patiënten gemeten worden. Bij het beschikbaar komen van gegevens uit de CQ-index moet worden overwogen of deze indicator nog een meerwaarde heeft voor de inkoop en/of kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen.

Mogelijkheden tot verbetering

De organisatie van de zorg is van invloed op de kwaliteit van de zorg en professionals zijn daarop aanspreekbaar. Een ziekenhuis kan toegangstijd verkorten, bijvoorbeeld door de inzet van een verpleegkundige of door de organisatie van een telefonisch spreekuur of e-consult.

Validiteit

De werkgroep is van mening dat goede kwaliteit van zorg onder andere tot uiting komt in een korte toegangstijd voor patiënten met een dringende hulpvraag. Dit onder meer vanwege de mogelijke psychosociale belasting van patiënten tijdens exacerbaties (H4, richtlijn Constitutioneel Eczeem). Desondanks komt de toegangstijd als specifiek item niet terug in de richtlijn. Wel wordt in de richtlijn Constitutioneel Eczeem (p131) op basis van studies naar groepsvoorlichting en begeleiding geconcludeerd dat adequate begeleiding onder andere het effectief reageren op exacerbaties bevordert.

Uit een review van Courtenay & Carey (2006) blijkt dat verpleegkundige zorg in de dermatologie kan leiden tot een snellere toegang tot behandeling.

Zuberbier *et al* (2006) toonden aan dat 77 procent van CE-patiënten en 74 procent van zorgverleners van kinderen met Constitutioneel Eczeem zich niet vertrouwd voelen in het omgaan met Constitutioneel Eczeem, zonder aanwijzingen van de arts.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze structuurindicator op betrouwbare wijze is te meten en onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

Aangezien er voldoende variatie in de praktijk lijkt te bestaan, verwacht de werkgroep dat de indicator voldoende tussen ziekenhuizen discrimineert en verbeteringen in kwaliteit van zorg zal registreren.

Minimale bias/beschrijving relevante casemix

Controle voor verschillen in demografische en sociaal-economische samenstelling of in gezondheidsstatus van patiëntengroepen is volgens de werkgroep niet nodig.

Registratie

De gegevens die nodig zijn voor deze indicator worden op ziekenhuisniveau verzameld. Voor deze indicator volstaat eens per verslagjaar gegevens te verzamelen. De structuurindicator (werkafsprake in de organisatie dat CE-patiënten bij verergering van klachten binnen twee werkdagen rechtstreekse toegang krijgen tot de dermatoloog of ter zake kundig verpleegkundige) heeft een lage registratielast.

Referenties

Courtenay M & Carey N (2006) Nurse-led care in dermatology: a review of the literature. *Br.J.Dermatol* 154, 1-6.

NVvDV. Richtlijn Constitutioneel Eczeem. CBO. (2007):

Zuberbier T, Orlow SJ, Paller AS, Taieb A, Allen R, Hernanz-Hermosa JM, Ocampo-Candiani J, Cox M, Langeraar J & Simon JC (2006) Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. *J.Allergy Clin.Immunol.* 118, 226-232.

3. Ervaring met behandeling met systemische immunosuppressiva

Relatie tot kwaliteit	Het geven van systemische immunosuppressiva is een goede behandeloptie voor patiënten met ernstig Constitutioneel Eczeem, die onvoldoende respons vertonen op intensieve lokale therapie (Sowden 1991, Salek 1993B, Harper 2000, Berth-Jones 2002; Murphy 2002, Lear 1996, Buckley 1998, Neuber 2000, Grundman-Kollmann 2001). Behandeling met systemische immunosuppressiva kan bestaan uit: ciclosporine, azathioprine of mycophenolaat mofetyl (MMF). Deze middelen vereisen intensieve monitoring van onder andere laboratoriumwaarden, bloeddruk, activiteit van Constitutioneel Eczeem en controle op huidmaligniteiten (bij ciclosporine en MMF). Voor de keuze van de patiënt en in het kader van patiëntveiligheid is het nodig te weten in hoeverre een dermatoloog ervaring heeft met deze behandeling.
Operationalisatie 3a	Heeft uw maatschap/vakgroep ervaring met het voorschrijven van behandelingen voor systemische immunosuppressiva? <i>Ja/nee</i>
Operationalisatie 3b	Hoe vaak per jaar behandelt uw maatschap/vakgroep een patiënt met een chronische dermatose (= chronische huidziekte) met immunosuppressiva <input type="checkbox"/> < 10 maal per jaar <input type="checkbox"/> 10-50 maal per jaar <input type="checkbox"/> > 50 maal per jaar
Definities	Systemische immunosuppressiva: ciclosporine, azathioprine, mycophenolaat mofetyl (MMF).
In-/exclusiecriteria	Het betreft patiënten die voor de eerste keer worden behandeld met immunosuppressiva. <u>Inclusie:</u> alle patiënten in de dermatologiepraktijk (dus niet alleen CE-patiënten)
Bron	Maatschap, vakgroep, apotheek
Meetfrequentie	1x per verslagjaar
Verslagjaar	01-01-2009 – 31-12-2009
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Structuur
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Veiligheid, patiëntgerichtheid

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Lokale therapie vormt, na uitsluiting van irriterende factoren, een belangrijke stap in de behandeling van Constitutioneel Eczeem (richtlijn Constitutioneel Eczeem p. 41). In hoofdstuk 2 van de richtlijn Constitutioneel Eczeem wordt lokale therapie dan ook uitgebreid beschreven. Lokale therapie start met de toepassing van dermatocorticosteroiden. Uitgangspunt hierbij is het voorschrijven van een preparaat uit een zo laag mogelijke klasse, voldoende om het eczeem adequaat te behandelen en bijwerkingen te voorkomen. In de eerste lijn voldoen meestal middelen uit klasse 1 of 2. Bij ernstig eczeem kan beter meteen met een hogere klasse (klasse 3 of zelfs 4) worden begonnen, omdat de aandoening dan sneller verdwijnt en er waarschijnlijk op termijn minder steroïden nodig zijn.

Zodra verbetering optreedt, kan de therapie geleidelijk afgebouwd en eventueel gestaakt worden. Daarbij krijgt de patiënt het advies de behandeling te hervatten zodra een recidief optreedt. Bij frequente recidieven is een onderhoudsbehandeling met dermatocorticosteroiden aangewezen. Daarnaast zijn indifferente therapie en adviezen

om huidirritatie te verminderen van belang, om de huid in een zo goed mogelijke conditie te houden (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p 45,46).

Ultraviolettherapie kan worden toegepast onder verantwoordelijkheid van een ervaren behandelaar, indien lokale therapieën onvoldoende effect hebben.

Op basis van beperkt onderzoek verdienen UVA1, bad-PUVA en small band UVB een plaats bij de behandeling van Constitutioneel Eczeem. Voor de behandeling van chronisch gelichenificeerd Constitutioneel Eczeem is small band UVB effectiever dan UVA1.

Bij de behandeling van kinderen met Constitutioneel Eczeem is er voor ultraviolettherapie vooralsnog geen plaats (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p75).

Voor patiënten met Constitutioneel Eczeem die onvoldoende respons vertonen op intensieve lokale therapie, zijn systemische immunosuppressiva een goede behandeloptie. Hierbij is ciclosporine het middel van eerste keus (richtlijn Constitutioneel Eczeem p88). Bij patiënten die niet goed reageren op ciclosporine, bij wie contra-indicaties bestaan of bij wie bijwerkingen het gebruik van ciclosporine beperken, lijkt azathioprine of mycophenolaat mofetyl (MMF) een goed alternatief. Deze middelen vereisen intensieve monitoring van onder andere laboratoriumwaarden, bloeddruk, activiteit van Constitutioneel Eczeem en controle op huidmaligniteiten (bij ciclosporine en MMF). De werkgroep gaat ervan uit dat de praktijken zich bij deze behandeling houden aan de voorgeschreven minimale monitoring.

De behandeling met systemische immunosuppressiva is een intensieve behandeling. Ook vanuit het perspectief van de patiënt, met name vanwege de intensieve monitoring op mogelijke bijwerkingen. Patiëntveiligheid is hierbij essentieel. De werkgroep is van mening dat het geruststellend is voor de patiënt als hij weet dat de dermatoloog ervaring heeft met deze behandeling. Daarom vindt de werkgroep deze indicator belangrijk.

Ciclosporine

Patiënten met ernstig Constitutioneel Eczeem, die onvoldoende respons vertonen op intensieve lokale therapie (eventueel in combinatie met antihistaminica of UV-behandeling) komen in principe in aanmerking voor behandeling met ciclosporine (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p 82). Er is voldoende onderbouwing vanuit de literatuur voor de effectiviteit van ciclosporine bij ernstig eczeem bij volwassenen en kinderen (Sowden 1991, Salek 1993B, Harper 2000). Ciclosporine is een goede behandeloptie voor patiënten (zowel volwassenen als kinderen > 2 jaar) met ernstig Constitutioneel Eczeem, die onvoldoende respons vertonen op intensieve lokale therapie. De meest voorkomende bijwerkingen hiervan zijn hypertensie en nefrotoxiciteit.

Er bestaat nog veel onduidelijkheid over het gevaar van het optreden van niet-melanoom huidkanker in relatie tot het gebruik van (orale) immunosuppressieve middelen. Daarom wordt minimale monitoring geadviseerd.

De werkgroep is van mening dat minimale monitoring het volgende in dient te houden (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p. 82):

- Voor aanvang behandeling: haemogram, leucocyten + differentiatie, leverfuncties, creatinine, triglyceriden en cholesterol.
- Gedurende de eerste drie maanden: drie- tot vierwekelijkse controle: controle bloeddruk en serum creatinine.

- Eenmalige controle serum cholesterol en triglyceriden bij eerste of tweede herhalingsconsult.
- Vanaf drie maanden controle: één keer per twee à drie maanden bloeddruk en serum creatinine.

Monitoring van de bloedspiegels van ciclosporine wordt niet geadviseerd. Eventuele dosisaanpassing vindt plaats op geleide van klinisch effect of bijwerkingenprofiel. Naast beoordeling van de status van het eczeem moet de huid geïnspecteerd worden op eventuele maligniteiten.

Azathioprine

Bij een ernstig Constitutioneel Eczeem kan azathioprine worden gegeven, eventueel na bepaling van het TPMT-gehalte. De aanbevolen startdosering is 50 mg/d gedurende twee weken, waarna op geleide van laboratoriumbevindingen de dosis kan worden opgehoogd tot maximaal 3 mg/kg/d. De laboratoriumcontroles (kreatinine, haemogram, leverenzymen en amylase) dienen na twee, vier, zes en acht weken plaats te vinden (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p.85).

Mycophenolaat mofetil (MMF)

Behandeling met mycophenolaat mofetil (MMF) kan overwogen worden bij volwassen patiënten die niet of onvoldoende reageren op ciclosporine of bij wie er contra-indicaties zijn voor behandeling met ciclosporine.

Indien patiënten met ernstig Constitutioneel Eczeem behandeld worden met MMF is intensieve controle vereist. Naast beoordeling van de status van het eczeem moet de huid geïnspecteerd worden op eventuele maligniteiten. De werkgroep adviseert om het volgende schema voor monitoring van laboratoriumwaarden aan te houden:

In de eerste twee maanden elke twee weken, en daarna maandelijks gedurende het eerste jaar: haemogram en leverenzymen laten bepalen. Eventuele dosisaanpassing vindt plaats op geleide van klinisch effect of bijwerkingprofiel (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p 86).

Mogelijkheden tot verbetering

De werkgroep heeft deze indicator geformuleerd om de patiënt keuzemogelijkheid te geven als het gaat om ervaring met de behandeling. De werkgroep verwacht weinig variatie als het gaat om de kwaliteit van de behandeling.

Validiteit

Over de validiteit van de behandeling met immunosuppressiva concludeert de werkgroep het volgende:

- Ciclosporine (richtlijn Constitutioneel Eczeem p 81, 82) is effectief bij patiënten (zowel volwassenen als kinderen > 2 jaar) met ernstig Constitutioneel Eczeem (*Sowden 1991, Salek 1993, Harper 2000*);
- Ook zijn er voldoende aanwijzingen dat ciclosporine voor een behandelperiode tot 1 jaar veilig gegeven kan worden (*Sowden 199, Salek 1993, Harper 2000*).

Azathioprine (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p 84) kan een werkzaam middel zijn dat bij ernstig Constitutioneel Eczeem ingezet kan worden (*Berth-Jones 2002; Murphy 2002, Lear 1996, Buckley 1998*).

Er zijn aanwijzingen dat mycophenolaat mofetil (MMF) (richtlijn Constitutioneel Eczeem, p 86) effectief is bij volwassen patiënten met ernstig Constitutioneel Eczeem. Ook bij

patiënten die niet reageren op ciclosporine kan MMF effectief zijn. Het bijwerkingenprofiel is mild (*Neuber 2000, Grundman-Kollmann 2001*).

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze structuurindicator op betrouwbare wijze is te meten en onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

De werkgroep verwacht dat grotere en academische dermatologische poliklinieken/centra meer ervaring zullen hebben met de behandeling van patiënten met immunosuppressiva.

Minimale bias/beschrijving relevante casemix

De werkgroep verwacht dat specificatie naar leeftijdsverschillen (kinderen/volwassenen) van de behandelde patiënten relevant is voor deze indicator.

Registratie

De gegevens die nodig zijn voor deze indicator worden per dermatoloog verzameld. Voor deze indicator (aantal patiënten per dermatoloog dat per jaar met systemische immunosuppressiva behandeld wordt) volstaat eens per verslagjaar gegevens te verzamelen.

Voor het verzamelen van de gegevens wordt gebruikgemaakt van de registratie van de Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK, http://www.sfk.nl/data_warehouse). "Het SFK-datawarehouse geeft inzicht in management-, inkoop- en therapiecijfers. Het is mogelijk om de geneesmiddelengebruikgegevens te analyseren per zorgverzekeraar, per huisarts, per patiëntengroep en per leverancier. De datawarehouse geeft niet alleen inzicht in uw eigen cijfers, maar ook in kengetallen". Het SFK kent een duidelijke procedure voor het aanvragen van informatie en heeft regels aan wie de informatie wordt verstrekt.

Referenties

Berth-Jones J, Takwale A, Tan E, Barclay G, Agarwal S, Ahmed I, Hotchkiss K & Graham-Brown RA (2002) Azathioprine in severe adult atopic dermatitis: a double-blind, placebo-controlled, crossover trial. *Br.J.Dermatol* 147, 324-330.

Buckley DA, Baldwin P & Rogers S (1998) The use of azathioprine in severe adult atopic eczema. *J.Eur.Acad.Dermatol Venereol.* 11, 137-140.

Grundmann-Kollmann M, Podda M, Ochsendorf F, Boehncke WH, Kaufmann R & Zollner TM (2001) Mycophenolate mofetil is effective in the treatment of atopic dermatitis. *Arch.Dermatol* 137, 870-873.

Harper JI, Ahmed I, Barclay G, Lacour M, Hoeger P, Cork MJ, Finlay AY, Wilson NJ, Graham-Brown RA, Sowden JM, Beard AL, Sumner MJ & Berth-Jones J (2000) Cyclosporin for severe childhood atopic dermatitis: short course versus continuous therapy. *Br.J.Dermatol* 142, 52-58.

Lear JT, English JS, Jones P & Smith AG (1996) Retrospective review of the use of azathioprine in severe atopic dermatitis. *J.Am.Acad.Dermatol* 35, 642-643.

Munro CS, Higgins EM, Marks JM, Daly BM, Friedmann PS & Shuster S (1991) Cyclosporin A in atopic dermatitis: therapeutic response is dissociated from effects on allergic reactions. *Br.J.Dermatol* 124, 43-48.

Murphy LA & Atherton D (2002) A retrospective evaluation of azathioprine in severe childhood atopic eczema, using thiopurine methyltransferase levels to exclude patients at high risk of myelosuppression. *Br.J.Dermatol* 147, 308-315.

Neuber K, Schwartz I, Itschert G & Dieck AT (2000) Treatment of atopic eczema with oral mycophenolate mofetil. *Br.J.Dermatol* 143, 385-391.

Salek MS, Finlay AY, Luscombe DK, Allen BR, Berth-Jones J, Camp RD, Graham-Brown RA, Khan GK, Marks R, Motley RJ & . (1993) Cyclosporin greatly improves the quality of life of adults with severe atopic dermatitis. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Br.J.Dermatol* 129, 422-430.

Sowden JM, Berth-Jones J, Ross JS, Motley RJ, Marks R, Finlay AY, Salek MS, Graham-Brown RA, Allen BR & Camp RD (1991) Double-blind, controlled, crossover study of cyclosporin in adults with severe refractory atopic dermatitis. *Lancet* 338, 137-140.

VvDV. Richtlijn Constitutioneel Eczeem. CBO. (2007):

2.2 Klantpreferentievragen over het aanbod van de zorg

De volgende vragen gaan in op het aanbod van de zorg rondom Constitutioneel Eczeem. Deze informatie kan bijdragen aan de beeldvorming van de patiënt/consument om een keuze te maken voor een zorgaanbieder. De klantpreferentievragen zijn tot stand gekomen met behulp van inbreng van patiënten. Bij elke vraag worden definities beschreven en de technische haalbaarheid mogelijk toegelicht.

Vraag 1	Zijn er op uw ziekenhuislocatie artsen die zich nascholen* op het gebied van constitutioneel eczeem ? (aanvinken en aantal invullen) <input type="checkbox"/> Ja, artsen <input type="checkbox"/> Nee
Definities	*Onder nascholing wordt verstaan, <u>tenminste</u> deelname aan één van de onderstaande congressen: - jaarlijks bezoek aan het Internationaal Dermatologisch Congres; - jaarlijks bezoek aan het Internationaal Allergologisch Congres. En eenmaal per 4 jaar deelname aan de landelijke nascholing op het gebied van constitutioneel eczeem.
Technische haalbaarheid	Geen bijzonderheden.

Vraag 2	Hebben patiënten met constitutioneel eczeem altijd een <u>vaste</u> * dermatoloog die hun behandelt? (aanvinken) <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Definities	*Met vaste dermatoloog wordt bedoeld: degene die de patiënt bij elk bezoek aan het ziekenhuis ziet en het behandelplan opstelt, uitvoert en evalueert.
Technische haalbaarheid	Geen bijzonderheden.

Vraag 3	Worden er op uw ziekenlocatie bij patiënten met constitutioneel eczeem allergietesten* gedaan? (aanvinken) <input type="checkbox"/> Ja, standaard bij elke patiënt <input type="checkbox"/> Ja, op verzoek van de patiënt <input type="checkbox"/> Ja, maar alleen als de arts het nodig acht <input type="checkbox"/> Nee
Definities	*Onder allergietesten vallen: huid- en bloedtesten, serum(s)-IgE-bepaling vanaf 0 jaar, dubbelblinde voedselprovocaties en contactallergisch onderzoek.

Technische haalbaarheid	Geen bijzonderheden.
--------------------------------	----------------------

Vraag 4	<p>A. Hoe is de bereikbaarheid van de dermatoloog geregeld? (aanvinken en invullen, meerdere antwoorden mogelijk)</p> <p><input type="checkbox"/> Via een spreekuur, uur per dag, dagen per week</p> <p><input type="checkbox"/> Via een telefonisch spreekuur, uur per dag, dagen per week</p> <p><input type="checkbox"/> Telefonisch tijdens kantooruren</p> <p><input type="checkbox"/> Via de e-mail</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, nl.:</p> <p>B. Hoe is de bereikbaarheid van de dermatologische verpleegkundige* geregeld? (aanvinken en invullen, meerdere antwoorden mogelijk)</p> <p><input type="checkbox"/> Via een spreekuur, uur per dag, dagen per week</p> <p><input type="checkbox"/> Via een telefonisch spreekuur, uur per dag, dagen per week</p> <p><input type="checkbox"/> Telefonisch tijdens kantooruren</p> <p><input type="checkbox"/> Via de e-mail</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, nl.:</p>
Definities	*Een dermatologisch verpleegkundige is een verpleegkundige die zich door middel van een (Hbo-)opleiding heeft gespecialiseerd in huidaandoeningen en deze heeft afgerond met ontvangst van een certificaat Dermatologie. Hij/zij houdt zich bezig met de praktische vragen en problemen die constitutioneel eczeem met zich mee kan brengen.
Technische haalbaarheid	Geen bijzonderheden.

Vraag 5	<p>Worden patiënten met constitutioneel eczeem op uw ziekenhuislocatie behandeld door een vast multidisciplinair team? (aanvinken)</p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>Zo ja, kunt u in de onderstaande tabel per zorgprofessional aangeven of deze in het team zit? (aanvinken)</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th></th> <th>Ja, vast</th> <th>Ja, op afroep</th> <th>Nee</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Aanwezig</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Zorgprofessional</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td> Dermatoloog</td> <td></td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table>		Ja, vast	Ja, op afroep	Nee	Aanwezig				Zorgprofessional				Dermatoloog			
	Ja, vast	Ja, op afroep	Nee														
Aanwezig																	
Zorgprofessional																	
Dermatoloog																	

	Dermatologisch verpleegkundige			
	Allergoloog			
	Psycholoog			
	Maatschappelijk werker			
	Anders, nl.:			
<p>Zo nee, kunt u hieronder toelichten hoe de samenwerking tussen verschillende disciplines geregeld is? (beschrijven)</p> <div style="border: 1px solid black; height: 80px; width: 100%;"></div>				
Definities	Geen bijzonderheden.			
Technische haalbaarheid	Geen bijzonderheden.			

3. Lijst te verzamelen variabelen

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de gegevens voor het bepalen van de indicatoren verzameld kunnen worden. Dit gebeurt aan de hand van een variabelenlijst. Een variabele is een te verzamelen data-element.

3.1 Variabelenlijst

Structuurindicatoren worden op ziekenhuisniveau verzameld. Het is voor deze indicatoren voldoende om één keer per jaar een vraag met ja of nee te beantwoorden. Om de proces- en uitkomstindicatoren te kunnen bepalen, worden gegevens op patiëntniveau verzameld en worden verschillende bronnen geraadpleegd.

Op de volgende pagina's worden alle variabelen beschreven die nodig zijn om de indicatoren te kunnen bepalen van de set Constitutioneel Eczeem. Van de variabelen worden de volgende gegevens vastgelegd:

- **Variabele nummer:** Het nummer van de variabele wordt later gebruikt om uit te kunnen leggen welke variabelen gebruikt moeten worden voor de berekening van een indicator.
- **Naam:** Naam/beschrijving van de variabele.
- **Vast te leggen waarde:** De vast te leggen waarde is een omschrijving om aan te geven wat een ziekenhuis moet vastleggen. Dit kan bijv. een behandelas van een DBC zijn, ja/nee of een datum.
- **Bron:** De bron is bedoeld om het zoeken naar de variabele (het data-element) te vereenvoudigen Dit is gebaseerd op de bevindingen van de ziekenhuizen uit de praktijktest. Het kan zijn dat dit in andere ziekenhuizen onder een andere naam, op een andere plaats of in een ander systeem wordt vastgelegd.
- **Instructie:** Deze beschrijft met welke zoekwaarden gezocht moet worden. Ook worden praktijktips gegeven.
- **Nodig voor indicator:** Als laatste staat aangegeven voor welke indicatoren de variabele gebruikt wordt.

Voor sommige variabelen is het niet mogelijk om direct uit de data de waarde van de variabele te bepalen. Leeftijd is hierbij het meest duidelijke voorbeeld. Om de leeftijd te kunnen bepalen is een peildatum en een geboortedatum nodig. Deze eerste twee gegevens zijn opgenomen bij de variabelen. Vervolgens zijn rekenregels gedefinieerd die de uiteindelijke variabele berekenen.

Een voorbeeld is: peildatum – geboortedatum = leeftijd.

Voor de aanlevering van gegevens in 2010 (verslagjaar 01-01-'09 tot en met 31-12-'09) dienen in ieder geval de variabelen te worden aangeleverd die uit digitale bronbestanden gehaald kunnen worden. De beschikbaarheid hiervan kan per ziekenhuis verschillen. Van de variabelen waarvoor het noodzakelijk is om de gegevens handmatig te verzamelen, of waarvoor verschillende koppelingen gemaakt dienen te worden, wordt verzocht deze zo veel als mogelijk aan te leveren³.

³ In het kader van het vergroten van de betrouwbaarheid en de vergelijkbaarheid en het verbeteren van de indicatoren is het wenselijk de analyses op zoveel mogelijk gegevens te baseren.

Tabel 2: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

Variabele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
CEO	Patiëntnummer		ZIS	Het patiëntnummer is het unieke element dat de basis vormt om koppelingen tussen registratiesystemen mogelijk te maken.	1
CE1	Nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem	0310-11-05-xx	DBC-registratie	Als de DBC van patiënt met onderstaande codering is <u>afgesloten</u> in het verslagjaar, dient deze geselecteerd te worden.	1
CE2	Nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem op een verpleegkundig spreekuur	Nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem op een verpleegkundig spreekuur	Afsprakensysteem		1

4. Instructies bij het bepalen van de indicatoren

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe indicatoren bepaald kunnen worden. Eerst worden algemene instructies gegeven, waarna specifieke aanwijzingen volgen voor het bepalen van de indicatorenset Constitutioneel Eczeem.

4.1 Algemene instructies

Meerdere locaties/ vestigingen

Als uw ziekenhuis verschillende locaties/vestigingen heeft waar patiënten voor Constitutioneel Eczeem worden behandeld, is het van belang dat u, waar mogelijk, van alle locaties/vestigingen apart gegevens registreert. In de webenquête geeft u aan hoe u bent omgegaan met het al dan niet aanleveren per locatie.

Koppeling van registratiesystemen

Een gedeelte van de gegevens die verzameld dienen te worden, zal digitaal beschikbaar zijn vanuit digitale registraties in de ziekenhuizen. Soms zal koppeling van databases noodzakelijk zijn.

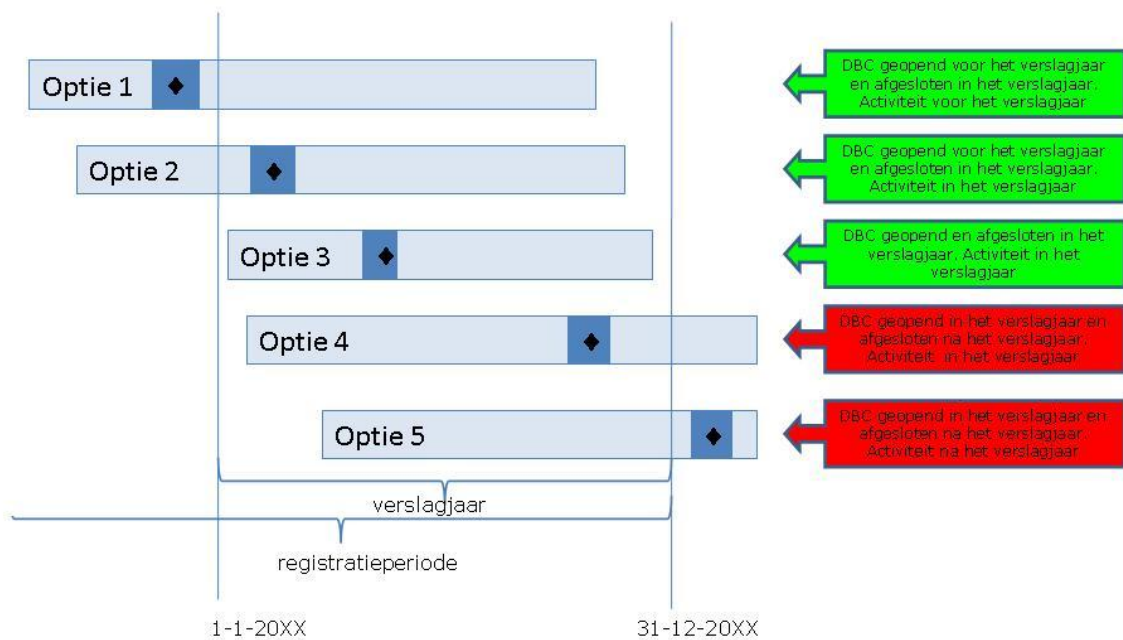
4.2 Populatiebepaling

De eerste stap in het bepalen van de indicatoren is het vaststellen van de populatie. Voor de Zichtbare Zorg indicatorensets is als uitgangspunt gekozen om de populatie te bepalen aan de hand van de gesloten Diagnose Behandel Combinaties (DBC's).

- De patiënten worden geselecteerd waarbij een van de onderstaande DBC's in het verslagjaar is afgesloten. DBC's kunnen voor het verslagjaar zijn geopend.
 - *DBC codes 11-05-xx, Eczeem, constitutioneel*
- De patiënten met onderstaande DBC's zijn geen onderdeel van de populatie.
 - *DBC-code 11- 06-xx, Eczeem, contactallergisch*
 - *DBC-code 11-07-xx, Eczeem, seborroisch*
 - *DBC-code 11-08-xx, Eczeem, overig*

Parallele DBC's worden meegenomen. Wel wordt gekeken naar alle verrichtingen die aangevraagd en/of uitgevoerd zijn door de dermatoloog in de looptijd van de DBC, aangezien verrichtingen aan de verkeerde of een andere DBC gekoppeld kunnen zijn.

In de onderstaande figuur staat grafisch weergegeven wat bovenstaande populatiebepaling betekent. Alleen de opties 1, 2 en of 3 worden meegenomen in de populatiebepaling. Omdat er met gesloten DBC's wordt gewerkt is het moment van het sluiten van de DBC leidend.



Figuur 1: Populatiebepaling Constitutioneel Eczeem

In- en exclusiecriteria

Om een eerlijke vergelijking tussen zorgaanbieders te kunnen maken, heeft de werkgroep in- en exclusiecriteria vastgesteld. Zo kunnen patiënten bijvoorbeeld op leeftijd of co-morbiditeit worden uitgesloten. Ook kunnen extra eisen gesteld worden aan de DBC. Bijvoorbeeld de aanwezigheid van een specifieke verrichting.

In- en exclusiecriteria hoeven niet per definitie voor alle indicatoren in de set gelijk te worden toegepast. Soms dienen er bijvoorbeeld extra gegevens te worden verzameld om later te kunnen corrigeren voor co-morbiditeit, die de waarde van de indicator beïnvloedt. Op basis van de populatie en de in- en exclusiecriteria wordt de noemer van de indicator vastgesteld.

4.3 Bepaling van de indicatoren

De laatste stap is het bepalen van de indicatoren. Hiervoor worden de teller en de noemer omschreven en wordt de formule (met variabelen) gegeven. Populatie van de teller is altijd een subpopulatie van de noemer. In geval bij een indicator gevraagd wordt naar een percentage, dan wordt de teller door de noemer gedeeld en vermenigvuldigd met honderd.

Op de volgende pagina's wordt per indicator aangegeven hoe de indicatoruitkomst bepaald kan worden.

Indicator 1 **Gestructureerde voorlichting door een verpleegkundige aan alle patiënten met Constitutioneel Eczeem, aanvullend op de gebruikelijke behandeling.**

Beantwoording van de vraag:

Wordt er aanvullend op het consult bij de dermatoloog gestructureerd voorlichting verzorgd door een verpleegkundige voor nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem? *Ja/ nee*

Indicator 1b	Percentage nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem dat gebruik heeft gemaakt van de gestructureerde voorlichting door de verpleegkundige.	Formule
---------------------	--	----------------

Teller	Aantal nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem dat deelgenomen heeft aan de gestructureerde voorlichting.	# patiënten CE1 waarbij geldt CE2
---------------	---	-----------------------------------

Noemer	Aantal nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem.	# patiënten CE1
---------------	---	-----------------

Indicator 2 **Rechtstreekse toegang tot zorg.**

Beantwoording van de vraag:

Is er in de organisatie een schriftelijke werkafspraken gemaakt dat patiënten met Constitutioneel Eczeem bij verergering van klachten binnen twee werkdagen rechtstreekse toegang krijgen tot de dermatoloog of verpleegkundige? *Ja/nee*

Indicator 3 **Ervaring met behandeling met systemische immunosuppressiva.**

Beantwoording van de vragen:

Heeft uw maatschap/vakgroep ervaring met het voorschrijven van behandelingen voor systemische immunosuppressiva? *Ja/nee*

Hoe vaak per jaar behandelt uw maatschap/vakgroep een patiënt met een chronische dermatose (= chronische huidziekte) met immunosuppressiva

- < 10 maal per jaar
- 10-50 maal per jaar
- > 50 maal per jaar

5. Betrouwbaarheid van het registratieproces en de verificatievragen

Net als in 2009 worden ook in 2010 verificatievragen gesteld voor een groot aantal proces- en uitkomstindicatoren. De exacte vraagstelling is ten tijde van het drukken van deze indicatoren nog niet vastgesteld. In dit hoofdstuk leest u al wel wat u kunt verwachten van die verificatievragen.

Let op!

Gaat u nu al aan de slag met het verzamelen van de gegevens? Houdt de website www.zichtbarezorg.nl in de gaten om te controleren of de verificatievragen voor de gegevensaanlevering in 2010 al gepubliceerd zijn!

Waarom zijn de verificatievragen nu nog niet bekend?

Op het moment van schrijven analyseert Zichtbare Zorg de verificatievragen nog, om de formuleringen aan te scherpen. In 2009 werden alle vragen apart per teller, noemer of datapunt gesteld, waardoor u zeer veel invulwerk te doen had. In 2010 hoopt Zichtbare Zorg dat te beperken door enkele vragen op set- of indicatorniveau te kunnen stellen naast de vragen per teller, noemer en datapunt.

Welke verificatievragen kunt u verwachten?

Als u de verificatievragen beantwoordt, dient u de volgende zaken te weten over de aangeleverde gegevens en het proces:

- Of u de populatiebepaling zoals beschreven gehanteerd hebt.
- Of u de definitie gehanteerd hebt.
- Of u álle gegevens hebt aangeleverd, of slechts een beperkt deel.
- Of u de gegevens hebt aangeleverd over de volledige periode.
- Of u de in- en exclusiecriteria gehanteerd hebt.
- Welke methode gehanteerd is om tot de indicatorwaarde te komen: volledige telling van alle waarnemingen in de periode; een steekproef, protocollair. Als er een steekproef gedaan wordt is het belangrijk om te weten hoe die steekproef gedaan is.
- Uit welke bronnen de variabelen zijn gehaald.
- Welke medische professionals (artsen/verpleegkundigen) betrokken zijn bij het *aanlever*proces en op welke manier (zijn data met hen besproken, hebben zij akkoord gegeven voor de data die zijn aangeleverd).
- Hoe de indicatorwaarden gebruikt worden in de instelling.

Zichtbare Zorg verzoekt ziekenhuizen om zoveel mogelijk rekening te houden met bovengenoemde punten, wanneer zij de gegevens over verslagjaar 2009 verzamelen.

Waarom eigenlijk verificatievragen?

Een belangrijke doelstelling van Zichtbare Zorg is het beschikbaar stellen van betrouwbare, valide en vergelijkbare gegevens. Op dit moment is er nog veel variatie tussen de ziekenhuizen in het registratie- en aanleverproces. Denk aan het wel of niet digitaal registreren van gegevens, de keuze van bronnen, het koppelen van bestanden, het laten checken van de gegevens door een inhoudsdeskundige en het gebruik van de

gegevens voor eigen doeleinden. Dit kan van invloed zijn op de gegevens die een ziekenhuis aanlevert.

Ziekenhuizen zijn hard bezig hun digitale registratiesystemen verder uit te bouwen. Uiteindelijk willen we toe naar een registratie waarbij een min of meer uniforme manier van registreren onderdeel uitmaakt van de reguliere praktijkvoering. Dit proces zal een aantal jaren in beslag gaan nemen. In de tussentijd willen we gebruikers van de gegevens zo goed mogelijk informeren over de beperkingen die voorlopig aan het gebruik van indicatoren en indicatorwaarden verbonden zijn. Daarom stellen we aanvullende verificatievragen gesteld over het registratieproces van de aangeleverde gegevens.

Wat gebeurt er met de antwoorden?

De antwoorden op verificatievragen worden geanalyseerd en gebruikt voor het bepalen van de signaalvlaggen voor de betrouwbaarheid van het registratieproces. Tegelijkertijd vormen deze vragen een instrument om de beoogde uniformiteit van registratie (en interpretatie) te bevorderen. Ziekenhuizen krijgen bovendien een terugkoppeling over de manier waarop zij zelf de data voor een indicator hebben geregistreerd en hoe zij zich verhouden tot alle ziekenhuizen.

Bijlage 1: Afkortingenlijst

AIRE	Appraisal of Indicators, Research and Evaluation
CBO	Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
DBC's	Diagnose Behandeling Combinaties
EPD	Elektronisch patiëntendossier
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
OMS	Orde van Medisch Specialisten
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen is de brancheorganisatie van de ziekenhuizen
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZIS	Ziekenhuis informatie systeem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Bijlage 2: Lijst met besproken en afgewezen indicatoren

Nr	Aanbevelingen uit richtlijnen	Suggestie voor indicator	Type indicator	Kwaliteitsdomein	Bron	Reden
1	Nr. 33 De richtlijn adviseert indifferente middelen als onderhoudstherapie te gebruiken.	% patiënten dat indifferente middelen als onderhoudstherapie gebruikt/voorgeschreven krijgt	Proces	Effectiviteit	Richtlijn	De indicator is niet discriminerend genoeg, omdat het merendeel van de dermatologen reeds volgens de richtlijn handelt. Dit aspect van de zorg kan onderdeel zijn van de voorlichting en instructie die aan de eczeempatiënten dient te worden gegeven → meenemen in uitwerking van Indicator 1.
2	Nr. 36 Minimale monitoring patiënten behandeld met ciclosporine	Vaststellen ernstscore bij patiënten behandeld met ciclosporine i > 2 jaar met ernstig Constitutioneel Eczeem ja/ nee Of: Percentage patiënten behandeld met ciclosporine > 2 jaar met ernstig Constitutioneel Eczeem waarbij een ernstscore is vastgesteld	Structuur Proces	Patiëntgerichtheid, Veiligheid	Richtlijn	Lijkt interessante indicator voor de inkoop. Monitoring kent zeer uitgebreide definitie waardoor operationalisatie echter lastig is: optie 'monitoring = bepaling ernst score. Relatie tussen meting ernstscore en verbetering kwaliteit is niet eenduidig. Daarnaast is het ook niet als zodanig besproken in de richtlijn. Vervallen
3	Nrs. 61-64: Voorlichting en begeleiding (somatische en psychosociale aspecten) vormen ter wille van het zelfmanagement een wezenlijk onderdeel van de behandeling. Individuele voorlichting en begeleiding kan door	Aanwezigheid eczeemverpleegkundige ja/ nee? Taken verpleegkundige: Voorlichting somatische en psychosociale aspecten eczeem Voorlichting medicatie (indifferente middelen) Voorlichting over relatie	Structuur Structuur	Patiëntgerichtheid Patiëntgerichtheid	Richtlijn	Wenselijk dat er actie komt op de genoemde gebieden, het is echter niet waarschijnlijk dat een dermatoloog dit oppakt (kost te veel tijd). Verpleegkundige kan hier een belangrijke rol in spelen. Beperking: verpleegkundige niet vergoed. Indicator helpt mogelijk om verpleegkundige aan te kunnen stellen. Opgenomen in indicatorenset.

Nr	Aanbevelingen uit richtlijnen	Suggestie voor indicator	Type indicator	Kwaliteitsdomein	Bron	Reden
	de behandelaar vaak zelf gegeven worden. Indien hiervoor onvoldoende mogelijkheden zijn beveelt de werkgroep aan ter zake deskundige verpleegkundigen in te zetten tijdens spreekuren, dagbehandeling of in de thuissituatie	eczeem en allergie Instructie (dosering en smeertechniek zalf) Psychosociale anamnese (skindex?)	Uitkomst			
4		Bekijken aangedane plekken door dermatoloog ja/nee	Structuur	Patiëntgerichtheid	Expert opinion	Patiënt voelt zich/ zijn klachten serieus genomen. Moeilijk te operationaliseren/ meetbaar te maken.
5		Voorschrijfgedrag/ dosering corticosteroïden			Expert opinion	Zeker relevant, maar moeilijk meetbaar
6		Hoe lang is de toegangstijd tot de eczeemverpleegkundige/ dermatoloog? Percentage patiënten dat binnen 1 week na hulpvraag een afspraak op de polikliniek had. Heeft u meegedaan aan Werken zonder Wachtlijst op uw polikliniek ja/nee?	Uitkomst Proces Structuur	Patiëntgerichtheid	Expert opinion	Juist in periodes van exacerbatie is snelle toegang tot de polikliniek noodzakelijk. Veel ziekenhuizen hebben een wachtlijst, volgens de site independer.nl variëren de wachttijden van 1 week tot 1 jaar voor een eerste consult. Er zijn geen gegevens gevonden over de gemiddelde wachttijd voor een controleconsult. Het is afhankelijk van het ziekenhuis hoe spoedconsulten worden gepland en of Opgenomen in indicatorenset
7		Daling aantal exacerbaties per patiënt ja/ nee	Uitkomst	Effectiviteit	Expert opinion	Meerdere jaren achtereenvolgens meten. Invloed van dermatoloog op ontstaan exacerbaties is beperkt.

Nr	Aanbevelingen uit richtlijnen	Suggestie voor indicator	Type indicator	Kwaliteitsdomein	Bron	Reden
8		Percentage patiënten waarbij reguliere receptuur (boekje dermatologie, zie Petra) en spécialités voldoet	Uitkomst	Effectiviteit	Expert opinion	Niet te operationaliseren/ moeilijk meetbaar
9	Nr 5 Bij niet-acute reacties dient allergologisch onderzoek met terughoudendheid te worden verricht.	% allergologisch onderzoek bij niet-acute reacties	Proces			Moeilijk registreerbaar. Indicator zal weerstand oproepen: veel patiënten toch getest door patiëntendruk om oorzaak voor eczeem te vinden. Daarnaast zijn er casemix verschillen door atopiesyndroom, omdat patiënten met bv Constitutioneel Eczeem en hooikoorts wel allergie testen krijgen.
10	Nr 34 Ultraviolet kan worden toegepast onder verantwoordelijkheid van een ervaren behandelaar indien lokale therapieën onvoldoende effect hebben.	% ultraviolet behandelingen bij patiënten (volwassenen) bij wie lokale behandelingen onvoldoende effect hebben				5-10% van patiënten in tweedelij, 12-15.000 patiënten krijgt ooit een keer lichttherapie. Lijkt interessante indicator voor de inkoop. Maar zegt de indicator ook iets over de kwaliteit van zorg? Moet gerelateerd worden aan meten van de ernst om te weten wanneer lokale behandelingen geen effect hebben maar ernst wordt nog niet standaard gemeten. Casemixverschillen beïnvloeden indicator.
11	Nr. 35 Er is geen plaats voor niet-sederende antihistaminica in het therapeutisch arsenaal	% patiënten bij wie niet-sederende anti-histaminica is voorgeschreven i.v.m. slapeloosheid				Casemixeffecten: 70% heeft hooikoorts en gebruikt wel de niet-sederende anti-histaminica.

Bijlage 3: Verwerken commentaar consultatieronde

Commentaar* *Indien mogelijk/ nodig commentaar samengevat	Vereniging	Verwerkt/ niet verwerkt	Toelichting
<p>1. Het doel van het rapport is het opstellen van indicatoren in de zorg voor Constitutioneel Eczeem met uiteindelijk het marktmechanisme in de zorg goed te kunnen laten functioneren.</p> <p>De werkgroep heeft verschillende externe indicatoren goed op een rij gezet en de voor- en nadelen besproken. Bij dit proces is een groot deel van de indicatoren terecht afgevallen. De drie overgebleven indicatoren zijn daarmee echter niet automatisch geschikte indicatoren voor de kwaliteit van zorg voor Constitutioneel Eczeem. Wij hebben onze bedenkingen tegen deze indicatoren.</p>	<p>NVDV Domeingroep Eczeem en Allergie</p>	<p>Ter kennisgeving aangenomen</p>	<p>Ter kennisgeving aangenomen. Het commentaar per indicator is zoveel mogelijk verwerkt.</p>
<p>2 Indicator1: verpleegkundig spreekuur</p> <p>De werkgroep gaat blijkbaar ervan uit dat de dermatoloog onvoldoende informatie geeft. Indien de dermatoloog wel verdergaande informatie verstrekt wordt dat hierbij niet gehonoreerd. De nurse practitioner staat dicht bij de patiënt.</p>	<p>NVDV Domeingroep Eczeem en Allergie</p>	<p>Ter kennisgeving aangenomen</p>	<p>De werkgroep volgt met deze indicator de bevindingen van de evidence based richtlijn: Constitutioneel Eczeem.</p> <p>Bij de indicator wordt aangegeven dat de score op de indicator geen 100% hoeft te zijn.</p>
<p>3 Indicator 1: verpleegkundig spreekuur</p> <p>Als deze indicator bekend wordt zullen er mogelijk veel meer verpleegkundige spreekuren voor eczeem ontstaan. Het is echter de vraag of deze spreekuren dezelfde kwaliteit kunnen leveren als de nu al bestaande spreekuren die door goed gemotiveerde artsen en verpleegkundigen werden opgezet. Een bijkomende vraag is dan aan welke kwalificaties de verpleegkundige moet voldoen?</p>	<p>NVDV Domeingroep Eczeem en Allergie</p>	<p>Commentaar verwerkt</p>	<p>Om de kwaliteit van de voorlichting te kunnen vaststellen heeft de werkgroep op basis van literatuur en expertise een minimaal aantal thema's vastgesteld. In de toekomst kan mogelijk bekeken worden in hoeverre deze thema's in de praktijk worden toegepast.</p> <p>De verpleegkundige heeft een vervolgopleiding dermatologie en heeft ervaring met het zelfstandig voorlichting geven aan en begeleiden van patiënten met CE.</p>
<p>4 Indicator 2: rechtstreekse toegang.</p>	<p>NVDV</p>	<p>Niet verwerkt</p>	<p>Hierin wordt geen onderscheid gemaakt.</p>

	Wordt er onderscheid gemaakt naar de soort reactie (e mail, poliklinisch consult, telefonisch consult)? Het maakt wel uit of de reactie een mail van de verpleegkundige is of een consult bij de dermatoloog. In principe verwijst alleen huisarts of consultatiebureau-arts naar een specialist (dermatoloog).	Domeingroep Eczeem en Allergie		Ziekenhuizen geven aan wat wordt verstaan onder een kundige verpleegkundige en hoe de werkafpraak er uit ziet. Men gaat uit van een directe en adequate communicatie tussen de verpleegkundige en dermatoloog.
5	Indicator 3: (ervaring systemische immunosuppressiva) Geregistreerd wordt het totale aantal patiënten dat per jaar met systemische immunosuppressiva wordt behandeld. Dit hoeven geen patiënten met eczeem te zijn waardoor niet de ervaring wordt weergegeven met ernstig eczeem. Het lijkt mij geen goede indicator. Het geeft informatie over de verschuiving van de zorg naar mogelijk een internist of kinderarts.	NVDV Domeingroep Eczeem en Allergie	Ter kennisname aangenomen.	De reden om deze indicator op te nemen is het feit dat het hebben van meer ervaring met een bepaalde therapie de kans op veiligheid (d.w.z. veilig monitoren) vergroot. De werkgroep heeft gediscussieerd over het vragen naar ervaring met systemische immunosuppressiva bij CE of over het vragen naar ervaring met systemische immunosuppressiva in het algemeen. Het argument van de werkgroep voor de uiteindelijk gekozen formulering is dat wanneer de ervaring met systemische immunosuppressiva alleen aan CE gekoppeld zou worden dit het risico in zich zou bergen dat een patiënt op grond van de opgegeven getallen ten onrechte zou kunnen denken dat wanneer een dermatoloog relatief weinig patiënten met CE met systemische immunosuppressiva behandelt dat betekent dat hij weinig ervaring met systemische immunosuppressiva in het algemeen zal hebben. Dit hoeft uiteraard niet het geval te zijn aangezien er andere dermatosen zijn waarbij de betreffende dermatoloog wel regelmatig systemische immunosuppressiva voorschrijft en hij/zij derhalve voldoende ervaring heeft om dit veilig te kunnen monitoren.
6	Algemeen mag opgemerkt worden dat voor geen van de drie indicatoren een verband met de kwaliteit van zorg is	NVDV Domeingroep	Ter	De werkgroep erkent dat een wetenschappelijke grondslag de voorkeur heeft. Dit is ook het

	<p>bewezen uit onderzoek. Het is niet evidence based. Bovendien gaat het niet om een direct verband maar om indirecte aanwijzingen op de kwaliteit van zorg.</p>	<p>Eczeem en Allergie</p>	<p>kennisname aangenomen.</p>	<p>uitgangspunt geweest bij de totstandkoming van de set. Bij de totstandkoming van de set indicatoren is zoveel mogelijk rekening gehouden met (internationaal) beschikbare literatuur. Daarbij dient opgemerkt te worden dat meta-analyses en RCT beschrijving en bewijskracht gericht op therapie-uitkomsten en diagnostiek vaak wel voorhanden zijn. Echter daar waar het gaat om organisatie van zorg zijn deze studies vaak niet voorhanden (bv voorlichting).</p> <p>De relatie van de verschillende indicatoren en kwaliteit van zorg is de werkgroep uitgebreid besproken. Er was echter niet altijd voldoende literatuur voorhanden die specifiek inging op de voorgestelde indicator.</p> <p>De werkgroep verwacht dat op basis van ervaringen met de verschillende indicatoren weldegelijk een bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van zorg voor patiënten met Constitutioneel Eczeem.</p>
7	<p>Niet besproken wordt de mogelijke vermindering van de validiteit van de indicatoren als deze een keer bekend zijn onder zorgaanbieders. De eerste twee indicatoren kunnen een globale indruk geven van de kwaliteit van zorg als de zorgverleners niet weten dat deze indicatoren gebruikt worden als meetinstrument. Zodra deze indicatoren wel bekend zijn en consequenties hebben voor inkoop van zorg en keuze van patiënten zullen sommige zorgverleners hierop reageren. Met enige organisatorische aanpassing kunnen ziekenhuizen voldoen aan deze (eerste twee) indicatoren zonder dat de kwaliteit van zorg wezenlijk verbeterd. De indicatoren zijn dan minder betrouwbaar geworden.</p> <p>Uiteindelijk is een bredere discussie wenselijk of dergelijke vrij indirecte en zwakke indicatoren, die alleen een globale indruk geven van de kwaliteit van zorg, geschikt zijn voor</p>	<p>NVDV Domeingroep Eczeem en Allergie</p>	<p>Ter kennisname aangenomen.</p>	<p>Indicatoren zijn bedoeld om zorg te verbeteren. Op basis van de richtlijn CE is er gekozen voor een aantal mogelijke indicatoren waarvan er uiteindelijk 3 door de werkgroep zijn geselecteerd. Bij deze selectie door de werkgroep is er ook geprioriteerd. Bij de prioritering heeft name de patiëntenvereniging VMCE een belangrijke stem gehad; de geselecteerde indicatoren worden door de patiënten met CE als een belangrijke indicator voor kwalitatief goede zorg gezien.</p> <p>Indicatoren zijn veelal van tijdelijke aard; wanneer een bepaalde indicator zodanig is geïmplementeerd dat het de norm is geworden kan er opnieuw worden onderzocht of er nieuwe indicatoren geformuleerd en geïntroduceerd kunnen worden die de kwaliteit van de zorg nog verder kunnen verbeteren.</p>

de inkoop van zorg en de keuze van patiënten.				
8	Tekstuele opmerkingen: Het is opvallend dat bij de behandeling met ciclosporine antihistaminica nog apart genoemd worden in combinatie met UV-behandeling. (p20)	NVDV Domeingroep Eczeem en Allergie	Niet verwerkt.	Dit heeft betrekking op de tekst van de richtlijn CE; veranderingen in de tekst van de richtlijn CE kunnen alleen bij een revisie van de richtlijn aangebracht worden, aangezien de richtlijn CE reeds is geaccordeerd door de NVDV. Ter verduidelijking betreffende punt 8: de zin moet gelezen en begrepen worden als.....intensieve lokale therapie, al dan niet in combinatie met antihistaminica of (in combinatie met) UV-behandeling.
9	Tekstuele opmerkingen: Ook worden volwassenen in een adem genoemd met kinderen, hetgeen een vergissing lijkt te zijn.	NVDV Domeingroep Eczeem en Allergie	Niet verwerkt.	De indicatoren zijn van toepassing op zowel volwassenen als kinderen. Bij indicator 3 is aangegeven dat bij presentatie en interpretatie van gegevens er onderscheid moet worden gemaakt tussen volwassenen en kinderen.
10	Tekstuele opmerkingen: Bij kinderen is alleen een interventie therapie van 3 maanden vermeldenswaard.	NVDV Domeingroep Eczeem en Allergie	Niet verwerkt.	Deze hebben betrekking op de tekst van de richtlijn CE; veranderingen in de tekst van de richtlijn CE kunnen alleen bij een revisie van de richtlijn aangebracht worden, aangezien de richtlijn CE reeds is geaccordeerd door de NVDV. Ter verduidelijking betreffende punt 8: de zin moet gelezen en begrepen worden als.....intensieve lokale therapie, al dan niet in combinatie met antihistaminica of (in combinatie met) UV-behandeling.
11	Tekstuele opmerkingen: P21 Bij azathioprine toevoegen als laatste zin. Ook bij kinderen is er voldoende ervaring met azathioprine.	NVDV Domeingroep Eczeem en Allergie	Niet verwerkt.	Deze hebben betrekking op de tekst van de richtlijn CE; veranderingen in de tekst van de richtlijn CE kunnen alleen bij een revisie van de richtlijn aangebracht worden, aangezien de richtlijn CE reeds is geaccordeerd door de NVDV. Ter verduidelijking betreffende punt 8: de zin moet gelezen en begrepen worden als.....intensieve lokale therapie, al dan niet in combinatie met antihistaminica of (in combinatie met) UV-behandeling.

12	<p>Redactioneel: op een aantal plaatsen zou tekstueel nog wat kunnen worden verbeterd. Ook wordt een aantal afkortingen niet altijd consequent geïntroduceerd of worden termen gehanteerd die niet voor iedereen duidelijk zijn.</p> <p>In de leeswijzer voor patiënten staat bv de term "e-consult", wat niet iedereen zomaar zal begrijpen.</p>	<p>Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem</p>	<p>Verwerkt.</p>	<p>De teksten zijn nogmaals goed bekeken en daar waar nodig aangepast. De volgende wijzigingen zijn o.a. doorgevoerd:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Afkorting CE is vervangen door Constitutioneel Eczeem <p>Aan e-consult is " (een consult per e-mail)" toegevoegd. Face-to face is verwijderd.</p>
13	<p>Pagina 11, bovenaan.</p> <p>Originele tekst luidt: "De werkgroep is van mening dat individuele voorlichting en begeleiding door de behandelaar vaak zelf kan worden gegeven."</p> <p>Naar onze mening is 'individueel' hier overbodig en zou de tekst kunnen luiden: "De werkgroep is van mening dat voorlichting en begeleiding vaak door de behandelaar zelf kan worden gegeven."</p>	<p>Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem</p>	<p>Verwerkt.</p>	<p>Het gaat in deze tekst om voorlichting die aan een individuele patiënt wordt gegeven in tegen stelling tot groepsvoorlichting.</p> <p>De zin is aangepast: "De werkgroep is van mening dat voorlichting en begeleiding aan individuele patiënten vaak door de behandelaar zelf kan worden gegeven."</p>
14	<p>Pagina 16 - betreffende de indicator Instructie en begeleiding.</p> <p>De definitie van te includeren patiënten is: "CE-patiënten: patiënten die reeds in behandeling zijn op de polikliniek."</p> <p>In de werkgroep is ook gesproken over "patiënten die in zorg zijn".</p> <p>Naar wij vermoeden kan deze definitie tot onduidelijkheid leiden. Als een patiënt een jaar niet op consult is geweest, dient een nieuwe verwijzing via de eerste lijn te worden aangevraagd. Derhalve komt de vraag op: is een patiënt die langer dan een jaar niet op de poli is geweest nu wel of niet een "patiënt die reeds in behandeling is op de polikliniek". Het gevaar bestaat dat men met een nieuwe verwijzing weer gewoon op de wachtlijst komt te staan, ook al is men een bekende patiënt op die polikliniek. Een betere --niet multi-interpretabele-- definitie van te includeren patiënten zou ons welkom zijn.</p>	<p>Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem</p>	<p>Niet verwerkt.</p>	<p>Het betreft hier nieuwe patiënten met CE, dat wil zeggen patiënten die voor het eerst de polikliniek bezoeken voor hun eczeem; het zijn dus EPB's; Wanneer de indicator betrekking zou hebben op patiënten die in zorg zijn ontstaat er discussie wat in zorg zijn betekent. Deze discussie wordt al zichtbaar in de opmerkingen die in het commentaar zijn gemaakt; aangezien een indicator op een betrouwbare wijze te kwantificeren moet zijn zal dit niet lukken wanneer de definitie van de noemer niet duidelijk is.</p>

Bijlage 4: Autorisatie wetenschappelijke vereniging/beroepsvereniging

De zorginhoudelijke indicatoren uit deze indicatorenset zijn geautoriseerd door:

- Ned. Ver. voor Dermatologie en Venereologie
- V&VN