

Indicatorenset Psoriasis

Uitvraag 2011

Inhoudsopgave Psoriasis

Overzicht indicatoren Psoriasis en invulformulier.....	3
Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren.....	8
1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren.....	9
2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Psoriasis	11
3. Lijst te verzamelen variabelen.....	20
Bijlage 1: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke verenigingen.....	23
Bijlage 2: Lijst met besproken en afgewezen indicatoren.....	24
Bijlage 3: Verwerking commentaar consultatieronde.....	28
Deel 2: Klantpreferentievragen.....	30
1. Klantpreferentievragen Psoriasis	31
Afkortingenlijst.....	36

1. Samenvatting indicatoren Psoriasis

In dit overzicht vindt u alle indicatoren die in het kader van Zichtbare Zorg voor deze aandoening uitgevraagd worden. U kunt dit overzicht gebruiken om in uw ziekenhuis te verspreiden. In de laatste kolom kunnen indicatorwaarden worden ingevuld. Ook is er ruimte om een opmerking/toelichting te plaatsen over de indicator(waarden).

Zorginhoudelijke indicatoren:

1. Lichttherapie	
Teller: Aantal patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen	
Noemer: Aantal patiënten met psoriasis	
Het percentage patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen	
<i>Opmerking over indicator:</i>	
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>	

2. Bijgehouden cumulatieve dosis bij lichttherapie	
Teller: Aantal patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen en waarbij de cumulatieve dosis bij lichttherapie is bijgehouden	
Noemer: Aantal patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen	
Het percentage patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen en waarbij de cumulatieve dosis bij lichttherapie is bijgehouden	
<i>Opmerking over indicator:</i>	
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>	

3. Dagbehandeling	
a: Is er in het ziekenhuis een psoriasisdagbehandelingscentrum aanwezig (PDBC)?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Teller 3b: Aantal patiënten met psoriasis dat dagbehandeling heeft gekregen	
Noemer 3b: Aantal patiënten met psoriasis	
3b: Percentage patiënten met psoriasis dat dagbehandeling heeft gekregen	
<i>Opmerking over indicator:</i>	
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>	

4. Behandeling met biologicals	
Teller: Aantal patiënten met psoriasis dat is behandeld met biologicals	
Noemer: Aantal patiënten met psoriasis	
Percentage patiënten met psoriasis dat is behandeld met biologicals	
<i>Opmerking over indicator:</i>	
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>	

Klantpreferentievragen:

Vraag 1	<p>A. Vul in hoeveel patiënten met psoriasis er <u>per jaar</u> op uw ziekenhuislocatie worden behandeld door het specialisme dermatologie.</p> <p>- Het aantal dermatologen op uw ziekenhuislocatie dat patiënten met psoriasis behandelt (<u>aantal personen</u>) ... dermatologen</p> <p>- Het aantal patiënten met psoriasis dat op uw ziekenhuislocatie behandeld wordt door het specialisme dermatologie ... patiënten</p> <p>B. Vul in of het specialisme dermatologie op uw ziekenhuislocatie met coassistenten, artsen niet in opleiding tot specialist (ANIOS) en/of artsen in opleiding tot specialist (AIOS) werkt.</p>					
	Specialisme	coassistenten		ANIOS		AIOS
	Dermatologie	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	<input type="checkbox"/> ja
<i>Opmerking over indicator:</i>						
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>						

Vraag 2	<p>A. Biedt uw ziekenhuislocatie patiënten met psoriasis de mogelijkheid om alle benodigde afspraken/onderzoeken op één dag te ondergaan?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, dit is standaard <input type="checkbox"/> Ja, op verzoek van de patiënt <input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Hoeveel minuten worden er per patiënt voor een <u>eerste consult</u> ingepland bij de dermatoloog op uw ziekenhuislocatie?</p> <p>... minuten</p> <p>C. Hoeveel minuten worden er per patiënt met psoriasis ingepland voor een <u>vervolgconsult</u> bij de dermatoloog op uw ziekenhuislocatie?</p> <p>... minuten</p>					
---------	---	--	--	--	--	--

	<p>D. Hoe gaat uw ziekenhuislocatie om met patiënten die méér tijd willen inruimen dan standaard wordt ingepland voor een consult bij de dermatoloog?</p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten kunnen tijdens het maken van de afspraak aangeven méér tijd te willen</p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten krijgen tijdens het consult meer tijd indien dit nodig blijkt</p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten kunnen zowel tijdens consult als bij het maken van de afspraak meer tijd krijgen</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ...</p>
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p> <p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>	

<p>Vraag 3</p>	<p>A. Is er op uw ziekenhuislocatie voor psoriasispatiënten de mogelijkheid tot het ontvangen van lichttherapie?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, UVB-therapie</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, PUVA</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, UVB-therapie en PUVA</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Op welke dagen/tijdstippen kunnen psoriasispatiënten lichttherapie op uw ziekenhuislocatie ontvangen?</p> <p>B1. UVB</p> <p><input type="checkbox"/> Overdag, van tot</p> <p><input type="checkbox"/> 's Avonds van tot</p> <p><input type="checkbox"/> In het weekend van tot</p> <p><input type="checkbox"/> Bij de patiënt thuis, door middel van lichtbakken die uitgeleend worden door uw ziekenhuislocatie</p> <p>B2. PUVA</p> <p><input type="checkbox"/> Overdag, van tot</p> <p><input type="checkbox"/> 's Avonds van tot</p> <p><input type="checkbox"/> In het weekend van tot</p> <p><input type="checkbox"/> Bij de patiënt thuis, door middel van lichtbakken die uitgeleend worden door uw ziekenhuislocatie</p>
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p> <p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>	

Vraag 4

A. Hebben patiënten met psoriasis op uw ziekenhuislocatie één vaste dermatoloog?

Ja
 Nee

B. Wie is op uw ziekenhuislocatie het vaste aanspreekpunt voor patiënten met psoriasis?

Er is geen vast aanspreekpunt
 De behandelend dermatoloog
 Een casemanager
 Een dermatologisch verpleegkundige, verpleegkundig specialist/nurse practitioner
 Anders, namelijk: ...

C. Hoe worden patiënten met psoriasis op uw ziekenhuislocatie in eerste instantie toegewezen aan een dermatoloog?

N.a.v. wachttijd
 N.a.v. aandachtsgebied/expertises van de dermatoloog
 N.a.v. de voorkeur van de patiënt
 Anders, namelijk: ...

Opmerking over indicator:

Toelichting bij de data (voor openbare database):

Vraag 5

Op welke wijze(n) wordt op uw ziekenhuislocatie over de onderstaande onderwerpen informatie verstrekt aan patiënten met psoriasis?

Methoden	Mondeling (persoonlijk gesprek)	Schriftelijk (folder/brief)	Beeld (foto/video)	Digitaal (website ¹)	Anders, namelijk —	Geen informatie
Onderwerp						
(Bij)werkingen van behandelvormen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preventieve maatregelen om verergering psoriasis te voorkomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Symptomen psoriasis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
(Doorverwijzing) alternatieve therapieën	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Contra-indicaties medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychosociale aspecten m.b.t. psoriasis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p> <p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>							

Vraag 6	Hoe vindt overleg plaats tussen dermatoloog en reumatoloog in geval van diagnose artritis psoriatica?	
	Overlegvorm	Vindt plaats
	Mondeling	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Schriftelijk	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Via het EPD	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Telefonisch	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Door middel van een regelmatig face-to-face overleg	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Frequentie regelmatig face-to-face overleg	<input type="checkbox"/> wekelijks <input type="checkbox"/> 2-wekelijks <input type="checkbox"/> maandelijks
Anders, namelijk: ...		
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p> <p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>		

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren

1. Algemene informatie over Zorginhoudelijke indicatoren Psoriasis

Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor de indicatorenset Psoriasis bestond uit de volgende personen:

NVDV: Dhr. Dr. W.P. Arnold, dermatoloog, Ziekenhuis Gelderse Vallei (voorzitter)

Dhr. Drs. W.J.A. de Kort, dermatoloog, Amphia Ziekenhuis

NVR: Dhr. Dr. A.W.R. van Kuijk, reumatoloog, Academisch Medisch Centrum Amsterdam

ZN: Dhr. G.W. Salemink, medisch adviseur, ZN

Psoriasis Vereniging Nederland: Dhr. H. Ros, bestuurslid Psoriasis Vereniging Nederland

Afstemming met bestaande richtlijn(en)

Bij het selecteren en opstellen van de indicatorenset Psoriasis is gebruik gemaakt van de NVDV richtlijn 'Foto(chemo)therapie en systemische therapie bij ernstige chronische plaque psoriasis' uit 2009, de NVDV richtlijn 'Het toepassen van biologicals in de behandeling van patiënten met plaque psoriasis' uit 2009 en de conceptrichtlijn Psoriasis 2010 van de NVDV.

Populatiebepaling Psoriasis

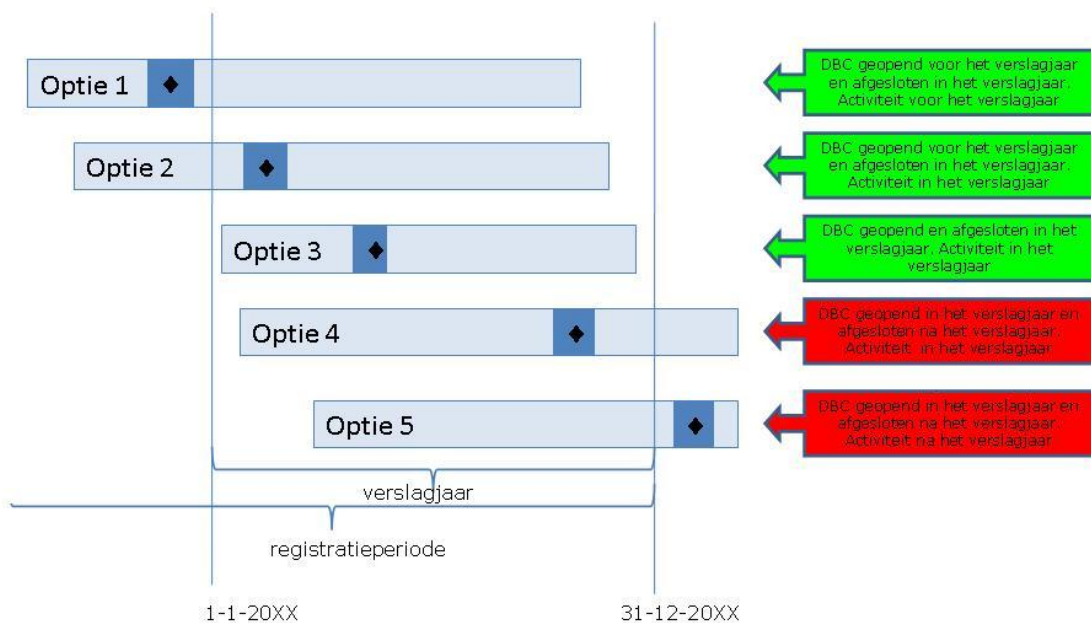
De eerste stap in het bepalen van de indicatoren is het vaststellen van de populatie. Voor alle Zichtbare Zorg indicatorensets is als uitgangspunt gekozen om de populatie te bepalen aan de hand van de gesloten Diagnose Behandel Combinaties (DBC's).

De populatie voor de indicatorenset Psoriasis bestaat uit het aantal patiënten dat op enig moment in het verslagjaar een DBC heeft die voldoet aan:

- DBC-codes 0310.11.20 en 0310.21.20 (Psoriatiforme dermatosen oftewel Psoriasis).
- Het gaat om zowel volwassen patiënten als kinderen.
- Inclusie/exclusiecriteria zoals benoemd in de factsheets in hoofdstuk 2.

De indicatoren worden meegenomen in het verslagjaar waarin de DBC's worden gesloten (zie figuur).

De lichtblauwe balk geeft de DBC weer en het zwarte puntje in de donkerblauwe balk de activiteit c.q. verrichting. Voor inclusie moet een DBC gesloten zijn voor het einde van het verslagjaar. De registratieperiode kan echter al wel voor het begin van het verslagjaar zijn begonnen.



Parallele DBC's worden meegenomen. Om dubbelregistratie te voorkomen, dient geselecteerd te worden op het unieke patiëntnummer. Voor codes en instructies, zie de variabelenlijst en rekenregels (tabellen 1 en 2).

Peildatum

De structuurindicator wordt, in verband met de actualiteit, eenmaal per jaar op peildatum 1 april geregistreerd.

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 comorbiditeit worden uitgesloten. Ook kunnen extra eisen worden gesteld 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 comorbiditeit, die de waarde van de indicator beïnvloedt. Op basis van de populatie en de in- en exclusiecriteria wordt de noemer van de indicator vastgesteld.

2. Zorginhoudelijke indicatoren Psoriasis

Indicator 1: Lichttherapie	
Relatie tot kwaliteit	Lichttherapie is een veilige en zeer effectieve behandeloptie voor matige tot ernstige vormen van psoriasis vulgaris. Lichttherapie is gebaseerd op de ervaring dat diverse huidaandoeningen onder invloed van zonlicht genezen of verbeteren. Lichttherapie is een beproefde, effectieve en relatief veilige behandelmethodede voor matige tot ernstige vormen van psoriasis die ook eventueel bij zwangerschap kan worden toegepast.
Operationalisatie	Het percentage patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen
Teller	Aantal patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen
Noemer	Aantal patiënten met psoriasis
Definities	Lichttherapie ofwel fotherapie maakt gebruik van UV straling. Er zijn twee soorten lichttherapie geschikt voor de behandeling van psoriasis: UVB en PUVA. Lichttherapie kan ook plaatsvinden in de thuissituatie.
In- en exclusiecriteria	n.v.t.
Bron	DBC-registratie of leveranciers van thuisbelichting
Meetfrequentie	Continu
Verslagjaar	01-01-2010 tot en met 31-12-2010
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Procesindicator
Meetniveau	Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

Rekenregels

Indicator 1	Lichttherapie	Formule
Teller	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Bepaal van de geselecteerde patiënten het aantal dat lichttherapie heeft gekregen.	# patiënten noemer waarvoor P2 geldt
Noemer	Bepaal de populatie door het aantal patiënten met psoriasis te achterhalen.	# patiënten waarvoor P1 geldt

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Psoriasis (psoriasis vulgaris) is een chronische huidaandoening, waarbij de epidermis versneld nieuwe cellen aanmaakt. Dit uit zich in de vorm van lokaal sterke afschilfering van huidschubben. Periodes van vermindering van de symptomen worden afgewisseld met periodes waarin de ziekte verergert. De aangedane huid van een psoriasispatiënt vernieuwt zich in 6 à 7 dagen; bij niet-patiënten is dit 26 à 27 dagen. De structuur van de zich vernieuwende huidlagen wijkt echter belangrijk af van normaal. Psoriasis is niet besmettelijk. Ongeveer 2% van de wereldbevolking heeft de aandoening, alleen bij Zuid-Amerikaanse Indianen is ze veel zeldzamer. Lichttherapie is een veilige en zeer effectieve behandeloptie voor matige tot ernstige vormen van psoriasis vulgaris (Conceptrichtlijn NVDV, 2010). Lichttherapie is gebaseerd op de ervaring dat diverse huidaandoeningen onder invloed van zonlicht genezen of verbeteren. Eén van de mogelijke lichttherapieën bestaat uit fotherapie met ultraviolette lichtstralen van 280 tot 320 nm (UVB). UVB kan gebruikt worden in poliklinische en klinische setting, in dagbehandelingscentra en in de thuissituatie. Thuis-UVB lichttherapie lijkt een waardevolle behandelingsoptie (Conceptrichtlijn NVDV, 2010). De belangrijkste redenen om thuis-UVB lichttherapie voor te schrijven komt voort uit tijdsoverwegingen en omwille van reisafstand. In gevallen waarin een passende ondersteuning van getrainde teams beschikbaar is, lijkt thuis-UVB lichttherapie even werkzaam als behandeling in het ziekenhuis en even veilig en kosteneffectief voor patiënten (Cameron, 2007).

Een andere vorm van lichttherapie is PUVA. Dit is een combinatiebehandeling van ultraviolet A (320-400 nm) en fotosensibiliserende psoralenen (NVDV, 2009).

Mogelijkheden tot verbetering

De werkgroep is van mening dat er dermatologische praktijken in Nederland zijn waar deze therapie niet uitgevoerd wordt. De werkgroep verwacht daarom voldoende mogelijkheden voor verbetering.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht.

Validiteit

Het geven van lichttherapie wordt gezien als een voorwaarde om goede psoriasiszorg volgens de richtlijnen te realiseren. Er zijn verschillende onderzoeken die rapporteren over foto(chemo)therapie en systemische therapie bij ernstige chronische plaque psoriasis (NVDV, 2009). De conclusies zijn dat er goede aanwijzingen zijn dat monotherapie met UVB bij ruim de helft van de patiënten leidt tot partiële of nagenoeg volledige remissie. Het percentage patiënten met nagenoeg volledige remissie varieert sterk (10-96% gemiddeld 53%). De mate van bewijskracht hiervoor is B (Larkö, 1984; Gordon, 1999; Green, 1988; Markham, 2003; Cameron, 2002), dat wil zeggen dat er enkele gerandomiseerde klinische onderzoeken van matige kwaliteit of onvoldoende omvang zijn, of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohort-onderzoek of patiënt-controleonderzoek).

Voor PUVA geldt dat ondanks de verschillen die blijven bestaan tussen de geïnccludeerde studies, het percentage patiënten met $\geq 75\%$ remissie ten opzichte van de baseline 55-88% is. Het gewogen gemiddelde is 87%. Het gewogen gemiddelde van het percentage patiënten met $\geq 90\%$ verbetering ten opzichte van de baseline is 66% (range 42-97%). De gemiddelde behandelduur varieerde van 3 tot 10 weken. Er werd 2 tot 4 keer per week behandeld. De mate van bewijskracht hiervoor is A2 (Berg, 1994; Saurat, 1988), dat wil zeggen dat er enkele gerandomiseerde vergelijkende klinische onderzoeken van goede kwaliteit, omvang en consistentie bekend zijn.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

De werkgroep verwacht dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor deze indicator discrimineert tussen de ziekenhuizen.

Minimale bias/beschrijving relevante case-mix

De werkgroep verwacht dat er geen versturende effecten optreden door verschillen in case-mix.

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie/tijdsinvestering

Deze indicator heeft slechts een geringe registratielast omdat de gegevens uit bestaande systemen kunnen worden gehaald.

Referenties

- NVDV. Richtlijn Foto(chemo)therapie en systemische therapie bij ernstige chronische plaque psoriasis. Utrecht, 2009.
- NVDV. Conceptrichtlijn Psoriasis. Utrecht, 2009.
- Berg M, Ros A-M. Treatment of psoriasis with psoralens and ultraviolet A. A double-blind comparison of 8-methoxypsoralen and 5-methoxypsoralen. *Photodermatol Photoimmunol Photomed* 1994;10:217-20.
- Cameron H., Yule S., Moseley H., Dawe R. S., Ferguson J. Taking treatment to the patient: development of a home TL-01 ultraviolet B phototherapy service. *Br J Dermatol* 2002;147(5):957-65.

- Cameron H, Dawe RS, Yule S, Murphy J, Ibbotson SH, Ferguson J. A randomized, observer-blinded trial of twice vs. Three times weekly narrowband ultraviolet B phototherapy for chronic plaque psoriasis. *Br J Dermatol* 2002;147:973-8.
- Gordon PM, Diffey BL, Matthews JNS, Farr PM. A randomised comparison of narrow-band TL-01 phototherapy and PUVA photochemotherapy for psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 1999;41:728-32.
- Green C, Ferguson J, Lakshmipathi T, Johnson BE. 311 nm UVB phototherapy – an effective treatment for psoriasis. *Br J Dermatol* 1988;119:691-6.
- Larkö O, Swanbeck G, Svartholm H. The effect on psoriasis of clobetasol propionate used alone or in combination with UVB. *Acta Derm Venereol* 1984;64:151-4.
- Markham T, Rogers S, Collins P. Narrowband UV-B (TL-01) phototherapy vs oral 8-methoxypsoralen psoralen-UV-A for the treatment of chronic plaque psoriasis. *Arch Dermatol.* 2003;139:325-8.
- Saurat JH, Geiger JM, Amblard P, Beau J-C, Boulanger A, Claudy A, et al. Randomized double-blind multicenter study comparing acetrelin-PUVA and placebo-PUVA in the treatment of severe psoriasis. *Dermatologica* 1988;177:218-24.

Indicator 2: Bijgehouden cumulatieve dosis bij lichttherapie	
Relatie tot kwaliteit	Overmatige straling bij lichttherapie verhoogt het risico op huidkanker. Daardoor is het belangrijk dat de cumulatieve dosis wordt bijgehouden.
Operationalisatie	Het percentage patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen en waarbij de cumulatieve dosis bij lichttherapie is bijgehouden.
Teller	Aantal patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen en waarbij de cumulatieve dosis bij lichttherapie is bijgehouden
Noemer	Aantal patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen
Definities	n.v.t.
In- en exclusiecriteria	n.v.t.
Bron teller	Status/EPD
Bron noemer	DBC-registratie
Meetfrequentie	Continu
Verslagjaar	01-01-2010 tot en met 31-12-2010
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Procesindicator
Meetniveau	Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Veiligheid

Rekenregels

Indicator 2	Bijgehouden cumulatieve dosis bij lichttherapie	Formule
Teller	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Bepaal van de geselecteerde patiënten of daarbij de cumulatieve dosis is bijgehouden.	# patiënten noemer waarvoor P3 geldt
Noemer	Bepaal de populatie door het aantal patiënten met psoriasis te achterhalen dat lichttherapie heeft gekregen.	# patiënten waarvoor P1 en P2 geldt

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Bij herhaald of langdurig gebruik van lichttherapie, worden de gevolgen van hoge cumulatieve UV doses (zoals vroegtijdige veroudering van de huid) waargenomen. Bovendien is orale PUVA geassocieerd met een verhoogd risico op huidkanker en geldt dat waarschijnlijk ook voor lokale PUVA en UVB (Conceptrichtlijn NVDV, 2010).

Mogelijkheden tot verbetering

De werkgroep is van mening dat er dermatologische praktijken in Nederland zijn waar deze essentiële patiëntgegevens niet bijgehouden worden. De werkgroep verwacht daarom voldoende mogelijkheden voor verbetering.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht.

Validiteit

Overmatige straling bij lichttherapie verhoogt het risico op huidkanker. Daardoor is het belangrijk dat de cumulatieve dosis wordt bijgehouden. De mate van bewijskracht is ten minste D, maar niet met zekerheid vast te stellen. De indicator werkgroep Psoriasis heeft hierover consensus bereikt. De werkgroep is van mening dat deze indicator een belangrijke relatie heeft met de kwaliteit van zorg.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze indicator onder gelijkblijvende omstandigheden dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

De werkgroep verwacht dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor deze indicator discrimineert tussen de ziekenhuizen.

Minimale bias/beschrijving relevante case-mix

De werkgroep verwacht geen versturende effecten door verschillen in case-mix.

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie/tijdsinvestering

De werkgroep verwacht geen problemen bij de registreerbaarheid en slechts een kleine tijdsinvestering.

Referenties

- NVDV. Richtlijn Foto(chemo)therapie en systemische therapie bij ernstige chronische plaque psoriasis. Utrecht, 2009.
- NVDV. Conceptrichtlijn Psoriasis. Utrecht, 2009.

Indicator 3: Dagbehandeling	
Relatie tot kwaliteit	In een dagbehandelingscentrum voor psoriasis krijgen de patiënten optimale zorg voor hun aandoening. Dagbehandeling betreft meerdere modaliteiten; lichttherapie, monotherapie, ditranol, deelbelichtingen en badpuva. Dagbehandeling heeft een meerwaarde voor psoriasis patiënten, omdat vooraf baden de effectiviteit van de UVB lichttherapie doet toenemen en dithranolapplicaties in combinatie met lichttherapie de remissieduur verlengen. Ook als monotherapie is ditranol een effectieve en veilige behandelingsoptie gebleken (ook bij kinderen). Ook kunnen aanvullende deelbelichtingen (bijv. op de behaarde hoofdhuid of in de huidplooiën) in een dagbehandeling setting plaatsvinden.
Operationalisatie 3a	Is er in het ziekenhuis een psoriasisdagbehandelingscentrum aanwezig (PDBC)? <i>Ja/Nee</i>
Opetationalisatie 3b	Het percentage patiënten met psoriasis dat dagbehandeling heeft gekregen
Teller 3b	Aantal patiënten met psoriasis dat dagbehandeling heeft gekregen
Noemer 3b	Aantal patiënten met psoriasis
Definities	n.v.t.
In- en exclusiecriteria	n.v.t.
Bron	DBC-registratie
Meetfrequentie	Continu
Verslagjaar	01-01-2010 tot en met 31-12-2010
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Procesindicator
Meetniveau	Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

Rekenregels

Indicator 3	Dagbehandeling	Formule
Teller 3b	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Bepaal van de geselecteerde patiënten het aantal patiënten dat dagbehandeling heeft gekregen.	# patiënten noemer waarvoor P4 geldt
Noemer 3b	Bepaal de populatie door het aantal patiënten met psoriasis te achterhalen.	# patiënten waarvoor P1 geldt

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Als lokale therapie niet meer voldoende baat, niet meer mogelijk of gecontraïndiceerd is en de patiënt wenst of mag geen orale antipsoriatica, dan is dagbehandeling de enige overgebleven therapeutische optie voor psoriasis. Deze patiënten worden dan behandeld in een psoriasisdagbehandelingscentrum (PDBC). PDBC's zijn centra waar diverse vormen van externe therapie en/of lichttherapie worden gecombineerd met uitgebreide voorlichting omtrent de huidaandoening en de wijze van behandeling, daarnaast is er ook sprake van intensieve psychosociale begeleiding. In principe zijn alle combinatietherapieën van licht-, zalf-, badtherapie en systemische therapie in dagbehandeling mogelijk. Soms wordt alleen lichttherapie toegepast bijvoorbeeld bij patiënten met eczeem of nefrogene jeuk (UVB). Inzet van de patiëntgerichte behandeling en begeleiding in een PDBC heeft tot doel de ernst van de psoriasis te verminderen en daarmee de kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren (Kerkhof, 2000; Krueger, 2001; de Korte, 2000). In een PDBC is de patiënt enkele keren per week één tot drie uur aanwezig gedurende een periode van acht tot tien weken. Voorafgaand aan de lichttherapie wordt gebaad

in een zoutwaterbad of in een bad waaraan psoralenen zijn toegevoegd. Deze uitgebreide balneo-fototherapie wordt dan veelal gevolgd door een korte contacttherapie met ditranol (Finlay, 2001; de Hoop, 1990).

Mogelijkheden tot verbetering

De werkgroep is van mening dat niet elk ziekenhuis beschikt over een dagbehandelingscentrum voor patiënten met psoriasis en dat er mogelijkheden zijn voor verbetering.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht.

Validiteit

De mate van bewijskracht is ten minste D; de werkgroep Psoriasis van Zichtbare Zorg Ziekenhuizen 2010 heeft consensus bereikt over deze indicator. De werkgroep is dan ook van mening dat deze indicator een belangrijke relatie heeft met de kwaliteit van zorg.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze indicator onder gelijkblijvende omstandigheden dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

De werkgroep verwacht dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor deze indicator discrimineert tussen de ziekenhuizen.

Minimale bias/beschrijving relevante case-mix

Ernstig zieke patiënten zullen vaker naar dagbehandeling worden verwezen en dit kan indicator 3b beïnvloeden. De werkgroep verwacht dat deze invloed gelijkmatig over de ziekenhuizen verdeeld is.

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie/tijdsinvestering

De werkgroep verwacht geen problemen bij de registreerbaarheid en de indicator heeft daarom een geringe registratielast.

Referenties

- NVDV. Richtlijn Foto(chemo)therapie en systemische therapie bij ernstige chronische plaque psoriasis. Utrecht, 2009.
- Finlay AY. Psoriasis From the Patient's Point of View. Arch Dermatol 2001;137:352-3.
- Hoop D de, Andel P van, Kort WJA de, et al. Behandeling van psoriasis in een dagbehandelingscentrum. Ned Tijdschr Geneesk 1990;134:1220-3.
- Kerkhof PCM van de, Hoop D de, Korte J de, Cobelens SA, Kuipers MV. Patient Compliance and Disease Management in the Treatment of Psoriasis in the Netherlands. Dermatology 2000;200:292-7.
- Korte J de, Mombers FMC. Onderzoek naar kwaliteit van leven bij psoriasis. Ned Tijdschr Dermatol Venereol 2000;10:108-12.
- Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Menter A, Stern RS, Rolstad T. The Impact of Psoriasis on Quality of Life. Arch Dermatol 2001;137:280-4.

Indicator 4: Behandeling met biologicals	
Relatie tot kwaliteit	Wanneer methotrexaat, ciclosporine en lichttherapie zijn gegeven en onvoldoende werkzaam of gecontraïndiceerd bleken, dan pas mogen biologicals gegeven worden. Biologicals vormen een zinvolle aanvulling op de bestaande therapieën daar ze werkzaam zijn gebleken bij patiënten met matig tot ernstige psoriasis die niet of onvoldoende reageerden op conventionele behandelingen. Het aantal patiënten dat behandeld is met biologicals zegt niet direct iets over geleverde kwaliteit maar wel iets over de bereidheid van specialisten tot het inzetten van systemische therapie bij de behandeling van psoriasis.
Operationalisatie	Percentage patiënten met psoriasis dat is behandeld met biologicals
Teller	Aantal patiënten met psoriasis dat is behandeld met biologicals
Noemer	Aantal patiënten met psoriasis
Definities	'Biologicals' is een verzamelnaam voor gemodificeerde eiwitten die zijn ontwikkeld om immunologische processen te beïnvloeden.
In- en exclusiecriteria	n.v.t.
Bron teller	Status/EPD/ ZIS/gegevens ziekenhuislab/Mantoux-test
Bron noemer	DBC-registratie
Meetfrequentie	Continu
Verslagjaar	01-01-2010 tot en met 31-12-2010
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Procesindicator
Meetniveau	Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

Rekenregels

Indicator 4	Behandeling met biologicals	Formule
Teller	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Bepaal van de geselecteerde patiënten het aantal patiënten dat is behandeld met biologicals.	# patiënten noemer waarvoor P5 geldt
Noemer	Bepaal de populatie door het aantal patiënten met psoriasis te achterhalen.	# patiënten waarvoor P1 geldt

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

In de richtlijn 'Het toepassen van biologicals in de behandeling van patiënten met plaque psoriasis' (2009) van de NVDV staat beschreven dat 'Biologicals' een verzamelnaam is voor gemodificeerde eiwitten die zijn ontwikkeld om immunologische processen te beïnvloeden. De biologicals zijn te verdelen in drie groepen: monoklonale antistoffen, fusie-eiwitten en cytokines. Op dit moment zijn er vier biologicals die in aanmerking komen om te worden voorgeschreven aan patiënten met matige tot ernstige plaque psoriasis: Adalimumab, Etanercept, Infliximab en Ustekinumab (conceptrichtlijn NVDV, 2010). De richtlijn van de NVDV geeft aan dat wanneer methotrexaat, ciclosporine en lichttherapie zijn gegeven en onvoldoende werkzaam of gecontraïndiceerd bleken, dat dan pas biologicals gegeven mogen worden. Wanneer een patiënt dus biologicals krijgt, wordt hij behandeld volgens de richtlijn. Biologicals vormen een zinvolle aanvulling op de bestaande therapieën daar ze werkzaam zijn gebleken bij patiënten met matig tot ernstige psoriasis die niet of onvoldoende reageerden op conventionele behandelingen. Het voorschrijven van biologicals getuigt van de bereidheid tot het inzetten van systemische therapie bij de behandeling van psoriasis.

Mogelijkheden tot verbetering

Anno 2010 zijn er nog steeds dermatologen die om historische (opleidingsperiode), geografische (opleidingsplaats) of persoonlijke redenen geen of nauwelijks biologicals aan hun patiënten voorschrijven. Een aanzienlijk deel van hun patiënten wordt dus onderbehandeld, met negatieve consequenties voor het psychosociale en/of economische functioneren. De werkgroep is ook van mening dat er dermatologische praktijken in Nederland zijn waar niet bijgehouden wordt hoeveel patiënten biologicals krijgen voorgeschreven. De werkgroep verwacht daarom voldoende mogelijkheden voor verbetering.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht.

Validiteit

De mate van bewijskracht is ten minste D, de werkgroep Psoriasis van Zichtbare Zorg Ziekenhuizen 2010 heeft consensus bereikt over deze indicator. De werkgroep is dan ook van mening dat deze indicator een belangrijke relatie heeft met de kwaliteit van zorg.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze indicator onder gelijkblijvende omstandigheden dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

Ernstig zieke patiënten zullen vaker biologicals krijgen voorgeschreven en dit kan indicator 5 beïnvloeden. De werkgroep verwacht dat deze invloed gelijkelijk over de ziekenhuizen verdeeld is.

Minimale bias/beschrijving relevante case-mix

De werkgroep verwacht geen versturende effecten door verschillen in case-mix.

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie/tijdsinvestering

De werkgroep verwacht geen problemen bij de registreerbaarheid en slechts een kleine tijdsinvestering.

Referenties

- NVDV. Richtlijn Het toepassen van biologicals in de behandeling van patiënten met plaque psoriasis. Utrecht, 2009.
- NVDV. Richtlijn Foto(chemo)therapie en systemische therapie bij ernstige chronische plaque psoriasis. Utrecht, 2009.
- NVDV. Conceptrichtlijn Psoriasis. Utrecht, 2010.

3. Lijst te verzamelen variabelen

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

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 Psoriasis. 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 bijvoorbeeld 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 of op een andere plaats/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. Bij de indicatoren zijn rekenregels gedefinieerd die de uiteindelijke variabele berekenen. Een voorbeeld is: peildatum – geboortedatum = leeftijd.

Tabel 1: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

Variable	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator	
P0	Patiëntnummer		ZIS	Het patiëntnummer is een uniek element dat de basis vormt om koppelingen te maken tussen registratiesystemen.	1. Lichttherapie 2. Cumulatieve dosis 3. Dag-behandeling 4. Biologicals	
P1	Patiënten met psoriasis	DBC codering: 0310.11.20 0310.21.20	Specialisme 0310. Dermatologie Zorgtype 11. Reguliere zorg 21. Vervolg Diagnose 20. Psoriatiforme dermatosen	DBC registratie	De patiënten die psoriasis hebben.	Alle indicatoren
P2	Lichttherapie	DBC codering: 0310.11.20.81 0310.21.20.81 0310.11.20.82 0310.21.20.82	Specialisme 0310. Dermatologie Zorgtype 11. Reguliere zorg 21. Vervolg Diagnose 20. Psoriatiforme dermatosen Behandeling 81. UV-behandeling poliklinisch 82. UV-behandeling met dagopname(n)	DBC registratie	De patiënten die lichttherapie krijgen.	1. Lichttherapie 2. Cumulatieve dosis
P3	Cumulatieve dosis	Cumulatieve dosis bij lichttherapie genoteerd: Ja/Nee	Via status of EPD	De patiënten waarbij de cumulatieve dosis bij lichttherapie is bijgehouden moeten geselecteerd worden.	2. Cumulatieve dosis	

Variable	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator	
P4	Dag-behandeling	<u>DBC codering:</u> 0310.11.20.82 0310.21.20.82	Specialisme 0310. Dermatologie Zorgtype 11. Reguliere zorg 21. Vervolg Diagnose 20. Psoriatiforme dermatosen Behandeling 82. UV-behandeling met dagopname(n)	DBC registratie	De patiënten die dagbehandeling krijgen moeten geselecteerd worden.	3. Dag-behandeling
P5	Biologicals	Biologicals: ja/nee Of <u>CTG-code:</u> Mantouxtest 039942. Huidreactie volgens Mantoux Of Aantal aangevraagde gestandaardiseerde labsetjes biologicals bij laboratorium	Via status of EPD/ZIS of verrichtingencode of aantal aangevraagde gestandaardiseerde labsetjes biologicals	De patiënten die biologicals krijgen moeten geselecteerd worden.	4. Biologicals	

Bijlage 1: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke vereniging

De zorginhoudelijke indicatoren uit deze set zijn in 2010 geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
- Nederlandse Vereniging voor Reumatologie

Bijlage 2: Lijst met besproken en afgewezen indicatoren

Potentiële indicator	Type	Reden voor afwijzing
Afgevallen indicatoren na autorisatieronde		
Worden fumaraten voorgeschreven aan patiënten met psoriasis?	Structuur	Fumaraten is een geneesmiddel dat niet geregistreerd is in Nederland.
Hoeveel patiënten met psoriasis worden er behandeld met fumaraten?	Structuur	Fumaraten is een geneesmiddel dat niet geregistreerd is in Nederland.
Afgevallen indicatoren na praktijktest en commentaarrronde		
Zijn PASI-metingen elektronisch vastgelegd of op te vragen?	Structuur	Momenteel wordt de PASI-score en/of kwaliteit van leven nog onvoldoende bijgehouden en is er nog veel weerstand onder specialisten (geen draagvlak).
Percentage patiënten met chronische plaque psoriasis die in behandeling zijn bij wie de PASI in het verslagjaar tenminste eenmaal gemeten is.	Proces	Momenteel wordt de PASI-score en/of kwaliteit van leven nog onvoldoende bijgehouden en is er nog veel weerstand onder specialisten (geen draagvlak). De registratie zal op meerdere niveaus moeilijk zijn en manipuleerbaar. Ook de richtlijnmakers zijn het er nog niet over eens.
Afgevallen indicatoren na schriftelijke ronde		
Percentage patiënten met nagenoeg volledige remissie (verbetering van $\geq 90\%$).	Uitkomst	Mate van remissie is een belangrijke indicator voor de toekomst ('groei-indicator'), maar momenteel wordt de PASI-score en/of kwaliteit van leven nog onvoldoende bijgehouden en is er nog veel weerstand onder specialisten (geen draagvlak). Ook de registratie zal op meerdere niveaus moeilijk zijn en manipuleerbaar. Ook de richtlijnmakers zijn het er nog niet over eens.
Percentage patiënten met partiële remissie (verbetering van $\geq 75\%$).	Uitkomst	Mate van remissie is een belangrijke indicator voor de toekomst ('groei-

Potentiële indicator	Type	Reden voor afwijzing
		indicator'), maar momenteel wordt de PASI-score en/of kwaliteit van leven nog onvoldoende bijgehouden en is er nog veel weerstand onder specialisten (geen draagvlak). Ook de registratie zal op meerdere niveaus moeilijk zijn en manipuleerbaar. Ook de richtlijnmakers zijn het er nog niet over eens.
Percentage patiënten waarbij Adalimumab wordt voorgeschreven voor inductie therapie voor matige tot ernstige psoriasis als foto (chemo) therapie en conventionele systemische middelen ontoereikend waren of als ze gecontraïndiceerd zijn of niet worden getolereerd.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving Etanercept for induction therapy (25 mg or 50 mg biweekly) for moderate to severe psoriasis if photo(chemo)therapy and conventional systemic agents were inadequate in response or if they are contraindicated or not tolerated.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving Infliximab for induction therapy for moderate to severe psoriasis if photo(chemo)therapy and conventional systemic agents were inadequate in response or if they are contraindicated or not tolerated.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage patiënten die fototherapie krijgen als inductie therapie voor matige tot ernstige psoriasis vulgaris.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving Etanercept for the treatment of severe psoriasis and who fulfill the stated disease severity criteria.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving Etanercept therapy initiated at either 50 or 25 mg twice weekly and disease response assessed at 3 - 4 months.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving Infliximab for the treatment of severe psoriasis and who fulfill the stated disease severity criteria.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving Infliximab therapy initiated at a dose of 5 mg kg-1 at weeks 0, 2 and 6 and disease response assessed at 3 months.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients who are given subsequent infusions (5 mg kg-1) at 8-week intervals to maintain disease control although long-term data are available only up to 1 year.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving Adalimumab for the treatment of severe psoriasis	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op

Potentiële indicator	Type	Reden voor afwijzing
and who fulfill the stated disease severity criteria.		basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving Adalimumab therapy initiated according to the licensed dosing regimen (i.e. 80 mg subcutaneously at week 0, 40 mg at week 1, and then every other week thereafter) and disease response assessed at 3–4 months.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients who are given an increased dose of adalimumab to 40 mg weekly in certain clinical circumstances (e.g. in those with PASI > 10 despite achieving a response (PASI 50, DLQI –5) to adalimumab 40 mg every other week), although this is unlicensed and not approved by NICE (and in the U.K. may not be funded).	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving ustekinumab for severe psoriasis and who fulfill the stated disease severity criteria AND where TNF antagonist therapy has failed or is contraindicated.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients who are fully assessed for both active and latent tuberculosis before starting biologic therapy with special attention paid to those groups at high risk.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients being treated with biologic therapy and are entered into the BADBIR (subject to patient consent) in order to establish whether biologic therapy is associated with any increased risk of important side-effects such as malignancy, compared with standard systemic therapy.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients who are fully assessed prior to, and during treatment with, biologic therapy with respect to their past or current history of malignancy and □ or any future risk of malignancy; the risks and benefits of biologic therapy should be considered in this context.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients who receive regular, comprehensive dermatological assessment for skin cancer, including melanoma, before and at regular intervals during therapy, especially in those patients at increased risk of skin cancer at baseline.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients receiving TNF antagonists as first-line intervention for patients fulfilling criteria for treatment with biologic therapy.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Is there a specialist nurse available that is a key member of the multidisciplinary team delivering biologic therapy, and acts to facilitate all aspects of the patient pathway.	Structuur	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of events where in clearly defined clinical situations, suitably	Structuur	Geen consensus werkgroep/geen selectie op

Potentiële indicator	Type	Reden voor afwijzing
experienced and qualified nurse prescribers who have an expertise in the use of biologic therapies prescribe biologic therapies under the direct supervision of a consultant dermatologist.		basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients who are referred to a tuberculosis physician with signs to suggest tuberculosis or a history of previous treatment for tuberculosis	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients with test(s) to support latent tuberculosis, stratified for risk and considered for prophylactic antituberculous therapy.	Structuur	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients where during treatment, and for 6 months following discontinuation, a high index of suspicion for tuberculosis is maintained, especially in those at high risk.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients where standard systemic therapy (with the exception of methotrexate) is discontinued for 4 weeks prior to initiation of biologic therapy whenever possible to minimize risk of infection and establish baseline disease severity.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage of patients where overlap is avoided with the recommended interval being four times the drug half-life, when switching from one biologic therapy to another biologic therapy.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage patiënten dat bijwerkingen ondervindt van Methotrexaat.	Uitkomst	Eventueel omzetten in percentage patiënten met bijwerkingen van systemische therapie, maar die zijn heel divers en niet centraal geregistreerd. Ook zeer lastig uit dossiers te halen.
Gemiddeld aantal dagen van behandeling met Ciclosporine.	Proces	Geen consensus werkgroep/geen selectie op basis van criteria consensusprocedure
Percentage patiënten dat bijwerkingen ondervindt van Ciclosporine.	Uitkomst	Eventueel omzetten in percentage patiënten met bijwerkingen van systemische therapie, maar die zijn heel divers en niet centraal geregistreerd. Ook zeer lastig uit dossiers te halen.

Bijlage 3: Verwerking commentaar consultatieronde

In de onderstaande tabel zijn alleen commentaren opgenomen die deels of niet verwerkt zijn, of ter kennisgeving zijn aangenomen door de indicatorwerkgroep. Overige commentaren zijn doorgevoerd in de indicatorenengids en zijn daarom niet nogmaals in de tabel benoemd.

Commentaar*	Vereniging/organisatie	Verwerkt/Niet verwerkt	Toelichting
Algemene opmerkingen			
De werkgroep moet per indicator de validiteit en de meetbaarheid bepalen. Uit de beschrijvingen is dit niet goed af te leiden zonder de hele richtlijn en de genoemde literatuur te lezen. Het belang van de indicator voor de kwaliteit van zorg is veelal summier omschreven. Meetbaarheid: is in de factsheets niet benoemd. Bij een groot aantal indicatoren is een nieuwe registratie nodig om de gegevens boven water te krijgen. Statistische betrouwbaarheid: in factsheets niet benoemd. De meetperiodes wisselen per indicator en zijn soms kort. Dat lijkt praktisch maar zal zeker bij laagfrequente aandoeningen leiden tot problemen met de statistische betrouwbaarheid. Robuustheid: hoe goed overleefd een indicator als hij in een publieke omgeving wordt gebruikt.	IGZ	Ter kennisneming	Het document dat de commentaarronde is ingegaan betrof alleen de factsheets en niet de begeleidende teksten, zoals over statistische betrouwbaarheid. Deze informatie is wel opgenomen in de tekst van de uiteindelijke indicatorengids.
Het lijkt nauwelijks te lukken uitkomstindicatoren te formuleren. Hier lijkt een vervolgstap nodig en zeer gewenst. Van structuurindicatoren is het vaak twijfelachtig wat dit zegt over de kwaliteit van zorg en daar zijn de gebruikers van 'deze' kwaliteitsgegevens veelal niet bij gebaat.	NPCF	Ter kennisneming	Algemeen commentaar aan alle werkgroepen tranche 3.
Indicatoren 1, 2, 4 en 6 selecteren. Indicatoren 3 en 5 laten afvallen. Naar de mening van ZN zijn indicatoren 1 en 2 alleen zinvol in combinatie met 6.	ZN	Deels verwerkt	ZN heeft deze keuze gemaakt, omdat met 3-4 indicatoren zou moeten kunnen volstaan. De opmerking dat 1 en 2 alleen zinvol zijn in combinatie met 6 is bijgesteld na bezoek aan de praktijk van de voorzitter.
In een eerder stadium heeft de NVDV al commentaar geleverd.	NVDV	Ter kennisneming	
De indicatoren geven erg veel informatie over de case mix: hoe ernstig de populatie is, gezien het percentage	NVR	Ter kennisneming	

Commentaar*	Vereniging/organisatie	Verwerkt/Niet verwerkt	Toelichting
Lichttherapiepatiënten/ Fumaraatgebruikende patiënten/ Biologicalsgebruikende patiënten.			
Indicator 1: Lichttherapie			
Geen			
Indicator 2: Bijgehouden cumulatieve dosis bij lichttherapie			
Geen			
Indicator 3: Dagbehandeling			
ZN heeft deze indicator niet opgenomen in hun selectie.	ZN	Niet verwerkt	ZN heeft deze keuze gemaakt, omdat met 3-4 indicatoren zou moeten kunnen volstaan.
Indicator 4: Behandeling met fumaarzuur			
Zolang fumaarzuur niet officieel erkend is, dan kan het niet als indicator meegenomen worden.	NVDV	Niet verwerkt	De werkgroep heeft deze indicator wel opgenomen vanwege het feit dat fumaraten een gunstig bijwerkingenprofiel hebben en redelijk tot goede effectiviteit. Daarnaast is de werkgroep van mening dat deze behandeling zeer leeft bij patiënten en zorgverzekeraars.
ZN heeft deze indicator niet opgenomen in hun selectie.	ZN	Niet verwerkt	ZN heeft deze keuze gemaakt, omdat met 3-4 indicatoren zou moeten kunnen volstaan.
Indicator 5: Behandeling met biologicals			
Geen			

* Indien nodig is commentaar samengevat

Deel 2: Klantpreferentievragen

1. Klantpreferentievragen Psoriasis

De volgende vragen gaan in op de structuur van het aanbod van de zorg rond Psoriasis. Deze informatie kan bijdragen aan de beeldvorming van de patiënt 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 toegelicht.

<p>Vraag 1</p>	<p>A. Vul in hoeveel patiënten met psoriasis er <u>per jaar</u> op uw ziekenhuislocatie worden behandeld door het specialisme dermatologie.</p> <p><i>(aantallen invullen)</i></p> <p>- Het aantal dermatologen¹ op uw ziekenhuislocatie dat patiënten met psoriasis behandelt (<u>aantal personen</u>)* ... dermatologen</p> <p>- Het aantal patiënten met psoriasis dat op uw ziekenhuislocatie behandeld wordt door het specialisme dermatologie² ... patiënten</p> <p>B. Vul in of het specialisme dermatologie op uw ziekenhuislocatie met coassistenten, artsen niet in opleiding tot specialist (ANIOS) en/of artsen in opleiding tot specialist (AIOS) werkt.*</p> <p><i>(aanvinken, per categorie één antwoord mogelijk)</i></p> <table border="1" data-bbox="423 913 1377 1010"> <thead> <tr> <th>Specialisme</th> <th colspan="2">coassistenten</th> <th colspan="2">ANIOS</th> <th colspan="2">AIOS</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Dermatologie</td> <td><input type="checkbox"/> ja</td> <td><input type="checkbox"/> nee</td> <td><input type="checkbox"/> ja</td> <td><input type="checkbox"/> nee</td> <td><input type="checkbox"/> ja</td> <td><input type="checkbox"/> nee</td> </tr> </tbody> </table>	Specialisme	coassistenten		ANIOS		AIOS		Dermatologie	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee
Specialisme	coassistenten		ANIOS		AIOS										
Dermatologie	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee	<input type="checkbox"/> ja	<input type="checkbox"/> nee									
<p>Definities</p>	<p>¹ Exclusief ANIOS en AIOS</p> <p>² Selecteer in het systeem de onderstaande gesloten DBC-codes met een sluitingsdatum tussen 1 januari 2010 tot en met 31 december 2010. Neem alleen unieke patiënten mee in de telling. Parallele DBC's dienen niet in de telling meegenomen te worden. Inclusief patiënten die door ANIOS en AIOS zijn behandeld.</p> <table border="1" data-bbox="423 1312 711 1402"> <tr> <td>0310.11.20.***</td> </tr> <tr> <td>0310.13.20.***</td> </tr> <tr> <td>0310.21.20.***</td> </tr> </table>	0310.11.20.***	0310.13.20.***	0310.21.20.***											
0310.11.20.***															
0310.13.20.***															
0310.21.20.***															
<p>Technische haalbaarheid</p>	<p>* Peildatum: 1 april 2011</p> <p>Het aantal specialisten wordt gemeten aan de hand van een peildatum, terwijl het aantal patiënten wordt gemeten aan de hand van een verslagjaar dat aan de peildatum voorafgaat. Op deze manier is de data voor beide onderdelen zo actueel mogelijk. Bij de interpretatie van de data dient echter rekening gehouden te worden met het feit dat de data niet uit precies dezelfde periode afkomstig is.</p>														
<p>Toelichting</p>	<p>Patiënten vinden de ervaring van de behandelend artsen uitgedrukt in het aantal behandelde patiënten belangrijk.</p> <p>In de huidige klantpreferentievragenlijsten wordt enkel gevraagd naar het aantal patiënten per specialisme. Op termijn wordt toegewerkt naar een uitvraag van het aantal patiënten onder behandeling per individuele behandelaar.</p>														

<p>Vraag 2</p>	<p>A. Biedt uw ziekenhuislocatie patiënten met psoriasis de mogelijkheid om alle benodigde afspraken/onderzoeken op één dag te ondergaan?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, dit is standaard <input type="checkbox"/> Ja, op verzoek van de patiënt <input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Hoeveel minuten worden er per patiënt voor een <u>eerste consult</u> ingepland bij de dermatoloog op uw ziekenhuislocatie?*</p> <p><i>(aantal minuten invullen)</i></p> <p>... minuten</p> <p>C. Hoeveel minuten worden er per patiënt met psoriasis ingepland voor een <u>vervolgconsult</u> bij de dermatoloog op uw ziekenhuislocatie?*</p> <p><i>(aantal minuten invullen)</i></p> <p>... minuten</p> <p>D. Hoe gaat uw ziekenhuislocatie om met patiënten die méér tijd willen inruimen dan standaard wordt ingepland voor een consult bij de dermatoloog?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten kunnen tijdens het maken van de afspraak aangeven méér tijd te willen <input type="checkbox"/> Patiënten krijgen tijdens het consult meer tijd indien dit nodig blijkt <input type="checkbox"/> Patiënten kunnen zowel tijdens consult als bij het maken van de afspraak meer tijd krijgen <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ...</p>
<p>Definities</p>	<p>Onder benodigde afspraken en onderzoeken op één dag worden ook behandelingen die uit meerdere afspraken bestaan verstaan, inclusief de behandelingen van patiënten met comorbiditeit (bijvoorbeeld artritis psoriatica).</p>
<p>Technische haalbaarheid</p>	<p>* Peildatum: 1 april 2011</p>

<p>Vraag 3</p>	<p>A. Is er op uw ziekenhuislocatie voor psoriasispatiënten de mogelijkheid tot het ontvangen van lichttherapie?*</p> <p><i>(aanvinken, slechts één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, UVB-therapie <input type="checkbox"/> Ja, PUVA <input type="checkbox"/> Ja, UVB-therapie en PUVA <input type="checkbox"/> Nee</p>
-----------------------	--

	<p>B. Op welke dagen/tijdstippen kunnen psoriasispatiënten lichttherapie op uw ziekenhuislocatie ontvangen?*</p> <p>B1. UVB</p> <p><i>(aanvinken en invullen, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Overdag, van tot</p> <p><input type="checkbox"/> 's Avonds van tot</p> <p><input type="checkbox"/> In het weekend van tot</p> <p><input type="checkbox"/> Bij de patiënt thuis, door middel van lichtbakken die uitgeleend worden door uw ziekenhuislocatie</p> <p>B2. PUVA</p> <p><i>(aanvinken en invullen, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Overdag, van tot</p> <p><input type="checkbox"/> 's Avonds van tot</p> <p><input type="checkbox"/> In het weekend van tot</p> <p><input type="checkbox"/> Bij de patiënt thuis, door middel van lichtbakken die uitgeleend worden door uw ziekenhuislocatie</p>
Definities	Geen bijzonderheden.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 april 2011
Toelichting	Patiënten hebben aangegeven belang te hechten aan informatie of het ontvangen van lichttherapie thuis en in het ziekenhuis mogelijk is.

Vraag 4	<p>A. Hebben patiënten met psoriasis op uw ziekenhuislocatie één vaste dermatoloog?^{1*}</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Wie is op uw ziekenhuislocatie het vaste aanspreekpunt² voor patiënten met psoriasis?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Er is geen vast aanspreekpunt</p> <p><input type="checkbox"/> De behandelend dermatoloog</p> <p><input type="checkbox"/> Een casemanager³</p> <p><input type="checkbox"/> Een dermatologisch verpleegkundige, verpleegkundig specialist/nurse practitioner</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ...</p>
----------------	---

	<p>C. Hoe worden patiënten met psoriasis op uw ziekenhuislocatie in eerste instantie toegewezen aan een dermatoloog?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> N.a.v. wachttijd <input type="checkbox"/> N.a.v. aandachtsgebied/expertises van de dermatoloog <input type="checkbox"/> N.a.v. de voorkeur van de patiënt <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ...</p>
Definities	<p>¹ Met vaste dermatoloog wordt bedoeld: de dermatoloog die de patiënt bij elk poliklinisch consult en/of dagopname ziet en die het behandelplan opstelt, uitvoert en controleert (situaties uitgezonderd waarbij de patiënt tijdens afwezigheid van de vaste behandelaar wegens medisch noodzaak door een vervangend dermatoloog wordt gezien).</p> <p>² Een vast aanspreekpunt is een persoon in het ziekenhuis bij wie de patiënt of diens vertegenwoordiger terecht kan met vragen.</p> <p>³ Een casemanager heeft een post MBO + /HBO opleiding casemanagement gevolgd.</p>
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 april 2011

Vraag 5	<p>Op welke wijze(n) wordt op uw ziekenhuislocatie over de onderstaande onderwerpen informatie verstrekt aan patiënten met psoriasis?*</p> <p><i>(aanvinken, per onderwerp meerdere antwoorden mogelijk)</i></p>							
		Methode	Mondeling (persoonlijk gesprek)	Schriftelijk (folder/brief)	Beeld (foto/video)	Digitaal (website ¹)	Anders, namelijk —	Geen informatie
		Onderwerp						
		(Bij)werkingen van behandelvormen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Preventieve maatregelen om verergering psoriasis te voorkomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Symptomen psoriasis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		(Doorverwijzing) alternatieve therapieën	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Contra-indicaties medicatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		Psychosociale aspecten m.b.t. psoriasis	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Anders, namelijk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Definities	¹ Met website wordt de website van het ziekenhuis bedoeld.							
Technische haalbaarheid	*Peildatum: 1 april 2011							

Vraag 6	Hoe vindt overleg plaats tussen dermatoloog en reumatoloog in geval van diagnose artritis psoriatica? ¹	
	<i>(aanvinken, per overlegvorm één antwoord mogelijk)</i>	
	Overlegvorm	Vindt plaats
	Mondeling	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Schriftelijk	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Via het EPD ¹	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Telefonisch	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Door middel van een regelmatig ² face-to-face overleg	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Frequentie regelmatig face-to-face overleg	<input type="checkbox"/> wekelijks <input type="checkbox"/> 2-wekelijks <input type="checkbox"/> maandelijks	
Anders, namelijk: ...		
Definities	¹ Elektronisch Patiënten Dossier ² Met regelmatig wordt verstaan: een wekelijks, 2-wekelijks of maandelijks overleg.	
Technische haalbaarheid	*Peildatum: 1 april 2011	
Toelichting	Patiënten hebben aangegeven belang te hechten aan een goede samenwerking tussen dermatoloog en reumatoloog (bij signalering artritis psoriatica).	

Afkortingenlijst indicatoren gids Psoriasis

DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DMF	DiMethylFumaraat
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
MEF	MonoEthylFumaraat
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie
NVR	Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
PASI	Psoriasis Area and Severity Index
PDBC	PsoriasisDagBehandelingsCentrum
PUVA	Psoraleen UltraViolet A
UVB	UltraViolet B
ZIS	Ziekenhuisinformatiesysteem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland