

Indicatorenset Constitutioneel Eczeem

Uitvraag 2012 over verslagjaar 2011

Colofon

Internet: www.zichtbarezorg.nl/ziekenhuizen

E-mail: info@zichtbarezorg.nl

Samengesteld door:

Zorginhoudelijke indicatoren

Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), UMC St Radboud
Significant

Klantpreferentievragen

Consumentenbond

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Tot stand gekomen in opdracht en onder eindverantwoordelijkheid van de stuurgroep Zichtbare Zorg
Ziekenhuizen

Den Haag, oktober 2011

Inhoudsopgave

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren	4
1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren	5
2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Constitutioneel Eczeem	8
3. Lijst te verzamelen variabelen	20
Bijlage 1: Wijzigingstabel zorginhoudelijke indicatoren	22
Bijlage 2: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke verenigingen	23
Bijlage 3: Verwerking commentaar consultatieronde indicatorenset Constitutioneel Eczeem	24
Deel 2: Klantpreferentievragen	25
Klantpreferentievragen Constitutioneel Eczeem	26
Bijlage 1: Wijzigingstabel klantpreferentievragen	31
Afkortingenlijst	32

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren

1. Algemene informatie over Zorginhoudelijke indicatoren Constitutioneel Eczeem

Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor de ontwikkeling van de indicatorenset constitutioneel eczeem bestond uit de volgende personen:

Mw. Prof. Dr. C.A.F.M. Bruijnzeel-Koomen, dermatoloog, Sint Lucas Andreas Ziekenhuis (voorzitter werkgroep)

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

Mw. Dr. M. Bouma, huisarts

Mw. Drs. P.C.M. Eland-de Kok, verpleegkundig specialist, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Mw. I. Harms, vertegenwoordiger van ZN

Dhr. Dr. J.H. Sillevius Smitt, dermatoloog, Academisch Medisch Centrum Amsterdam

Dhr. Dr. R.A. Tupker, dermatoloog, Sint Antonius ziekenhuis

Mw. Dr. H. Van Os-Medendorp, verpleegkundig onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Utrecht

De revisiewerkgroep voor de indicatorenset constitutioneel eczeem bestond in 2010 uit de volgende personen:

NVDV: Dhr. Dr. R.A. Tupker, dermatoloog, Sint Antonius ziekenhuis (voorzitter)

V&VN: Mw. Drs. P.C.M. Eland-de Kok, verpleegkundig specialist, Universitair Medisch Centrum Utrecht

CB: Mw. Drs. L. de Gouw, vertegenwoordiger van CB

VMCE: Dhr. B.W.M. Arents, Vereniging Voor Mensen met Constitutioneel Eczeem

V&VN: Mw. Dr. H. Van Os-Medendorp, verpleegkundig onderzoeker, Universitair Medisch Centrum Utrecht

ZN: Mw. Drs. I. Harms, vertegenwoordiger van ZN

De werkgroep voor het onderhoud van de indicatorenset constitutioneel eczeem bestond in 2011 uit de volgende personen:

NVvA: Dhr. Dr. H. de Groot, internist-allergoloog, Diaconessenhuis, Reinier de Graaf Groep

VMCE: Dhr. B.W.M. Arents, Vereniging Voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)

Afstemming met bestaande richtlijnen

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 (CBO, 2007): "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).

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 (CBO, 2007). Bij de ontwikkeling van de indicatoren is gebruikgemaakt van de kennis die is opgedaan in het ontwikkeltraject van de richtlijn Constitutioneel Eczeem.

Populatiebepaling Constitutioneel Eczeem

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).

Dermatologie:

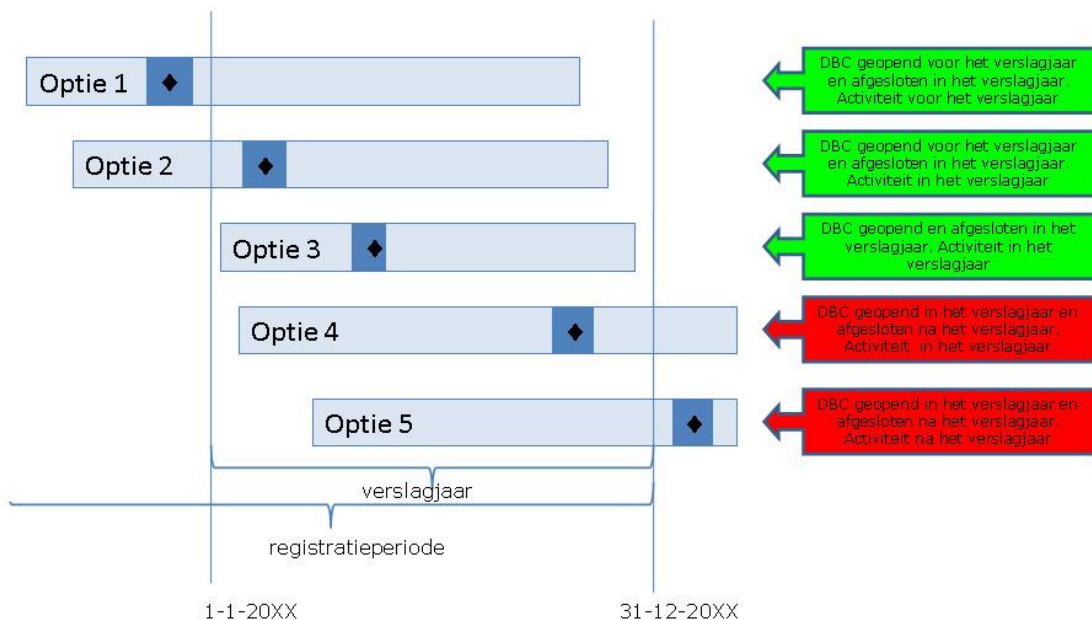
- De patiënten worden geselecteerd waarbij een van de onderstaande DBC's in het verslagjaar is afgesloten. DBC's kunnen voor het verslagjaar zijn geopend.
 - 0310.11.05.xx, Eczeem, constitutioneel

- 0310.21.05.xx, Eczeem, constitutioneel
- De patiënten met onderstaande DBC's zijn geen onderdeel van de populatie.
 - 0310.xx.06.xx, Eczeem, contactallergisch
 - 0310.xx.07.xx, Eczeem, seborroïsch
 - 0310.xx.08.xx, Eczeem, overig

Allergologie:

- De patiënten worden geselecteerd waarbij een van de onderstaande DBC's in het verslagjaar is afgesloten. DBC's kunnen voor het verslagjaar zijn geopend.
 - 0326.11.D1.xx, constitutioneel eczeem met voedselallergie
 - 0326.21.D1.xx, constitutioneel eczeem met voedselallergie
 - 0326.11.D2.xx, constitutioneel eczeem zonder voedselallergie
 - 0326.21.D2.xx, constitutioneel eczeem zonder voedselallergie
 - 0326.11.D4.xx, combinatie D1, D2 met contactallergie
 - 0326.21.D4.xx, combinatie D1, D2 met contactallergie

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. Om geïncludeerd te kunnen worden, 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.



Om dubbelregistratie te voorkomen, dient – indien de indicator gebaseerd is op tellingen op patiëntniveau – geselecteerd te worden op het unieke patiëntnummer. In alle andere gevallen wordt geteld op verrichtingenniveau en telt iedere verrichting apart mee. Voor codes en instructies, zie de variabelenlijst en rekenregels (tabellen 1 en 2).

Peildatum

De structuurindicatoren worden, in verband met de actualiteit, eenmaal per jaar op peildatum 1 maart 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 Constitutioneel Eczeem

1. Gestructureerde voorlichting	
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.
Operationalisatie 1a	Wordt er aanvullend op de gebruikelijke behandeling door de dermatoloog/allergoloog gestructureerde voorlichting gegeven door de dermatoloog/allergoloog, verpleegkundige of gelijkwaardige informant aan nieuwe patiënten met constitutioneel eczeem? <i>Ja/nee</i>
Operationalisatie 1b	Percentage nieuwe patiënten met constitutioneel eczeem dat gestructureerde voorlichting heeft gehad, gegeven door de dermatoloog/allergoloog, verpleegkundige of gelijkwaardige informant
Teller 1b	Aantal nieuwe patiënten met constitutioneel eczeem dat gestructureerde voorlichting heeft gehad gegeven door de dermatoloog/allergoloog, verpleegkundige of gelijkwaardige informant
Noemer 1b	Aantal nieuwe patiënten met constitutioneel eczeem
Definitie(s)	<p>Het ziekenhuis kan gestructureerde voorlichting 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>De voorlichting kan door de dermatoloog/allergoloog, verpleegkundige of gelijkwaardige informant gegeven worden. Het dient inzichtelijk te zijn wie van hen de voorlichting geeft en of er in het geval van de dermatoloog voldoende tijd wordt ingeruimd.</p> <p><i>Gestructureerd: volgens een vastliggend plan</i></p>
In-/exclusiecriteria	Geen
Bron	DBC-registratie, afsprakensysteem
Meetfrequentie	1a: 1x per jaar 1b: Continu
Peildatum	1a: 01-03-2012
Verslagjaar	1b: 01-01-2011 tot en met 31-12-2011
Rapportagefrequentie	1a: 1x per jaar 1b: 1x per verslagjaar
Type indicator	1a: Structuur 1b: Proces
Meetniveau	1a: Ziekenhuisniveau 1b: Patiënteniveau
Kwaliteitsdomein	Patiëntgerichtheid, effectiviteit

Rekenregels

Indicator 1b	Gestructureerde voorlichting	Formule
Teller	Aantal patiënten noemer dat gestructureerde voorlichting heeft gehad, gegeven door de dermatoloog/allergoloog, verpleegkundige of gelijkwaardige informant.	# patiënten noemer waarbij geldt CE2=ja
Noemer	Aantal nieuwe patiënten met constitutioneel eczeem	# patiënten CE1

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 2007, p132 [CBO, 2007]). 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”*.

Hoewel er aanwijzingen zijn 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 (Chinn, 2002; Gradwell, 2002; Broberg, 1990; Courtenay, 2006; Moore, 2006) is de werkgroep 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 2007, p132 [CBO, 2007]).

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 (Zie voor meer informatie:

http://www.venvn.nl/portals/20/afdelingen_platforms/bdp_dermatologieverpleegkundige.pdf [AVVV, 2004]).

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, 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 (Charman, 2000; Ohya, 2001). Een goede arts-patiëntrelatie (ervaren door ouders) bevordert therapietrouw (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 2007, p134 [CBO, 2007]).

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 Constitutioneel Eczeem 2007, p134 [CBO, 2007])
- informatie over dagelijkse huidverzorging (Staab, 2006)
- demonstratie van de toepassing van hormoonzalven (Cork, 2003)
- informatie over het gebruik van vette indifferente zalven als onderhoudstherapie (richtlijn Constitutioneel Eczeem 2007, p 72 [CBO, 2007])
- de hoeveelheid zalf, bijvoorbeeld met behulp van de *finger tip unit* (Cork, 2003; Long, 1991)

- afbouwen van de therapie is van belang (richtlijn Constitutioneel Eczeem 2007, p134 [CBO, 2007]), gebruik van afbouwschema's
- informatie over het opstarten/intensiveren van de hormoonzalfen bij een exacerbatie
- informatie over het beloop van het eczeem en of die chronisch is (richtlijn Constitutioneel Eczeem 2007, p134 [CBO, 2007]).
- informatie over het herkennen en vermijden van uitlokkende factoren (Staab, 2006)
- relatie tussen allergieën en het optreden van Constitutioneel Eczeem (richtlijn Constitutioneel Eczeem 2007, p31 [CBO, 2007])

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.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er zijn geen beperkingen bij gebruik en interpretatie.

Inhoudsvaliditeit

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 (Staab, 2002; Coenraads, 2001; Ehlers, 1995; richtlijn Constitutioneel Eczeem 2007, p131 [CBO, 2007]).

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 (Chinn, 2002; Gradwell, 2002; Broberg, 1990; richtlijn Constitutioneel Eczeem 2007, p 132 [CBO, 2007]).

Uit de review van Courtenay en 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) concluderen in hun review dat verpleegkundige zorg leidt tot meer aandacht voor voorlichting, toename van adherence en grotere patiënttevredenheid.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

De werkgroep verwacht dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor de indicatoren 1a en 1b voldoende tussen ziekenhuizen discrimineren en verbeteringen in de kwaliteit van zorg zullen registreren

Vergelijkbaarheid

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.

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat beide indicatoren op betrouwbare wijze zijn te meten en onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten opleveren. Er is sprake van een lage registratielast.

Referenties

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

- Charman CR, Morris AD, Williams HC. Topical corticosteroid phobia in patients with atopic eczema. *Br.J.Dermatol* 2000;142:931-936.
- Chinn DJ, Poyner T, Sibley G. 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* 2002;146:432-439.
- Coenraads PJ, Span L, Jaspers JP, Fidler V. Intensive patient education and treatment program for young adults with atopic eczema. *Hautarzt* 2001;52:428-433.
- Cork MJ, Britton J, Butler L, Young S, Murphy R, Keohane SG. 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* 2003;149:582-589.
- Courtenay M, Carey N. Nurse-led care in dermatology: a review of the literature. *Br.J.Dermatol* 2006;154:1-6.
- Ehlers A, Stangier U, Gieler U. Treatment of atopic dermatitis: a comparison of psychological and dermatological approaches to relapse prevention. *J.Consult Clin.Psychol.* 1995;63:624-635.
- Gradwell C, Thomas KS, English JS, Williams HC. A randomized controlled trial of nurse follow-up clinics: do they help patients and do they free up consultants' time? *Br.J.Dermatol* 2002;147:513-517.
- Long CC, Finlay AY. The finger-tip unit--a new practical measure. *Clin.Exp.Dermatol* 1991;16:444-447.
- Moore E, Williams A, Manias E, Varigos G. Nurse-led clinics reduce severity of childhood atopic eczema: a review of the literature. *Br.J.Dermatol* 2006;155:1242-1248.
- Ohya Y, Williams H, Steptoe A, Saito H, Iikura Y, Anderson R, Akasawa A. Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. *J.Invest Dermatol* 2001;117:852-857.
- CBO, NVDV. Richtlijn Constitutioneel Eczeem. 2007: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie.
- Staab D, Von RU, Kehrt R, Erhart M, Wenninger K, Kamtsiuris P, Wahn U. Evaluation of a parental training program for the management of childhood atopic dermatitis. *Pediatr.Allergy Immunol.* 2002;13:84-90.
- AVVV Beroepsdeelprofiel Dermatologieverpleegkundige. Utrecht, 2004: Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden.
http://www.venvn.nl/portals/20/afdelingen_platforms/bdp_dermatologieverpleegkundige.pdf.

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 2a	Kunnen patiënten met constitutioneel eczeem bij verergering van klachten binnen twee werkdagen rechtstreeks toegang krijgen tot de dermatoloog/allergoloog of verpleegkundige (tenminste per telefoon of per e-mail door de dermatoloog/allergoloog of een live-consult noodzakelijk is)? Dermatologie: <i>Ja/nee</i> Allergologie: <i>Ja/nee</i>
Operationalisatie 2b	Zijn er in uw organisatie schriftelijke werkafspraken gemaakt die regelen dat patiënten met constitutioneel eczeem bij verergering van klachten binnen twee werkdagen rechtstreeks toegang krijgen tot de dermatoloog/allergoloog of verpleegkundige (tenminste per telefoon of per e-mail door de dermatoloog/allergoloog of een live-consult noodzakelijk is)? Dermatologie: <i>Ja/nee</i> Allergologie: <i>Ja/nee</i>
Definitie(s)	<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/allergoloog 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 jaar
Peildatum	01-03-2012
Rapportagefrequentie	1x per jaar
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>). 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 de toegangstijd verkorten, bijvoorbeeld door de inzet van een verpleegkundige of door de organisatie van een telefonisch spreekuur of e-consult.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er zijn geen beperkingen bij gebruik en interpretatie

Inhoudvaliditeit

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 (richtlijn Constitutioneel Eczeem 2007, H4 [CBO, 2007]). Desondanks komt de toegangstijd als specifiek item niet terug in de richtlijn. Wel wordt in de richtlijn (Constitutioneel Eczeem 2007, p131 [CBO, 2007]) 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% van CE-patiënten en 74% van zorgverleners van kinderen met constitutioneel eczeem zich niet vertrouwd voelen in het omgaan met constitutioneel eczeem, zonder aanwijzingen van de arts.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

De werkgroep verwacht dat er voldoende variatie in de praktijk bestaat, waardoor de indicator discrimineert tussen de ziekenhuizen en verbeteringen in kwaliteit van zorg zal registreren.

Vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze structuurindicatoren op betrouwbare wijze is te meten en onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

De gegevens die nodig zijn voor deze indicatoren worden op ziekenhuisniveau verzameld. Voor deze indicatoren volstaat eens per verslagjaar gegevens te verzamelen. De structuurindicatoren hebben een lage registratielast.

Referenties

- Courtenay M, Carey N. Nurse-led care in dermatology: a review of the literature. Br.J.Dermatol 2006;154:1-6.
- CBO, NVDV. Richtlijn Constitutioneel Eczeem. 2007: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie.
- Zuberbier T, Orlow SJ, Paller AS, Taieb A, Allen R, Hernanz-Hermosa JM, Ocampo-Candiani J, Cox M, Langeraar J, Simon JC. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. J.Allergy Clin.Immunol. 2006;118:226-32.

3. 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. 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	Hoeveel patiënten met een chronische dermatose worden behandeld in uw centrum met immunosuppressiva? (gemiddeld per dermatoloog/allergoloog per fte per jaar) <i>< 10 patiënten per jaar/10-50 patiënten per jaar/> 50 patiënten per jaar</i>
Definitie(s)	Systemische immunosuppressiva: ciclosporine, azathioprine, mycophenolaat mofetyl (MMF). Eén fte = 36 uur per week.
In-/exclusiecriteria	Het betreft patiënten die voor de eerste keer worden behandeld met immunosuppressiva. Inclusie: alle patiënten in de dermatologiepraktijk/ allergologiepraktijk (du niet alleen CE-patiënten)
Bron	Maatschap, vakgroep, apotheek, Stichting Farmaceutische Kengetallen
Meetfrequentie	1x per jaar
Peildatum	01-03-2012
Rapportagefrequentie	1x per jaar
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 2007, p. 41 [CBO, 2007]). 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 2007, p 45,46 [CBO, 2007]). 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 2007, p75 [CBO, 2007]).

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 2007, p88 [CBO, 2007]). 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 praktijk 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 2007, p 82 [CBO, 2007]). Er is voldoende onderbouwing vanuit de literatuur voor de effectiviteit van ciclosporine bij ernstig eczeem bij volwassenen en kinderen (Sowden, 1991; Salek, 1993; 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 2007, p. 82 [CBO, 2007]):

- 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 2007, p.85 [CBO, 2007]).

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 2007, p 86 [CBO, 2007]).

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.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er zijn geen beperkingen bij gebruik en interpretatie.

Inhoudvaliditeit

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

- Ciclosporine (richtlijn Constitutioneel Eczeem 2007, p 81-82 [CBO, 2007]) 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, 1991; Salek, 1993; Harper, 2000).

Azathioprine (richtlijn Constitutioneel Eczeem 2007, p 84 [CBO, 2007]) 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 2007, p 86 [CBO, 2007]) 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).

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

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

Vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

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

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 gebruik gemaakt van de registratie van de Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK). 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 de 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. Azathioprine in severe adult atopic dermatitis: a double-blind, placebo-controlled, crossover trial. *Br.J.Dermatol* 2002;147:324-330.
- Buckley DA, Baldwin P, Rogers S. The use of azathioprine in severe adult atopic eczema. *J.Eur.Acad.Dermatol Venereol.* 1998;11:137-140.
- Grundmann-Kollmann M, Podda M, Ochsendorf F, Boehncke WH, Kaufmann R, Zollner TM. Mycophenolate mofetil is effective in the treatment of atopic dermatitis. *Arch.Dermatol* 2001;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. Cyclosporin for severe childhood atopic dermatitis: short course versus continuous therapy. *Br.J.Dermatol* 2000;142:52-58.
- Lear JT, English JS, Jones P, Smith AG. Retrospective review of the use of azathioprine in severe atopic dermatitis. *J.Am.Acad.Dermatol* 1996;35:642-643.
- Munro CS, Higgins EM, Marks JM, Daly BM, Friedmann PS, Shuster S. Cyclosporin A in atopic dermatitis: therapeutic response is dissociated from effects on allergic reactions. *Br.J.Dermatol* 1991;124:43-48.

- Murphy LA, Atherton D. 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* 2002;147:308-315.
- Neuber K, Schwartz I, Itschert G, Dieck AT. Treatment of atopic eczema with oral mycophenolate mofetil. *Br.J.Dermatol* 2000;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. Cyclosporin greatly improves the quality of life of adults with severe atopic dermatitis. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Br.J.Dermatol* 1993;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. Double-blind, controlled, crossover study of cyclosporin in adults with severe refractory atopic dermatitis. *Lancet* 1991;338:137-140.
- CBO, NVDV. Richtlijn Constitutioneel Eczeem. 2007: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie.
- SFK. Datawarehouse van de Stichting Farmaceutische Kengetallen.
http://www.sfk.nl/data_warehouse.

4. Volume	
Relatie tot kwaliteit	Zorg vergt deskundigheid en ervaring. Dit aspect weegt zwaar vanuit veiligheid- en patiëntenperspectief. Patiënten geven aan dat zij graag behandeld willen worden door een arts die vaak een bepaalde handeling doet; het vaker verrichten van de handeling vergroot de vaardigheid.
Operationalisatie 4a	Hoeveel medisch specialisten op uw ziekenhuislocatie behandelden op de peildatum patiënten met constitutioneel eczeem? ... <i>Dermatologen</i> /... <i>Allergologen</i>
Operationalisatie 4b	Hoeveel patiënten met constitutioneel eczeem werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie behandeld door de specialismen dermatologie en allergologie? <ul style="list-style-type: none"> • ... dermatologie • ... allergologie
In- /exclusiecriteria	4a: <u>Exclusief</u> co-assistenten, ANIOS en AIOS 4b: <u>Inclusief</u> behandelingen door co-assistenten, ANIOS en AIOS
Bron	DBC-registratie
Meetfrequentie	4a: 1x per jaar 4b: continu
Peildatum	4a: 01-03-2012
Verslagjaar	4b: 01-01-2011 tot en met 31-12-2011
Rapportagefrequentie	4a: 1x per jaar 4b: 1x per verslagjaar
Type indicator	4a: Structuur 4b: Proces
Meetniveau	4a: Ziekenhuisniveau 4b: specialist- en patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid

Rekenregels

Indicator 4b	Volume	Formule
Selecteer alle patiënten met constitutioneel eczeem in het ziekenhuis die zijn behandeld door de dermatoloog in het verslagjaar		# patiënten waarvoor CE3 geldt
Selecteer alle patiënten met constitutioneel eczeem in het ziekenhuis die zijn behandeld door de allergoloog in het verslagjaar		# patiënten waarvoor CE4 geldt

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Onderzoek toont bij steeds meer aandoeningen aan dat de kwaliteit beter is naarmate het team dat bij de zorg betrokken is meer ervaring heeft (Begg, 1998; Luft, 1979; Birkmeyer, 2001; Ross, 2010). Dit hangt samen met onder meer de aan- of afwezigheid van technologische voorzieningen, de ervaring van de betrokken artsen, de kwaliteit van de eventuele operatieve interventie en nazorg, en andere zorgaspecten (IGZ, 2004). Zogenoemde hoogvolume zorgaanbieders hebben in dit type studies veelal een significant lagere ziekenhuismortaliteit, minder complicaties en betere overall resultaten dan laagvolume zorgaanbieders.

Onderzoek toont aan dat er een positieve relatie is tussen volume en uitkomst (Murray, 2006). Dit geldt echter voornamelijk voor aandoeningen die complex en ongewoon van aard zijn. Constitutioneel eczeem is een aandoening die veel voor komt, de prevalentie wordt wereldwijd geschat op 3-10 % bij kinderen en op 1-3 % bij volwassenen (Leung, 2003).

Mogelijkheden tot verbetering

Het controleren van constitutioneel eczeem houdt voornamelijk in het identificeren van triggers en het voorlichten van patiënten om ze te vermijden. De intermitterende episodes worden symptomatisch behandeld.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er is geen wetenschappelijk bewijs gevonden dat een hoger volume constitutioneel eczeem behandelingen per specialist/ziekenhuis leidt tot betere uitkomsten. Men moet dus voorzichtig zijn bij de interpretatie van het volume.

Het aantal patiënten (operationalisatie b) kan niet één-op-één worden gedeeld door het aantal specialisten (operationalisatie a), aangezien er verschillende factoren van invloed zijn zoals omvang van de aanstelling van de medisch specialist en het feit dat een medisch specialist op meerdere locaties werkzaam kan zijn.

Inhoudvaliditeit

Het is voor patiënten belangrijk om te weten of een arts en een team ervaring hebben met de behandeling. Er is geen wetenschappelijke literatuur die een relatie aantoonst tussen volume en betere zorg voor patiënten met constitutioneel eczeem.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

Het is te verwachten dat het aantal patiënten dat wordt behandeld voor constitutioneel eczeem varieert tussen ziekenhuizen.

Vergelijkbaarheid

Bij deze indicator zou de case-mix een rol kunnen spelen. In een praktijk met een zware case-mix zal het volume minder groot zijn. De complexiteit van de aandoeningen heeft invloed op het totaal aantal uitgevoerde behandelingen.

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf. De benodigde informatie wordt door ziekenhuizen geregistreerd in de DBC-registratie. Deze indicator is daarmee op een betrouwbare manier te meten en de resultaten zijn goed retrospectief controleerbaar.

Referenties

- Begg CB, Cramer LD, Hoskins HJ, Brennan MF. Impact of hospital volume on operative mortality for major cancer surgery JAMA 1998;280:1747-1751.
- Birkmeyer JD, Finlayson EVA, Birkmeyer CM. Volume standards for high-risk procedures: Potential benefits of the Leapfrog initiative Surgery 2001;130:415-22.
- Halm EA, Lee C, Chassin MR. Is volume related to outcome in health care? A systematic review and methodologic critique of the literature. Ann Int Med 2002;137:511-20.
- IGZ Rapport prestatie-indicatoren ziekenhuizen. 2004: Inspectie voor de Gezondheidszorg.
- Leung DY, Bieber T. Atopic dermatitis. Lancet 2003;361:151-60.
- Murray GD, Teasdale GM. The relationship between volume and health outcomes – a review. Scott Med J 2006;51:17-22.

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.

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 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. Vervolgens zijn rekenregels gedefinieerd die de uiteindelijke variabele berekenen. Een voorbeeld is: $\text{peildatum} - \text{geboortedatum} = \text{leeftijd}$.

Tabel 1: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

Variabele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
CE0	Patiëntnummer		ZIS	Het patiëntnummer is het unieke element dat de basis vormt om koppelingen tussen registratiesystemen mogelijk te maken.	1b: Gestructureerde voorlichting 4b: Volume
CE1	Nieuwe patiënten met Constitutioneel Eczeem	0310.11.05.xx 0326.11.D1.xx 0326.11.D2.xx 0326.11.D4.xx	DBC-registratie		1b: Gestructureerde voorlichting
CE2	Gestructureerde voorlichting gegeven door de dermatoloog/allergoloog, verpleegkundige of gelijkwaardige informant	Consult met de dermatoloog/allergoloog, verpleegkundige of gelijkwaardige informant. voor gestructureerde voorlichting	Afsprakensysteem	Antwoordmogelijkheden: Ja of Nee	1b: Gestructureerde voorlichting
CE3	Aantal patiënten behandeld door dermatologie	0310.11.05.xx 0310.21.05.xx	DBC-registratie	Tel alleen unieke patiënten Verzamel voor 4c, 4d en 4e de gegevens per specialist	4b: Volume
CE4	Aantal patiënten behandeld door allergologie	0326.11.D1.xx 0326.11.D2.xx 0326.11.D4.xx 0326.21.D1.xx 0326.21.D2.xx 0326.21.D4.xx	DBC-registratie	Tel alleen unieke patiënten Verzamel voor 4c, 4d en 4e de gegevens per specialist	4b: Volume

Bijlage 1: Aanpassingen in zorginhoudelijke indicatoren n.a.v. gegevensuitvraag in 2011 over verslagjaar 2010

Constitutioneel eczeem		
Indicator*	Aanpassingen	Opmerkingen
Gehele indicatorset	– Het specialisme allergologie is toegevoegd	
1. Gestructureerde voorlichting	– Definitie 'gestructureerd' toegevoegd	
4. Volume	– De indicator is toegevoegd op verzoek van de vragende partijen (NPCF, consumentenbond en Zorgverzekeraars Nederland)	

*Indien een indicator niet in deze lijst voorkomt, is deze ongewijzigd gebleven

Bijlage 2: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke vereniging

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

- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie

Bijlage 3: Verwerking commentaar consultatieronde indicatorenset constitutioneel eczeem

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

Commentaar*	Vereniging/organisatie	Verwerkt/Niet verwerkt	Toelichting
Algemene opmerkingen			
De NVvA is akkoord met de indicatorenset	NVvA	Ter kennisneming	
De NFU heeft hetzelfde standpunt als NVZ met uitzondering van indicator 4.	NFU	Ter kennisneming	
NVZ gaat akkoord met deze set.	NVZ	Ter kennisneming	
Indicator 1 Gestructureerde voorlichting			
Indicator 2 Rechtstreekse toegang tot zorg			
Indicator 3 Behandeling met systemische immunosuppressiva			
Deze informatie is slechts verkrijgbaar via dossieronderzoek en is dus arbeidsintensief. Er bestaat onduidelijkheid over de registratie met systemische immunosuppressiva <ul style="list-style-type: none"> - Waarom alleen ciclosporine, imuran en MMF? Waarom niet prednison, methotrexaat etc. - Waarom nu ineens registratie van patiënten met een andere aandoening dan constitutioneel eczeem - Voorschrijven van deze middelen (gekoppeld aan diagnose) wordt momenteel niet geregistreerd 	NFU	Niet verwerkt	De werkgroep heeft gekozen voor de in de indicator opgenomen medicatie. Het gaat om de ervaring met deze medicatie, ongeacht de aandoening.
Indicator 4 Volume			

* Indien nodig is commentaar samengevat

Deel 2: Klantpreferentievragen

Klantpreferentievragen Constitutioneel Eczeem

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 opgesteld door de Consumentenbond en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, in samenwerking met de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem.

Om te achterhalen welke informatie de patiënt wil gebruiken om een ziekenhuis op te kiezen, zijn er focusgroepen en/of telefonische interviews gehouden. Door middel van een vragenlijst aan een grotere groep patiënten is onderzocht welke aspecten voor deze groep patiënten het meest van belang zijn.

Bij elke vraag worden, waar nodig, definities beschreven en de technische haalbaarheid toegelicht. Daar waar 'ziekenhuis' of 'ziekenhuislocatie' staat, kan ook 'zelfstandig behandelcentrum' gelezen worden.

Gespecialiseerd verpleegkundige	
Vraag 1	<p>A. Is er een gespecialiseerd verpleegkundige¹ of een verpleegkundig specialist betrokken in het behandeltraject van een patiënt met constitutioneel eczeem?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Biedt het ziekenhuis zelfstandige spreekuren/consulten aan door de gespecialiseerd verpleegkundige¹ of verpleegkundig specialist?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Niet standaard, maar kan wel op verzoek van de patiënt</p>
<i>Definities</i>	¹ Met gespecialiseerd verpleegkundige wordt hier een dermatologieverpleegkundige of kinderverpleegkundige bedoeld.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2012

Allergietesten					
Vraag 2	Welke van onderstaande allergietesten worden er op uw ziekenhuislocatie bij patiënten ¹ met constitutioneel eczeem uitgevoerd?*				
	<i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i>				
		Uitvoering	Op indicatie arts	Op verzoek van patiënt¹	Niet
	Allergietesten				
	a. Huidpriktesten		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b. Serum IgE bepaling vanaf 0 jaar		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. (Dubbelblinde) voedselprovocaties		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
d. Contactallergisch onderzoek		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Definities	¹ De patiënt t/m 16 jaar valt onder verantwoording van de ouders.				
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2012				

Behandelmethoden					
Vraag 3	Zijn onderstaande behandelmethoden/-faciliteiten bij constitutioneel eczeem op uw ziekenhuislocatie mogelijk?*				
	<i>(aanvinken, per behandelmethode één antwoord mogelijk)</i>				
		Behandelmethode/-faciliteiten	Ja, op ziekenhuislocatie	Nee, vast verwijsadres	Nee
	a. Wet-wrap bij kinderen		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b. Orale systemische immunosuppressiva		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c. PUVA		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d. BadPUVA		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e. UVB breed spectrum		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	f. UVB smal spectrum		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	g. UVA-1		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	h. Dagbehandeling ¹		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. Klinische opname		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Definities	¹ Dagbehandeling bestaande uit bijvoorbeeld: balneotherapie en/of zalftherapie en/of lichttherapie.				
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2012				

Multidisciplinair team				
Vraag 4	A. Worden patiënten met constitutioneel eczeem op uw ziekenhuislocatie behandeld door een vast multidisciplinair team?*			
	<i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i>			
	<input type="checkbox"/> Ja			
	<input type="checkbox"/> Nee			
	B. Maken onderstaande zorgprofessionals deel uit van het multidisciplinaire team?*			
	<i>(aanvinken, per zorgprofessional één antwoord mogelijk)</i>			
	Zorgprofessional	Ja, vast	Ja, op afroep	Nee
	a. Dermatoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b. Kinderarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c. KNO-arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Longarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
e. Gespecialiseerd verpleegkundige ¹	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
f. Verpleegkundige Specialist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
g. Physician Assistant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
h. Allergoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
i. Psycholoog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
j. Diëtist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
k. Maatschappelijk werker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
l. Anders, namelijk				
C. Kunt u hieronder toelichten hoe de samenwerking tussen verschillende disciplines geregeld is?*				
<i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i>				
<input type="checkbox"/> Standaard structureel overleg (bv wekelijks intercollegiaal overleg)				
<input type="checkbox"/> Ad hoc overleg/ overleg indien nodig				
<input type="checkbox"/> Op indicatie/ op afroep				
<input type="checkbox"/> Multidisciplinair spreekuur				
<input type="checkbox"/> Niet van toepassing				
Definities	¹ Met gespecialiseerd verpleegkundige wordt hier een dermatologieverpleegkundige of kinderverpleegkundige bedoeld.			
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2012			

Afspraken op 1 dag	
Vraag 5	Biedt uw ziekenhuislocatie patiënten met constitutioneel eczeem de mogelijkheid om de benodigde afspraken ¹ op één dag te plannen?*
	(aanvinken, één antwoord mogelijk) <input type="checkbox"/> Ja, standaard <input type="checkbox"/> Ja, op verzoek van de patiënt <input type="checkbox"/> Nee
Definities	¹ Medisch technische onmogelijkheden uitgezonderd. Onder afspraken vallen de voor de patiënt benodigde afspraken met bijvoorbeeld: dermatoloog, dermatologieverpleegkundige/verpleegkundig specialist, allergoloog, psycholoog, maatschappelijk werker.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2012

Faciliteiten	
Vraag 6	Welke faciliteiten biedt uw ziekenhuislocatie aan op het gebied van dermatologische zorg voor patiënten met constitutioneel eczeem?*
	(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk) <input type="checkbox"/> E-consult ¹ <input type="checkbox"/> Digitaal spreekuur ² <input type="checkbox"/> Kinder(smeer)sprekuren/zalfpoli <input type="checkbox"/> Avondspreekuur op de polikliniek <input type="checkbox"/> Gezamenlijke medische afspraak (GMA) ³ <input type="checkbox"/> Multidisciplinaire afspraak ⁴ <input type="checkbox"/> Testen van neutrale zalven/crèmes door de patiënt zelf <input type="checkbox"/> Inloopspreekuur zonder afspraak voor nieuwe patiënten (met verwijzing van de huisarts) <input type="checkbox"/> Zelfmanagementtrainingen ⁵
Definities	¹ Patiënt kan in een beveiligde omgeving vragen stellen aan de arts en heeft binnen 1 dag antwoord op gestelde vragen. ² Online een consult op een gezette tijd. ³ Consult met meerdere patiënten tegelijk (CBO methodiek). ⁴ Spreekuur waarop de patiënt de dermatoloog en andere zorgverlener tegelijkertijd ziet. ⁵ Cursussen in het ziekenhuis of online.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2012

Onderscheid t.o.v. andere ziekenhuizen																				
Vraag 7	<p>Graag horen wij van u waarin uw ziekenhuis(locatie) excelleert. U kunt dit hieronder aangeven en daarna uw antwoord toelichten. De vraag gaat specifiek over de zorg voor patiënten met constitutioneel eczeem.</p> <p>Wij vragen u de voorbeelden te geven waarmee uw ziekenhuis zich onderscheidt¹ in termen van excelleren en aan te geven wat dit voor de patiënt betekent.*</p> <p><i>(invullen)</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Onderscheidend op het gebied:</th> <th>Concreet voorbeeld</th> <th>Voordelen voor de patiënt?</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table> <p><input type="checkbox"/> Niet van toepassing</p>		Onderscheidend op het gebied:	Concreet voorbeeld	Voordelen voor de patiënt?															
Onderscheidend op het gebied:	Concreet voorbeeld	Voordelen voor de patiënt?																		
Definities	¹ Bijvoorbeeld op de volgende gebieden: innovatieve diagnostiek en/of innovatieve behandelmethoden, (para)medische expertise, handelen vanuit patiëntenperspectief, de (praktische) organisatie van de zorg, ondersteunen patiënten op het gebied van zelfregie en zelfmanagement, etc.																			
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2012.																			
Toelichting	Deze vraag is bedoeld om belangrijke innovaties en projecten gericht op verbetering rond de zorg voor patiënten met constitutioneel eczeem te achterhalen. Het gaat dan om projecten die voor zover bekend uniek zijn voor uw ziekenhuislocatie. Deze vraag is niet bedoeld voor het maken van vergelijkingen.																			

Bijlage 1: wijzigingstabel Vragenlijst klantpreferenties

Constitutioneel Eczeem		
Klantpreferentievraag*	Aanpassingen	Opmerkingen
1	In plaats van te vragen naar volume (aantal behandelingen) wordt er gevraagd naar de betrokkenheid van een gespecialiseerd verpleegkundige bij de behandeling van constitutioneel eczeem.	Het keuzeaspect 'ziekenhuis is gespecialiseerd in constitutioneel eczeem' werd voorheen uitgevraagd als volumevraag. Deze wordt vanaf uitvraag 2012 overgeheveld naar het zorginhoudelijke traject.
2	Vraag 2A (vaste dermatoloog) wordt verwijderd. Vraag 2B (vaste kinderarts) wordt verwijderd.	Uit de data van afgelopen jaar bleek dat vraag 2A en 2B niet onderscheidend zijn.
3	Vraag 3 wordt vraag 2. Deze vraag wordt uitgesplitst per allergietest.	Uit de data bleek dat het antwoord per test kan verschillen.
4	Deze vraag wordt verwijderd. De vraag wordt vervangen door het aspect 'de beschikbare behandelmethoden'. Dit wordt vraag 3.	De registratielast weegt niet op tegen de verkregen informatie. Nieuw aspect toegevoegd, om uiteindelijk op 8 aspecten te komen.
5	Vraag 5 wordt vraag 4. Vraag 4B wordt uitgebreid met enkele zorgprofessionals en 4C wordt een gesloten vraag.	Uit de data (open velden) van afgelopen jaar bleek dat er enkele zorgprofessionals miste bij vraag 5B. Uit de data van 5C zijn de open antwoorden geclusterd tot een gesloten vraag.
6	Vraag 6 wordt vraag 5. Definitie wordt aangescherpt.	Uit de data bleek dat het soms medisch niet mogelijk of medisch niet gewenst is om afspraken op 1 dag te plannen. Deze worden uitgezonderd.
	Nieuw ingevoegde vraag over faciliteiten in/rondom het ziekenhuis op het gebied van zelfmanagement. Dit wordt vraag 6.	Nieuw aspect toegevoegd, om uiteindelijk op 8 aspecten te komen.
	Nieuw ingevoegde vraag. Ziekenhuizen kunnen aangeven waarin ze excelleren. Dit wordt vraag 7.	Met deze vraag kunnen ziekenhuizen zich positief onderscheiden t.o.v. elkaar op het gebied van constitutioneel eczeem.

*Indien een vraag niet in deze lijst voorkomt, is deze ongewijzigd gebleven

Afkortingenlijst indicatorenengids Constitutioneel Eczeem

AIOS	Arts in opleiding tot specialist
AIRE	Appraisal of Indicators, Research and Evaluation
ANIOS	Arts niet in opleiding tot specialist
AVVV	Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden
CB	Consumenten Bond
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
CE	Constitutioneel eczeem
CQI	Consumer Quality Index
CTG	College Tarieven Gezondheidszorg
DBC's	Diagnose Behandeling Combinaties
EPD	Elektronisch patiëntendossier
fte	Full time equivalent (36 uur per week)
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
MMF	Mycophenolaat mofetil
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
NVvA	Nederlandse Vereniging voor Allergologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
OMS	Orde van Medisch Specialisten
PUVA	Psoraleen in combinatie met Ultraviolet type A-straling
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SFK	Stichting Farmaceutische Kengetallen
UVA	Ultraviolet type A-straling
UVB	Ultraviolet type B-straling
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
VMCE	Vereniging Voor Mensen met Constitutioneel Eczeem
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst
ZIS	Ziekenhuis informatiesysteem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland