Indicatorenset Constitutioneel Eczeem

Uitvraag ziekenhuizen/ZBC’s over verslagjaar 2015

**5 november 2015**

**Colofon**

**Internet:**

* OmniQ (portaal van DHD) voor aanlevering kwaliteitsgegevens verslagjaar 2015 (beschikbaar vanaf 1 februari voor leden van de NVZ en NFU): <https://extranet.dhd.nl/producten/OmniQ>
* Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen: <http://www.nvz-ziekenhuizen.nl/onderwerpen/transparantiekalender-kwaliteitsinstituut>
* Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra: [www.nfu.nl](http://www.nfu.nl).
* Zorginstituut Nederland: <http://www.zorginstituutnederland.nl/kwaliteit>

**Samengesteld door:**

*Federatie Medisch Specialisten*

*Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra*

*Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie*

*Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen*

*Zorgverzekeraars Nederland*

**Deze indicatorenset is opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland waarmee het aanleveren van deze kwaliteitsgegevens in 2016 over verslagjaar 2015 wettelijk verplicht is.**

**Inhoudsopgave**

**Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren** 4

1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren 5

2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Constitutioneel Eczeem 8

Bijlage 1: Wijzigingstabel zorginhoudelijke indicatoren 14

**Deel 2: Klantpreferentievragen** 15

Klantpreferentievragen Constitutioneel Eczeem 16

Bijlage 1: Wijzigingstabel klantpreferentievragen 20

Afkortingenlijst 21

**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. Sillevis 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 indicatorensets was als uitgangspunt gekozen om de populatie te bepalen aan de hand van de Diagnose Behandel Combinaties (DBC’s). Door de invoering van DOT (DBC’s op weg naar transparantie) per 1 januari 2012, is de populatiebepaling van de indicatoren gewijzigd. Omdat via zorgproducten niet altijd precies de beoogde populatie geselecteerd kan worden en een aantal ziekenhuizen zich nog in een overgangsfase van DBC naar DOT bevinden, worden in de indicatorensets zowel de zorgproducten als DBC’s genoemd.

Dermatologie:

De patiënten worden geselecteerd waarbij een van de onderstaande zorgproducten in het verslagjaar is afgesloten.

|  |  |
| --- | --- |
| Zorgproduct code | Zorgproduct omschrijving kort |
| 120301003 | Dag >2/ Klin cumulatief kort | Huid dermatitis/eczeem |
| 120301004 | Dag >2/ Klin cumulatief (zeer) lang | Huid dermatitis/eczeem |
| 120301005 | Dag >2/ Klin cumulatief middel | Huid dermatitis/eczeem |
| 120301010 | Licht ambulant | Huid dermatitis/eczeem |
| 120301013 | Ambulant zwaar/ Dag 1-2 | Huid dermatitis/eczeem |
| 120301014 | Ambulant middel | Huid dermatitis/eczeem |
| 120301015 | Lichttherapie | Huid dermatitis/eczeem |

DBC’s

* De patiënten worden geselecteerd waarbij een van de onderstaande DBC’s in het verslagjaar is afgesloten.
  + 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, seborroisch
  + 0310.xx.08.xx, Eczeem, overig

Allergologie:

De patiënten worden geselecteerd waarbij een van de onderstaande zorgproducten in het verslagjaar is afgesloten.

|  |  |
| --- | --- |
| Zorgproduct code | Zorgproduct omschrijving kort |
| 990026004 | Testen 0-2 | Met dag | Vervolg | Allergologie |
| 990026005 | Testen >2 | Met dag | Vervolg | Allergologie |
| 990026010 | Testen 0-2 | Poli >2 | Regulier | Allergologie |
| 990026011 | Testen 0-2 | Dag | Poli 0-2 | Regulier | Allergologie |
| 990026013 | Testen >2 | Zonder dag | Poli 0-2 | Regulier | Allergologie |
| 990026021 | Testen 0-2 | Licht ambulant | Regulier | Allergologie |
| 990026023 | Testen 0-2 | Licht ambulant | Vervolg | Allergologie |

DBC’s

* *De patiënten worden geselecteerd waarbij een van de onderstaande DBC’s in het verslagjaar is afgesloten.* 
  + *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 populatie wordt uiteindelijk bepaald door de in 2015 afgesloten DBC-zorgproducten/DBC’s.

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 het DBC-zorgproduct. 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. 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 1a** | 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: *Ja/nee*  Allergologie: *Ja/nee* |
| **Operationalisatie 1b** | 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: *Ja/nee*  Allergologie: *Ja/nee* |
| **Definitie(s)** | *Patiënten met constitutioneel eczeem*: patiënten die in behandeling zijn op de polikliniek.  *Rechtstreekse toegang*: 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 *verpleegkundige* 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** | 01-03-2016 |
| **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 werkafspraak.

**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.

**Inhoudsvaliditeit**

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.

|  |  |
| --- | --- |
| **2. 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, mycophenolaat mofetyl (MMF) of methotrexaat. 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)  *< 10 patiënten per jaar/10-50 patiënten per jaar/> 50 patiënten per jaar* |
| **Definitie(s)** | Systemische immunosuppressiva: ciclosporine, azathioprine, mycophenolaat mofetyl (MMF), methotrexaat.  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 (**dus niet alleen CE-patiënten**) |
| **Bron** | Maatschap, vakgroep, apotheek, Stichting Farmaceutische Kengetallen |
| **Meetfrequentie** | 1x per jaar |
| **Meetperiode** | 01-01-2015 t/m 31-12-205 |
| **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 dermatocorticosteroïden.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 dermatocorticosteroïden 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 praktijken zich bij deze behandeling houden aan de voorgeschreven minimale monitoring. De behandeling met systemische immunosuppressiva is een intensieve behandeling. Ook vanuit het perspectief van de patiënt, met name vanwege de intensieve monitoring op mogelijke bijwerkingen. Patiëntveiligheid is hierbij essentieel. De werkgroep is van mening dat het geruststellend is voor de patiënt als hij weet dat de dermatoloog ervaring heeft met deze behandeling. Daarom vindt de werkgroep deze indicator belangrijk.

*Ciclosporine*

Patiënten met ernstig constitutioneel eczeem, die onvoldoende respons vertonen op intensieve lokale therapie (eventueel in combinatie met antihistaminica of UV-behandeling) komen in principe in aanmerking voor behandeling met ciclosporine (richtlijn Constitutioneel Eczeem 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; Harperc 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.

**Inhoudsvaliditeit**

Over de validiteit van de behandeling met immunosuppresiva 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 patiënts 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.

**Bijlage 1: Wijzigingstabel zorginhoudelijke indicatoren**

De zorginhoudelijke indicatoren van deze set zijn ongewijzigd gebleven. .

## *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 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*** | **A.** Is er een gespecialiseerd verpleegkundige1 of een verpleegkundig specialist² betrokken in het behandeltraject van een patiënt met constitutioneel eczeem?\*  *(aanvinken, één antwoord mogelijk)*  □ Ja  □ Nee  **B.** Biedt het ziekenhuis zelfstandige spreekuren/consulten aan door de gespecialiseerd verpleegkundige1 of verpleegkundig specialist²?\*  *(aanvinken, één antwoord mogelijk)*  □ Ja  □ Nee  □ Niet standaard, maar kan wel op verzoek van de patiënt |
| *Definities* | 1 Met gespecialiseerd verpleegkundige wordt hier een dermatologieverpleegkundige of kinderverpleegkundige bedoeld.  ² Onder verpleegkundig specialist wordt ook Nurse Practitioner verstaan. |
| *Technische*  *haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2016 |

|  |  |
| --- | --- |
| **Allergietesten** | |
| ***Vraag 2*** | Welke van onderstaande allergietesten worden er op uw ziekenhuislocatie bij patiënten1 met constitutioneel eczeem uitgevoerd?\*  *(aanvinken, één antwoord mogelijk)*   |  |  |  |  | | --- | --- | --- | --- | | **Uitvoering**  **Allergietesten** | **Op indicatie arts** | **Op verzoek van patiënt1** | **Niet** | | a. Huidpriktesten | □ | □ | □ | | b. Serum IgE bepaling vanaf 0 jaar | □ | □ | □ | | c. (Dubbelblinde) voedselprovocaties | □ | □ | □ | | d. Contactallergisch onderzoek | □ | □ | □ | |
| *Definities* | 1 De patiënt t/m 16 jaar valt onder verantwoording van de ouders. |
| *Technische*  *haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2016 |

|  |  |
| --- | --- |
| **Behandelmethoden** | |
| ***Vraag 3*** | **A.** Zijn onderstaande behandelmethoden/-faciliteiten bij constitutioneel eczeem op uw ziekenhuislocatie mogelijk?\*  *(aanvinken, per behandelmethode één antwoord mogelijk)*   |  |  |  |  | | --- | --- | --- | --- | | **Behandelmethode/-**  **faciliteiten** | **Ja, op ziekenhuislocatie** | **Nee, vast verwijsadres** | **Nee** | | a. Wet-wrap bij kinderen | □ | □ | □ | | b. Orale systemische immunosupressiva | □ | □ | □ | | c. PUVA | □ | □ | □ | | d. BadPUVA | □ | □ | □ | | e. UVB breed spectrum | □ | □ | □ | | f. UVB smal spectrum | □ | □ | □ | | g. UVA-1 | □ | □ | □ | | h. Dagbehandeling1 | □ | □ | □ | | i. Klinische opname | □ | □ | □ |   **B.** Is het voor de patiënt ook mogelijk om thuis lichttherapie (UVB-lichtbehandeling) te krijgen²?  □ Ja  □ Nee |
| *Definities* | 1 Dagbehandeling bestaande uit bijvoorbeeld: balneotherapie en/of zalftherapie en/of lichttherapie.  ²Thuis lichttherapie krijgen wordt aangemerkt als ziekenhuis verplaatste zorg. Bij lichttherapie thuis moet het ziekenhuis de huur van de apparatuur betalen. Daarvoor in de plaats kan het ziekenhuis een DOT "lichttherapie" in rekening brengen. De patiënt ontvangt hier geen rekening voor (behoudens eigen risico). |
| *Technische*  *haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2016 |

|  |  |
| --- | --- |
| **Multidisciplinair team** | |
| ***Vraag 4*** | **A.** Worden patiënten met constitutioneel eczeem op uw ziekenhuislocatie behandeld door een vast multidisciplinair team?\*    *(aanvinken, één antwoord mogelijk)*  □ Ja  □ Nee  **B.** Maken onderstaande zorgprofessionals deel uit van het multidisciplinaire team?\*  *(aanvinken, per zorgprofessional één antwoord mogelijk)*   |  |  |  |  | | --- | --- | --- | --- | | **Zorgprofessional** | **Ja, vast** | **Ja, op afroep** | **Nee** | | a. Dermatoloog | □ | □ | □ | | b. Kinderarts | □ | □ | □ | | c. KNO-arts | □ | □ | □ | | d. Longarts | □ | □ | □ | | e. Gespecialiseerd verpleegkundige1 | □ | □ | □ | | f. Verpleegkundige Specialist² | □ | □ | □ | | g. Physician Assistant | □ | □ | □ | | h. Allergoloog | □ | □ | □ | | i. Psycholoog | □ | □ | □ | | j. Diëtist | □ | □ | □ | | k. Maatschappelijk werker | □ | □ | □ | | l. Anders, namelijk | \_\_\_\_ | | | |
| *Definities* | 1 Met gespecialiseerd verpleegkundige wordt hier een dermatologieverpleegkundige of kinderverpleegkundige bedoeld.  ² Onder verpleegkundig specialist wordt ook Nurse Practitioner verstaan. |
| *Technische*  *haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2016 |

|  |  |
| --- | --- |
| **Afspraken op 1 dag** | |
| ***Vraag 5*** | Biedt uw ziekenhuislocatie patiënten met constitutioneel eczeem de mogelijkheid om de benodigde afspraken1 op één dag te plannen?\*  *(aanvinken, één antwoord mogelijk)*  □ Ja, standaard  □ Ja, op verzoek van de patiënt  □ 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 2016 |

|  |  |
| --- | --- |
| **Faciliteiten** | |
| ***Vraag 6*** | Welke faciliteiten biedt uw ziekenhuislocatie aan op het gebied van dermatologische zorg voor patiënten met constitutioneel eczeem?\*  *(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)*  □ E-consult1  □ Digitaal spreekuur2  □ Kinder(smeer)spreekuren/zalfpoli  □ Avondspreekuur op de polikliniek  □ Gezamenlijke medische afspraak (GMA)3  □ Multidisciplinaire afspraak4  □ Testen van neutrale zalven/crèmes door de patiënt zelf  □ Inloopspreekuur zonder afspraak voor nieuwe patiënten (met verwijzing van de huisarts)  □ Zelfmanagementtrainingen5 |
| *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 2016 |

**Bijlage 1: Wijzigingstabel vragenlijst klantpreferenties**

De klantpreferentievragen van deze set zijn ongewijzigd gebleven.

**Afkortingenlijst indicatorengids Constitutioneel Eczeem**

|  |  |
| --- | --- |
| **AIOS** | Arts in opleiding tot specialist |
| **ANIOS** | Arts niet in opleiding tot specialist |
| **AVVV** | Algemene Vereniging Verpleegkundigen en Verzorgenden |
| **CE** | Constitutioneel eczeem |
| **CTG** | College Tarieven Gezondheidszorg |
| **DBC’s** | Diagnose Behandeling Combinaties |
| **DOT**  **EPD** | DBC’s op weg naar transparantie  Elektronisch patiëntendossier |
| **fte** | Full time equivalent (36 uur per week) |
| **MMF** | Mycophenolaat mofetil |
| **NVDV** | Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie |
| **NVvA** | Nederlandse Vereniging voor Allergologie |
| **PUVA** | Psoraleen in combinatie met Ultraviolet type A-straling |
| **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 |
| **ZIS** | Ziekenhuis informatiesysteem |
| **ZN** | Zorgverzekeraars Nederland |