

Indicatorenset Psoriasis

Uitvraag ziekenhuizen/ZBC's over verslagjaar 2018

Colofon

Internet:

- OmniQ (portaal van DHD) voor aanlevering kwaliteitsgegevens (beschikbaar vanaf 1 februari voor leden van de NVZ en NFU): <https://extranet.dhd.nl/producten/OmniQ>
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen: www.nvz-ziekenhuizen.nl
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra: www.nfu.nl.
- Zelfstandige Klinieken Nederland: www.zkn.nl.
- Zorginstituut Nederland: <http://www.zorginzicht.nl>.

Gegevensaanlevering

Zorginstellingen leveren vrijwillig en verplichte indicatoren aan via één door de koepelorganisaties gekozen aanleverportaal. Doorlevering vindt plaats in een voor de gebruiker uniform format. Kwaliteitsregistraties uploaden concept indicatoren naar het aanleverportaal, zodat zorginstellingen via één portaal indicatoren kunnen invullen, controleren en accorderen.

Samengesteld door:

*Federatie Medisch Specialisten
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
Patiëntenfederatie Nederland
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
Zorgverzekeraars Nederland*

Deze indicatorenset is opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland waarmee het aanleveren van deze kwaliteitsgegevens in 2019 over verslagjaar 2018 wettelijk verplicht is.

Inhoudsopgave

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren

- 3
- 1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren
- 3
- 2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Psoriasis
- 5
- 3. Lijst te verzamelen variabelen
- 12
- Bijlage 1: Wijzigingen zorginhoudelijke indicatoren
- 15

Deel 2: Klantpreferentievragen

- 16
- 1. Klantpreferentievragen Psoriasis
- 16
- Bijlage 1: Wijzigingstabel klantpreferentievragen
- 21

Afkortingenlijst

22

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren

1. Algemene informatie over Zorginhoudelijke indicatoren Psoriasis

Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor de ontwikkeling van de indicatorenset Psoriasis in 2010 bestond uit de volgende personen:

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

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

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

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

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

De werkgroep voor de revisie van de indicatorenset Psoriasis in 2011 bestond uit de volgende personen:

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

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

Dhr. Dr. T. Jansen, reumatoloog, Universitair Medisch Centrum Nijmegen

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

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

Afstemming met bestaande richtlijn(en)

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

Populatiebepaling Psoriasis

De eerste stap in het bepalen van de indicatoren is het vaststellen van de populatie. Voor 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 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.

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

Zorgproduct	Korte omschrijving
120401007	Ingrepen huid/ lasertherapie Enkelvoudig Huid papulosquameuze dermatose
120401008	Ingrepen huid/ lasertherapie Meervoudig Huid papulosquameuze dermatose
120401010	Licht ambuland Huid papulosquameuze dermatose
120401013	Ambulant zwaar/ Dag 1-2 Huid papulosquameuze dermatose
120401014	Ambulant middel Huid papulosquameuze dermatose
120401015	Lichttherapie Huid papulosquameuze dermatose
120401003	Dag >2/ Klin cumulatief kort Huid papulosquameuze dermatose
120401004	Dag >2/ Klin cumulatief (zeer) lang Huid papulosquameuze dermatose
120401005	Dag >2/ Klin cumulatief middel Huid papulosquameuze dermatose

DBC's: 0310.11.20 en 0310.21.20 (Psoriatiforme dermatosen oftewel Psoriasis).

- Het gaat om zowel volwassen patiënten als kinderen.
- Inclusie/exclusiecriteria zoals benoemd in de factsheets in hoofdstuk 2.

De populatie wordt uiteindelijk bepaald door de in het verslagjaar 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 Psoriasis

1. Lichttherapie	
Relatie tot kwaliteit	Lichttherapie is een veilige en zeer effectieve behandeloptie voor matige tot ernstige vormen van psoriasis vulgaris. Lichttherapie is gebaseerd op de ervaring dat diverse huidaandoeningen onder invloed van zonlicht genezen of verbeteren. Lichttherapie is een beproefde, effectieve en relatief veilige behandelmethodode voor matige tot ernstige vormen van psoriasis die ook eventueel bij zwangerschap kan worden toegepast.
Operationalisatie	Percentage patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen
Teller	Aantal patiënten met psoriasis dat lichttherapie heeft gekregen
Noemer	Aantal patiënten met psoriasis
Definitie	Lichttherapie ofwel fotherapie maakt gebruik van UV straling. Er zijn twee soorten lichttherapie geschikt voor de behandeling van psoriasis: UVB en PUVA. Lichttherapie kan ook plaatsvinden in de thuissituatie.
In-/exclusiecriteria	N.v.t.
Bron	DBC-registratie of leveranciers van thuisbelichting
Meetfrequentie	Continu
Verslagjaar	01-01-2018 tot en met 31-12-2018
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Proces
Meetniveau	Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

Rekenregels

Indicator 1	Lichttherapie	Formule
Teller	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Bepaal van de geselecteerde patiënten het aantal dat lichttherapie heeft gekregen.	# patiënten noemer waarvoor P2 geldt
Noemer	Bepaal de populatie door het aantal patiënten met psoriasis te achterhalen. <i>Deze noemer is hetzelfde als de noemers van indicator 2 en het antwoord op indicator 3b</i>	# patiënten waarvoor P1 geldt

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Psoriasis (psoriasis vulgaris) is een chronische huidaandoening, waarbij de epidermis versneld nieuwe cellen aanmaakt. Dit uit zich in de vorm van lokaal sterke afschilfering van huidschubben. Periodes van vermindering van de symptomen worden afgewisseld met periodes waarin de ziekte verergert. De aangedane huid van een psoriasispatiënt vernieuwt zich in 6 à 7 dagen; bij niet-patiënten is dit 26 à 27 dagen. De structuur van de zich vernieuwende huidlagen wijkt echter belangrijk af van normaal. Psoriasis is niet besmettelijk. Ongeveer 2% van de wereldbevolking heeft de aandoening, alleen bij Zuid-Amerikaanse Indianen is ze veel zeldzamer.

Lichttherapie is een veilige en zeer effectieve behandeloptie voor matige tot ernstige vormen van psoriasis vulgaris (Conceptrichtlijn NVDV, 2010). Lichttherapie is gebaseerd op de ervaring dat diverse huidaandoeningen onder invloed van zonlicht genezen of verbeteren. Eén van de mogelijke lichttherapieën bestaat uit fotherapie met ultraviolette lichtstralen van 280 tot 320 nm (UVB). UVB kan gebruikt worden in poliklinische en klinische setting, in dagbehandelingscentra en in de thuissituatie. Thuis-UVB lichttherapie lijkt een waardevolle behandelingsoptie (Conceptrichtlijn NVDV, 2010). De belangrijkste redenen om thuis-UVB lichttherapie voor te schrijven komt voort uit tijdsoverwegingen en omwille van reisafstand. In gevallen waarin een passende ondersteuning van getrainde teams beschikbaar is, lijkt thuis-UVB lichttherapie even werkzaam als behandeling in het ziekenhuis en even veilig en kosteneffectief voor patiënten (Cameron, 2007).

Een andere vorm van lichttherapie is PUVA. Dit is een combinatiebehandeling van ultraviolet A (320-

400 nm) en fotosensibiliserende psoralenen (NVDV, 2009).

Mogelijkheden tot verbetering

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

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht.

Inhoudsvaliditeit

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

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

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

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

Vergelijkbaarheid

De werkgroep verwacht dat er geen versturende effecten optreden door verschillen in case-mix. Er zijn enkele centra in Nederland die zich specifiek op lichttherapie richten; dit kan een verklaring zijn voor een hoge score op de indicator.

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

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

Referenties

- Berg M, Ros A-M. Treatment of psoriasis with psoralens and ultraviolet A. A double-blind comparison of 8-methoxypsoralen and 5-methoxypsoralen. *Photodermatol Photoimmunol Photomed* 1994;10:217-20.
- Cameron H, Dawe RS, Yule S, Murphy J, Ibbotson SH, Ferguson J. A randomized, observer-blinded trial of twice vs. Three times weekly narrowband ultraviolet B phototherapy for chronic plaque psoriasis. *Br J Dermatol* 2002;147:973-78.
- Cameron H., Yule S., Moseley H., Dawe R. S., Ferguson J. Taking treatment to the patient: development of a home TL-01 ultraviolet B phototherapy service. *Br J Dermatol* 2002;147:957-65.
- Gordon PM, Diffey BL, Matthews JNS, Farr PM. A randomised comparison of narrow-band TL-01 phototherapy and PUVA photochemotherapy for psoriasis. *J Am Acad Dermatol* 1999;41:728-32.
- Green C, Ferguson J, Lakshminpathi T, Johnson BE. 311 nm UVB phototherapy – an effective treatment for psoriasis. *Br J Dermatol* 1988;119:691-96.
- Larkö O, Swanbeck G, Svartholm H. The effect on psoriasis of clobetasol propionate used alone or

- in combination with UVB. *Acta Derm Venereol* 1984;64:151-54.
- Markham T, Rogers S, Collins P. Narrowband UV-B (TL-01) phototherapy vs oral 8-methoxypsoralen psoralen-UV-A for the treatment of chronic plaque psoriasis. *Arch Dermatol*. 2003;139:325-28.
 - NVDV. Conceptrichtlijn Psoriasis. Utrecht, 2009.
 - NVDV. Richtlijn Foto(chemo)therapie en systemische therapie bij ernstige chronische plaque psoriasis. Utrecht, 2009.
 - Saurat JH, Geiger JM, Amblard P, Beauni J-C, Boulanger A, Claudy A, Frenk E, Guilhou J-J, Grosshans E, Mérot Y, Meynadier J, Tapernoux B. Randomized double-blind multicenter study comparing acetretin-PUVA and placebo-PUVA in the treatment of severe psoriasis. *Dermatologica* 1988;177:218-24.

2. Behandeling met biologicals

Relatie tot kwaliteit	Wanneer methotrexaat, ciclosporine en lichttherapie zijn gegeven en onvoldoende werkzaam of gecontraïndiceerd bleken, dan pas mogen biologicals gegeven worden. Biologicals vormen een zinvolle aanvulling op de bestaande therapieën daar ze werkzaam zijn gebleken bij patiënten met matig tot ernstige psoriasis die niet of onvoldoende reageerden op conventionele behandelingen. Het aantal patiënten dat behandeld is met biologicals zegt niet direct iets over geleverde kwaliteit maar wel iets over de bereidheid van specialisten tot het inzetten van systemische therapie bij de behandeling van psoriasis.
Operationalisatie	Percentage patiënten met psoriasis dat is behandeld met biologicals
Teller	Aantal patiënten met psoriasis dat is behandeld met biologicals
Noemer	Aantal patiënten met psoriasis
Definitie	'Biologicals' is een verzamelnaam voor gemodificeerde eiwitten die zijn ontwikkeld om immunologische processen te beïnvloeden.
In-/exclusiecriteria	N.v.t.
Bron teller	Status/EPD/ ZIS/gegevens ziekenhuislab/Mantoux-test
Bron noemer	DBC-registratie
Meetfrequentie	Continu
Verslagjaar	01-01-2018 tot en met 31-12-2018
Rapportagefrequentie	1x per verslagjaar
Type indicator	Proces
Meetniveau	Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

Rekenregels

Indicator 2	Behandeling met biologicals	Formule
Teller	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Bepaal van de geselecteerde patiënten het aantal patiënten dat is behandeld met biologicals.	# patiënten noemer waarvoor P3 geldt
Noemer	Bepaal de populatie door het aantal patiënten met psoriasis te achterhalen. <i>Deze noemer is hetzelfde als de noemer van indicator 1 en het antwoord op indicator 3b</i>	# patiënten waarvoor P1 geldt

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

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

Mogelijkheden tot verbetering

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

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Voor deze indicator is het niet van belang dat er hoog of laag wordt gescoord. De indicator geeft wel aan of een instelling bereid is om systemische therapie of biologicals voor te schrijven.

Inhoudsvaliditeit

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

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

Ernstig zieke patiënten zullen vaker biologicals krijgen voorgeschreven en dit kan indicator 3 beïnvloeden. De werkgroep verwacht dat deze invloed gelijkmatig over de ziekenhuizen verdeeld is.

Vergelijkbaarheid

De werkgroep geeft aan dat case-mix voor deze indicator van belang is. Patiënten met ernstige psoriasis zullen eerder biologicals ontvangen. Mogelijk zijn deze ernstige patiënten niet evenredig over de instellingen verdeeld. Aan de data over 2010 was echter niet te zien dat dit ook daadwerkelijk het geval was.

Registratiebetrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze indicator onder gelijkblijvende omstandigheden dezelfde resultaten oplevert. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

De werkgroep verwacht geen problemen bij de registreerbaarheid en slechts een kleine tijdsinvestering. Als de benodigde gegevens niet digitaal en standaard worden geregistreerd dan kan deze indicator een hoge registratielast met zich meebrengen, met name voor de teller.

Referenties

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

3. 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 3a	Hoeveel dermatologen op uw ziekenhuislocatie behandelden op de peildatum patiënten met psoriasis?
Operationalisatie 3b	Hoeveel patiënten met psoriasis werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie behandeld door het specialisme Dermatologie?
Definitie	Werken op uw ziekenhuislocatie: Het specialisme registreert haar DBC-zorgproducten op uw ziekenhuislocatie
In-/exclusiecriteria	3a: Exclusief co-assistenten, ANIOS en AIOS 3b: Inclusief behandelingen door co-assistenten, ANIOS en AIOS
Bron	3a: Medische staf 3b: DBC-registratie
Meetfrequentie	3a: 1x per jaar 3b: Continu
Peildatum	3a: 01-03-2019
Verslagjaar	3b: 01-01-2018 tot en met 31-12-2018
Rapportagefrequentie	3a: 1x per jaar 3b: 1x per verslagjaar
Type indicator	3a: Structuur 3b: Proces
Meetniveau	Ziekenhuis- en patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid

Rekenregels

Indicator 3b	Volume	Variabelen
Selecteer alle patiënten met psoriasis die gezien zijn door de specialist		# patiënten waarvoor P1 geldt
<i>Dit aantal is hetzelfde als de noemers van indicatoren 1 en 2</i>		

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Psoriasis is een veel voorkomende chronische, niet-besmettelijke huidaandoening die gekenmerkt wordt door rode plekken met een witte schilfering. Naast pijn en jeuk kunnen er gewrichtsklachten optreden. Psoriasis komt voor bij zowel mannen als vrouwen, op alle leeftijden. De prevalentie in de Nederlandse bevolking wordt geschat op 1,5 tot 2%. In Nederland zijn er dus ongeveer 225.000 tot 300.000 psoriasispatiënten (Bos & de Rie, 1997). De jaarlijkse incidentie is 2 nieuwe patiënten per 1.000 patiënten (in huisartsenpraktijk). Er zijn verschillende vormen van psoriasis, zoals psoriasis capitis, psoriasis inversa, psoriasis guttata, pustuleuze psoriasis, psoriasis unguium en artritis psoriatica. Psoriasis vulgaris is echter de meest voorkomende vorm. Behandelopties bestaan uit lokale therapie, lichttherapie (UVB en PUVA), systemische therapie en een restgroep (CBO Richtlijn Foto(chemo)therapie en systemische therapie bij ernstige chronische plaque psoriasis, 2005). Wanneer psoriasis voldoende ernstig is en de patiënt behandelingen met PUVA- of UVB-lichttherapie, methotrexaat en ciclosporine niet kan verdragen óf dat deze behandelingen niet effectief zijn geweest, kunnen biologicals worden voorgeschreven.

Onderzoek toont bij steeds meer aandoeningen aan dat de kwaliteit beter is naarmate het team dat bij de zorg betrokken is meer ervaring heeft (Birkmeyer, 2001; Dudley, 2000; Luft, 1979; 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). Zogenaemde hoogvolume zorgaanbieders hebben in dit type studies veelal een significant lagere ziekenhuismortaliteit, minder complicaties en betere overall resultaten dan laagvolume zorgaanbieders (Murray, 2006; Halm, 2002).

Specifiek bewijs hiervoor bij psoriasis is er in de literatuur echter niet te vinden. Niettemin is de kans

aanwezig dat een volume-uitkomst relatie ook van toepassing is bij de behandeling van psoriasis. Daarbij moet worden opgemerkt dat de behandeling van psoriasis volgens een individueel behandelplan verloopt, waarbij de behandeling wordt afgestemd op de ernst van de psoriasis.

Mogelijkheden tot verbetering

De Nederlandse richtlijn bevat geen aanbeveling over minimale volumes per ziekenhuis of chirurg. De behandeling voor psoriasis is niet curatief en dient slechts voor vermindering van de symptomen. De behandeling is niet complex en per patiënt verschillend.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Psoriasis is een chronische aandoening waarvan de behandeling niet heel complex is, maar het vereist wel het voorlichten van de patiënt over hun toestand en het identificeren van triggers. Psoriasis lijkt geen verband te hebben met aandoeningen waarin een volume-uitkomst relatie aanwezig is.

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.

Inhoudsvaardigheid

Het is voor patiënten belangrijk om te weten of een arts en een team ervaring hebben met de behandeling. Volume is echter niet per definitie een maat voor kwaliteit. Wetenschappelijk bewijs voor een volume-uitkomst relatie ontbreekt voor psoriasis.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

Voor een procesindicator als deze is het discriminerend vermogen niet relevant, er wordt immers slechts het feitelijke aantal interventies gerapporteerd.

Vergelijkbaarheid

Bij deze indicator spelen bias en case-mix geen rol.

Registratiebetrouwbaarheid

De benodigde informatie wordt door ziekenhuizen geregistreerd in de zorgactiviteiten-registratie en DBC-registratie. Deze indicator is daarmee op een betrouwbare manier te meten en levert onder gelijkblijvende omstandigheden dezelfde resultaten op, mits de kwaliteit van de DBC- en zorgactiviteiten-registratie adequaat is. De resultaten zijn goed retrospectief controleerbaar. Maar de verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

Referenties

- Begg CB, Cramer LD, Hoskins HJ, Brennan MF. Impact of hospital volume on operative mortality for major cancer surgery. *JAMA* 1998;280:1747-51.
- Bos JD, de Rie MA. Immunologie in de medische praktijk. VII. Psoriasis. *Ned Tijdschr Geneesk.* 1997;141:2334-38.
- Birkmeyer JD, Finlayson EVA, Birkmeyer CM. Volume standards for high-risk procedures: Potential benefits of the Leapfrog initiative. *Surgery* 2001;130:415-22.
- CBO. Richtlijn Foto(chemo)therapie en systemische therapie bij ernstige chronische plaque psoriasis, 2005.
- Dudley RA, Johansen KL, Bran R, Rennie RJ, Milstein A. Selective referral to high-volume hospitals estimating potentially avoidable deaths. *JAMA* 2000;283:1159-66.
- 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.
- Luft HS, Bunker JP, Enthoven AC. Should operations be regionalized? The empirical relation between surgical volume and mortality. *N Engl J Med* 1979 Dec 20;301(25):1364-69.
- Murray GD, Teasdale GM. The relationship between volume and health outcomes – a review. *Scott Med J* 2006;51;17-22.
- Ross JS, Normand ST, Wang Y, Ko DT, Chen J, Drye EE, Keenan PS, Lichtman JH, Bueno H, Schreiner GC, Krumholz HM. Hospital volume and 30-day mortality for three common medical conditions. *N Engl J Med* 2010;362:1110-18.

3. Lijst te verzamelen variabelen

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

Variabelenlijst

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

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

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

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

Tabel 1: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

Varia- bele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
P0	Patiëntnummer		ZIS	Het patiëntnummer is een uniek element dat de basis vormt om koppelingen te maken tussen registratiesystemen.	1. Lichttherapie 2. Biologicals 3. Volume
P1	Patiënten met psoriasis	<p>Zorgproducten: 120401007 120401008 120401010 120401013 120401014 120401015 120401003 120401004 120401005</p> <p><u>DBC codering:</u> 0310.11.20 0310.21.20</p> <p>Specialisme 0310. Dermatologie</p> <p>Zorgtype 11. Reguliere zorg 21. Vervolg</p> <p>Diagnose 20. Psoriatiforme dermatosen</p> <p>Behandeling 81. UV-behandeling poliklinisch 82. UV-behandeling met dagopname(n)</p>	DBC registratie	De patiënten die psoriasis hebben en behandeld worden bij de dermatoloog.	1. Lichttherapie 2. Biologicals 3. Volume

Variable	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
P2	Lichttherapie	<p>Zorgactiviteiten 39992 Lichttherapie, al of niet ondersteund door medicamenteuze fotosensibiliserende therapie 190347 Lichttherapie-apparaat voor UVB thuisbelichting</p> <p><u>DBC codering:</u> 0310.11.20.81 0310.21.20.81 0310.11.20.82 0310.21.20.82</p> <p>Specialisme 0310. Dermatologie</p> <p>Zorgtype 11. Reguliere zorg 21. Vervolg</p> <p>Diagnose 20. Psoriatiforme dermatosen</p> <p>Behandeling 81. UV-behandeling poliklinisch 82. UV-behandeling met dagopname(n)</p>	DBC registratie	De patiënten die lichttherapie krijgen. Hierbij horen ook de patiënten die thuisbelichting krijgen. Het gaat in alle gevallen om totaalbelichting en niet over deelbelichting.	1. Lichttherapie
P3	Biologicals	<p>Biologicals: ja/nee</p> <p>Of</p> <p>Mantouxtest 039942. Huidreactie volgens Mantoux</p> <p>Of</p> <p>Aantal aangevraagde gestandaardiseerde labsetjes biologicals bij laboratorium</p>	Via status of EPD/ZIS of verrichtingencode of aantal aangevraagde gestandaardiseerde labsetjes biologicals	De patiënten die biologicals krijgen moeten geselecteerd worden.	2. Biologicals

Bijlage 1: Wijzigingen zorginhoudelijke indicatoren

De zorginhoudelijke indicatoren van deze set zijn ongewijzigd gebleven.

Deel 2: Klantpreferentievragen

De volgende vragen gaan in op het aanbod van de zorg rondom psoriasis. Deze informatie kan bijdragen aan de beeldvorming van de patiënt/consument om een keuze te maken voor een zorgaanbieder. De klantpreferentievragen zijn opgesteld door Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met de Psoriasis Vereniging Nederland.

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.

Afspraken op 1 dag en tijdsduur consult	
Vraag 1	<p>A. Biedt uw ziekenhuislocatie patiënten met psoriasis de mogelijkheid om alle benodigde afspraken/onderzoeken¹ op één dag te ondergaan?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, dit is standaard</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, dit is op verzoek van de patiënt mogelijk</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Hoeveel minuten worden er per patiënt voor het <u>eerste consult</u> ingepland bij de dermatoloog op uw ziekenhuislocatie?*</p> <p><i>(aantal minuten invullen)</i></p> <p>___ minuten</p> <p>C. Hoeveel minuten worden er per patiënt met psoriasis ingepland voor een <u>vervolgconsult</u> bij de dermatoloog op uw ziekenhuislocatie?*</p> <p><i>(aantal minuten invullen)</i></p> <p>___ minuten</p> <p>D. Hoe gaat uw ziekenhuislocatie om met patiënten die meer tijd nodig hebben dan standaard wordt ingepland voor een consult bij de dermatoloog?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten kunnen tijdens het maken van de afspraak aangeven méér tijd te willen</p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten krijgen tijdens het consult meer tijd indien dit nodig blijkt</p> <p><input type="checkbox"/> Patiënten kunnen zowel tijdens consult als bij het maken van de afspraak meer tijd krijgen</p> <p><input type="checkbox"/> Er wordt een vervolgconsult ingepland met een ondersteunend zorgverlener</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk _____</p>
Definities	<p>¹ Benodigde afspraken en onderzoeken op één dag, of behandelingen die uit meerdere afspraken bestaan (inclusief de behandelingen van patiënten met comorbiditeit zoals artritis psoriatica).</p> <p>² Met ondersteunend zorgverlener wordt hier bedoeld: dermatologisch verpleegkundige, verpleegkundig specialist of een Physician Assistant.</p>

<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2019
--------------------------------	---------------------------

Mogelijke behandelmethoden	
Vraag 2	<p>Welke behandelingen zijn er op uw ziekenhuislocatie mogelijk voor psoriasispatiënten?*</p> <p>Behandeling met: (aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</p> <p><input type="checkbox"/> Methotrexaat <input type="checkbox"/> Ciclosporine <input type="checkbox"/> Acitretine <input type="checkbox"/> Fumaraten¹ <input type="checkbox"/> Biologicals <input type="checkbox"/> PUVA <input type="checkbox"/> UVB <input type="checkbox"/> Dagbehandeling² <input type="checkbox"/> Teertherapie <input type="checkbox"/> Ditranolbehandeling <input type="checkbox"/> Hormoonpreparaten <input type="checkbox"/> Occlusie <input type="checkbox"/> Vitamine D3-afgeleiden <input type="checkbox"/> Combinatietherapieën <input type="checkbox"/> Anders, namelijk_____</p>
<i>Definities</i>	<p>¹ Fumaraten zijn op wens van de patiëntenvereniging opgenomen in de antwoordcategorie. ² Dagbehandeling bestaande uit bijvoorbeeld combinatietherapieën.</p>
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2019

Mogelijkheden lichttherapie	
Vraag 3	<p>Op welke dagen/dagdelen kunnen patiënten met psoriasis lichttherapie op uw ziekenhuislocatie ontvangen?*</p> <p>1. UVB (aanvinken en invullen, meerdere antwoorden mogelijk)</p> <p><input type="checkbox"/> Overdag <input type="checkbox"/> 's Avonds <input type="checkbox"/> In het weekend <input type="checkbox"/> Bij de patiënt thuis, door middel van lichtbakken die uitgeleend worden door uw ziekenhuislocatie of leverancier firma</p> <p>2. PUVA (aanvinken en invullen, meerdere antwoorden mogelijk)</p> <p><input type="checkbox"/> Overdag <input type="checkbox"/> 's Avonds <input type="checkbox"/> In het weekend <input type="checkbox"/> Bij de patiënt thuis, door middel van lichtbakken die uitgeleend worden door uw ziekenhuislocatie of leverancier firma</p>
<i>Definities</i>	Geen bijzonderheden.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2019

Vast aanspreekpunt en voorkeur specialist	
Vraag 4	<p>A. Wie is op uw ziekenhuislocatie het vaste aanspreekpunt¹ voor patiënten met psoriasis?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Er is geen vast aanspreekpunt</p> <p><input type="checkbox"/> De behandelend dermatoloog</p> <p><input type="checkbox"/> Een dermatologieverpleegkundige</p> <p><input type="checkbox"/> Een Physician Assistant</p> <p><input type="checkbox"/> Een verpleegkundig specialist</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ____</p> <p>B. Wordt bij het maken van een afspraak (telefonisch of digitaal) standaard gevraagd of de patiënt voorkeur heeft voor een bepaalde dermatoloog?^{2*}</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, dit is beleid³</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>C. Is het mogelijk om online een afspraak te maken?^{2*}</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p>
Definities	<p>¹ Een vast aanspreekpunt is iemand in het ziekenhuis bij wie de patiënt terecht kan met (zorginhoudelijke) vragen.</p> <p>² Met uitzondering van een doorverwijzing naar een specifieke arts door een andere (huis)arts.</p> <p>³ Onder beleid wordt verstaan: iedereen van de afdeling handelt op een gelijke manier. Dit kan bijvoorbeeld door dit tijdens het inwerkproces mee te nemen of doordat collega's elkaar er op wijzen.</p>
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2019

Informatievoorziening	
Vraag 5	<p>A. Wordt de volgende informatie op papier aan de patiënt meegegeven?*</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Preventieve maatregelen om verergering psoriasis te voorkomen</p> <p><input type="checkbox"/> (Doorverwijzing) alternatieve therapieën</p> <p><input type="checkbox"/> Contra-indicaties medicatie</p> <p><input type="checkbox"/> Psychosociale aspecten m.b.t. psoriasis</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk ____</p> <p>B. Wordt de uitleg aan patiënten met psoriasis ondersteund door beeldmateriaal?*</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja, door foto's en plaatjes</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, door filmpjes of videomateriaal</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>C. Is alle algemene informatie die op papier aan de patiënt met psoriasis wordt meegegeven ook via de website¹ van het ziekenhuis te downloaden en te printen voor de patiënt?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee, maar wij verwijzen wel door naar andere websites waar de informatie op staat.</p> <p><input type="checkbox"/> Nee, niet alle informatie die op papier wordt verstrekt staat ook op de website</p>
<i>Definities</i>	¹ Met website wordt de website van het ziekenhuis bedoeld.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2019

Frequentie overleg dermatoloog en reumatoloog	
Vraag 6	<p>Indien de diagnose artritis psoriatica is vastgesteld, hoe vaak vindt dan gepland overleg plaats tussen dermatoloog en reumatoloog?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ad hoc</p> <p><input type="checkbox"/> wekelijks</p> <p><input type="checkbox"/> 2-wekelijks</p> <p><input type="checkbox"/> maandelijks</p> <p><input type="checkbox"/> 3-maandelijks</p> <p><input type="checkbox"/> Er vindt geen structureel overleg plaats</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk ____</p>
<i>Definities</i>	Geen bijzonderheden.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2019

Online faciliteiten	
Vraag 7	<p>Biedt uw ziekenhuislocatie de volgende online faciliteiten aan?*</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> E-coachingsprogramma cognitieve therapie¹</p> <p><input type="checkbox"/> E-consult²</p> <p><input type="checkbox"/> Digitaal spreekuur³</p> <p><input type="checkbox"/> Eigen (deel)website dermatologie</p> <p><input type="checkbox"/> Anders, namelijk_____</p>
Definities	<p>¹ Het programma Cognitieve Gedragstherapie via E-Health bij Chronische lichamelijke aandoeningen is ontwikkeld door professor A. Evers van het UMC St Radboud.</p> <p>² Patiënt kan in een beveiligde omgeving vragen stellen aan de arts en heeft binnen 1 dag antwoord op gestelde vragen.</p> <p>³ Online een consult op een gezette tijd.</p>
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2019

Bijlage 1: Wijzigingstabel vragenlijst klantpreferenties

De klantpreferentievragen van deze set zijn ongewijzigd gebleven.

Afkortingenlijst indicatorenengids Psoriasis

AIOS	Arts In Opleiding tot Specialist
ANIOS	Arts Niet In Opleiding tot Specialist
DBC	Diagnose Behandel Combinatie
DOT	DBC's op weg naar transparantie
EPD	Elektronisch Patiënten Dossier
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venerologie
NVR	Nederlandse Vereniging voor Reumatologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PDBC	PsoriasisDagBehandelingsCentrum
PUVA	Psoraleen UltraViolet A
UV	UltraViolet
UVB	UltraViolet B
ZIS	Ziekenhuisinformatiesysteem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland