**Indicatorenset Psoriasis**

Uitvraag ziekenhuizen/ZBC’s over verslagjaar 2017

**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**](https://webmail.manageddomain.nl/owa/redir.aspx?REF=ssawZjPg0U6g5oNJXbhbGqaX6hUSZlqTICmcMul48Fugbjd7pIvTCAFodHRwczovL2V4dHJhbmV0LmRoZC5ubC9wcm9kdWN0ZW4vT21uaVE.)

**           Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen:**[**www.nvz-ziekenhuizen.nl**](https://webmail.manageddomain.nl/owa/redir.aspx?REF=C0A2AY3oITWCmuZ7h9IdfRu74Li4nu8lFlLNhmsX1rKgbjd7pIvTCAFodHRwOi8vd3d3Lm52ei16aWVrZW5odWl6ZW4ubmw.)

**           Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra:** [**www.nfu.nl**](https://webmail.manageddomain.nl/owa/redir.aspx?REF=1srwyIwa62w7dj8Ako0matIm8h-16tiU-DxjTQXF-Wagbjd7pIvTCAFodHRwOi8vd3d3Lm5mdS5ubC8.)**.**

**           Zelfstandige Klinieken Nederland:** [**www.zkn.nl**](https://webmail.manageddomain.nl/owa/redir.aspx?REF=yLsn0UWDQm3ZKdo1R8zpK1y0kXMf5nU_KwVMqYYowPagbjd7pIvTCAFodHRwOi8vd3d3Lnprbi5ubC8.)**.**

**           Zorginstituut Nederland:** [**http://www.zorginzicht.nl**](https://webmail.manageddomain.nl/owa/redir.aspx?REF=E-RZlGlwHMuYyFlG8tc08D9QOajs_TnEeQoJLvV66WOgbjd7pIvTCAFodHRwOi8vd3d3LnpvcmdpbnppY2h0Lm5s)**.**

**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 2018 over verslagjaar 2017 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 datvoldoet aan:

|  |  |
| --- | --- |
| Zorgproduct | Korte omschrijving |
| 120401007 | Ingrepen huid/ lasertherapie | Enkelvoudig | Huid papulosquameuze dermatose |
| 120401008 | Ingrepen huid/ lasertherapie | Meervoudig | Huid papulosquameuze dermatose |
| 120401010 | Licht ambulant | 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 behandelmethode 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 fototherapie 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** | 01-01-2017 tot en met 31-12-2017 |
| **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. *Deze noemer is hetzelfde als de noemers van indicator 2 en het antwoord op indicator 3b* | # patiënten waarvoor P1 geldt  |

**Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg**

Psoriasis (psoriasis vulgaris) is een chronische [huidaandoening](http://nl.wikipedia.org/wiki/Huidaandoening), waarbij de [epidermis](http://nl.wikipedia.org/wiki/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](http://nl.wikipedia.org/wiki/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](http://nl.wikipedia.org/wiki/Besmettelijke_ziekte). 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 fototherapie 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 geïncludeerde studies, het percentage patiënten met ≥ 75% remissie ten opzichte van de baseline 55-88% is. Het gewogen gemiddelde is 87%. Het gewogen gemiddelde van het percentage patiënten met ≥ 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 verstorende 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, Lakshmipathi 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 systhemische 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** | 01-01-2017 tot en met 31-12-2017 |
| **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. *Deze noemer is hetzelfde als de noemer van indicator 1 en het antwoord op indicator 3b* | # 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 systhemische 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 gelijkelijk 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 AIOS3b: Inclusief behandelingen door co-assistenten, ANIOS en AIOS  |
| **Bron** | 3a: Medische staf 3b: DBC-registratie  |
| **Meetfrequentie** | 3a: 1x per jaar3b: Continu |
| **Peildatum** | 3a: 01-03-2018 |
| **Verslagjaar** | 3b: 01-01-2017 tot en met 31-12-2017  |
| **Rapportagefrequentie** | 3a: 1x per jaar3b:1x per verslagjaar |
| **Type indicator** | 3a: Structuur3b: 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*Dit aantal is hetzelfde als de noemers van indicatoren 1 en 2* | # patiënten waarvoor P1 geldt  |

**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). Zogenoemde 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.

**Inhoudsvaliditeit**

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 Geneeskd. 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 relationschip 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. Lichttherapie2. Biologicals3. Volume |
| P1 | Patiënten met psoriasis | Zorgproducten:120401007120401008120401010120401013120401014120401015120401003120401004120401005DBC codering:0310.11.200310.21.20**Specialisme**0310. Dermatologie**Zorgtype**11. Reguliere zorg 21. Vervolg**Diagnose**20. Psoriatiforme dermatosen **Behandeling**81. UV-behandeling poliklinisch82. UV-behandeling met dagopname(n) | DBC registratie | De patiënten die psoriasis hebben en behandeld worden bij de dermatoloog. | 1. Lichttherapie2. Biologicals3. Volume |
| P2 | Lichttherapie | Zorgactiviteiten39992 Lichttherapie, al of niet ondersteund door medicamenteuze fotosensibiliserende therapie190347 Lichttherapie-apparaat voor UVB thuisbelichtingDBC codering:0310.11.20.810310.21.20.810310.11.20.820310.21.20.82**Specialisme**0310. Dermatologie**Zorgtype**11. Reguliere zorg 21. Vervolg**Diagnose**20. Psoriatiforme dermatosen **Behandeling**81. UV-behandeling poliklinisch82. UV-behandeling met dagopname(n) | 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 | Biologicals: ja/neeOf**Mantouxtest**039942. Huidreactie volgens MantouxOfAantal aangevraagde gestandaardiseerde labsetjes biologicals bij laboratorium | Via status of EPD/ZIS of verrichtingencode of aantal aangevraagde gestandaardiseer-de 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*** | **A.** Biedt uw ziekenhuislocatie patiënten met psoriasis de mogelijkheid om alle benodigde afspraken/onderzoeken1 op één dag te ondergaan?\**(aanvinken, één antwoord mogelijk)* □ Ja, dit is standaard□ Ja, dit is op verzoek van de patiënt mogelijk□ Nee**B.** Hoeveel minuten worden er per patiënt voor het eerste consult ingepland bij de dermatoloog op uw ziekenhuislocatie?\**(aantal minuten invullen)**\_\_\_* minuten**C.** Hoeveel minuten worden er per patiënt met psoriasis ingepland voor een vervolgconsult bij de dermatoloog op uw ziekenhuislocatie?\**(aantal minuten invullen)**\_\_\_* minuten**D.** Hoe gaat uw ziekenhuislocatie om met patiënten die meer tijd nodig hebben dan standaard wordt ingepland voor een consult bij de dermatoloog?\**(aanvinken, één antwoord mogelijk)* □ Patiënten kunnen tijdens het maken van de afspraak aangeven méér tijd te willen □ Patiënten krijgen tijdens het consult meer tijd indien dit nodig blijkt□ Patiënten kunnen zowel tijdens consult als bij het maken van de afspraak meer tijd krijgen □ Er wordt een vervolgconsult ingepland met een ondersteunend zorgverlener□ Anders, namelijk \_\_\_ |
| *Definities* | 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).2 Met ondersteunend zorgverlener wordt hier bedoeld: dermatologisch verpleegkundige, verpleegkundig specialist of een Physician Assistant. |
| *Technische haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2018 |

|  |
| --- |
| **Mogelijke behandelmethoden**  |
| ***Vraag 2*** | Welke behandelingen zijn er op uw ziekenhuislocatie mogelijk voor psoriasispatiënten?\***Behandeling met:** *(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)*□ Methotrexaat□ Ciclosporine□ Acitretine□ Fumaraten1□ Biologicals□ PUVA □ UVB□ Dagbehandeling2□ Teertherapie□ Ditranolbehandeling□ Hormoonpreparaten□ Occlusie□ Vitamine D3-afgeleiden□ Combinatietherapieën□ Anders, namelijk\_\_\_\_ |
| *Definities* | 1 Fumaraten zijn op wens van de patiëntenvereniging opgenomen in de antwoordcategorie. 2 Dagbehandeling bestaande uit bijvoorbeeld combinatietherapieën. |
| *Technische haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2018 |

|  |
| --- |
| **Mogelijkheden lichttherapie** |
| ***Vraag 3*** | Op welke dagen/dagdelen kunnen patiënten met psoriasis lichttherapie op uw ziekenhuislocatie ontvangen?\*  **1. UVB***(aanvinken en invullen, meerdere antwoorden mogelijk)*□ Overdag□ ’s Avonds □ In het weekend □ Bij de patiënt thuis, door middel van lichtbakken die uitgeleend worden door uw ziekenhuislocatie of leverancier firma **2. PUVA***(aanvinken en invullen, meerdere antwoorden mogelijk)*□ Overdag□ ’s Avonds □ In het weekend □ Bij de patiënt thuis, door middel van lichtbakken die uitgeleend worden door uw ziekenhuislocatie of leverancier firma |
| *Definities* | Geen bijzonderheden. |
| *Technische haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2018 |

|  |
| --- |
| **Vast aanspreekpunt en voorkeur specialist** |
| ***Vraag 4*** | **A.** Wie is op uw ziekenhuislocatie het vaste aanspreekpunt1 voor patiënten met psoriasis?\**(aanvinken, één antwoord mogelijk)*□ Er is geen vast aanspreekpunt□ De behandelend dermatoloog□ Een dermatologieverpleegkundige □ Een Physician Assistant□ Een verpleegkundig specialist□ Anders, namelijk: \_\_\_**B.** Wordt bij het maken van een afspraak (telefonisch of digitaal) standaard gevraagd of de patiënt voorkeur heeft voor een bepaalde dermatoloog?2\**(aanvinken, één antwoord mogelijk)*□ Ja, dit is beleid3□ Nee**C.** Is het mogelijk om online een afspraak te maken?2\**(aanvinken, één antwoord mogelijk)*□ Ja□ Nee |
| *Definities* | 1 Een vast aanspreekpunt is iemand in het ziekenhuis bij wie de patiënt terecht kan met (zorginhoudelijke) vragen.2 Met uitzondering van een doorverwijzing naar een specifieke arts door een andere (huis)arts.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.  |
| *Technische haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2018 |

|  |
| --- |
| **Informatievoorziening** |
| ***Vraag 5*** | **A.** Wordt de volgende informatie op papier aan de patiënt meegegeven?\* *(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)*□ Preventieve maatregelen om verergering psoriasis te voorkomen□ (Doorverwijzing) alternatieve therapieën□ Contra-indicaties medicatie□ Psychosociale aspecten m.b.t. psoriasis□ Anders, namelijk \_\_\_**B.** Wordt de uitleg aan patiënten met psoriasis ondersteund door beeldmateriaal?\**(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)*□ Ja, door foto’s en plaatjes□ Ja, door filmpjes of videomateriaal □ Nee**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?\**(aanvinken, één antwoord mogelijk)*□ Ja□ Nee, maar wij verwijzen wel door naar andere websites waar de informatie op staat.□ Nee, niet alle informatie die op papier wordt verstrekt staat ook op de website |
| *Definities* | 1 Met website wordt de website van het ziekenhuis bedoeld. |
| *Technische haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2018 |

|  |
| --- |
| **Frequentie overleg dermatoloog en reumatoloog** |
| ***Vraag 6*** | Indien de diagnose artritis psoriatica is vastgesteld, hoe vaak vindt dan gepland overleg plaats tussen dermatoloog en reumatoloog?\**(aanvinken, één antwoord mogelijk)*□ Ad hoc□ wekelijks□ 2-wekelijks□ maandelijks□ 3-maandelijks□ Er vindt geen structureel overleg plaats□ Anders, namelijk\_\_\_ |
| *Definities* | Geen bijzonderheden.  |
| *Technische haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2018 |

|  |
| --- |
| **Online faciliteiten** |
| ***Vraag 7*** | Biedt uw ziekenhuislocatie de volgende online faciliteiten aan?\**(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)*□ E-coachingsprogramma cognitieve therapie1□ E-consult2□ Digitaal spreekuur3□ Eigen (deel)website dermatologie□ Anders, namelijk\_\_\_\_ |
| *Definities* | 1 Het programma Cognitieve Gedragstherapie via E-Health bij Chronische lichamelijke aandoeningen is ontwikkeld door professor A. Evers van het UMC St Radboud.2 Patiënt kan in een beveiligde omgeving vragen stellen aan de arts en heeft binnen 1 dag antwoord op gestelde vragen.3 Online een consult op een gezette tijd.  |
| *Technische haalbaarheid* | \* Peildatum: 1 maart 2018 |

**Bijlage 1: Wijzigingstabel vragenlijst klantpreferenties**

De klantpreferentievragen van deze set zijn ongewijzigd gebleven.

**Afkortingenlijst indicatorengids Psoriasis**

|  |  |
| --- | --- |
| **AIOS** | Arts In Opleiding tot Specialist |
| **ANIOS** | Arts Niet In Opleiding tot Specialist |
| **DBC** | Diagnose Behandel Combinatie |
| **DOT****EPD** | DBC’s op weg naar transparantieElektronisch 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 |