

Indicatorset Constitutioneel Eczeem

Uitvraag ziekenhuizen/ZBC's over verslagjaar 2024

Versie 2, juni 2023

Meer informatie op:

- OmniQ (portaal van DHD) voor aanlevering kwaliteitsgegevens (beschikbaar vanaf 1 februari voor leden van de NVZ en NFU): <https://extranet.dhd.nl/producten/OmniQ>
- Spiegelinformatie kwaliteitsindicatoren (SKI-tool): <https://ski.dhd.nl/#/>
- 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>

Samengesteld door:

Organisaties van cliënten:

- Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)
- Patiëntenfederatie Nederland

Organisaties van zorgaanbieders of zorgverleners:

- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Federatie Medisch Specialisten (FMS)
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)

Organisaties van zorgverzekeraars of Wlz-uitvoerders:

- Zorgverzekeraars Nederland

Overige:

- Zorginstituut Nederland

Aanspreekpunt:

Zorginstituut Nederland

<https://www.zorginzicht.nl/Paginas/Contact.aspx>

Deze indicatorset is na toetsing opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland. Verplichte en eventuele vrijwillige indicatoren worden aangeleverd via het door de partijen gekozen aanleverportaal (gegevensmakelaar). Dit faciliteert de route (aanlevering en publicatie) voor verplichte transparantie. De verplicht aangeleverde gegevens worden door Zorginstituut Nederland gepubliceerd.

Inhoud	
1 Overzicht indicatoren	3
2 Algemene informatie	4
2.1 Uitgangspunten	4
2.2 Populatiebepaling	4
2.3 Aanlevering van de gegevens	4
2.4 Indicatorenwerkgroep	4
3 Indicatoren	6
4 Wijzigingstabel	13
5 Ontwikkelwensen	14
Bijlage: toelichting op informatie per indicator	15

1 Overzicht indicatoren

Indicator-nummer	Indicatornaam	Bron	Transparantie?¹
1	Kwaliteit van zorg	Op basis van in het ziekenhuis-EPD vastgelegde afspraken met deze zorgverlener	Verplicht
2	Ervaring met systemische behandeling	Vakgroep/EPD	Verplicht
3	Kwaliteit van behandeling met biologicals of JAK-remmers	Op basis van door vakgroep/ MSB vastgelegde afspraken en eventueel deelname aan een landelijk register (BioDay of TREAT.NL)	Verplicht

¹ Vrijwillige indicatoren worden niet opgenomen op de Transparantiekalender en dus niet aangeleverd aan en gepubliceerd door Zorginstituut Nederland. Vrijwillige indicatoren worden gedeeld met zorgverzekeraars, cliëntorganisaties en zorgaanbieders

2 Algemene informatie

2.1 Uitgangspunten

- Doel van deze indicatorset is (meerkeuze):
 - interne sturing (waaronder leren & verbeteren)
 - verkrijgen van transparantie over verleende zorg (waaronder samen beslissen)
 - het afleggen van externe verantwoording

- Gepubliceerde transparante gegevens uit de openbare database zijn bedoeld voor (meerkeuze):
 - Cliënten
 - Zorgaanbieders en zorgverleners
 - Zorgverzekeraars
 - Wlz-uitvoerders en andere financiers
 - Toezichthouders, waaronder de IGJ en NZa
 - Onderzoekers

De indicatoren zijn gebaseerd op:

- Professionele standaard, namelijk:
- Kwaliteitsstandaard, namelijk: NVDV-richtlijn Constitutioneel eczeem, 2019 en de losse NVDV-Standpunten voor tralokinumab en de JAK-remmers.
- (Internationale) Indicatorset, namelijk:
- Afspraken over gegevensuitwisseling, namelijk:
- Internationaal initiatief - uitkomstenset:
<http://www.homeforeczema.org/>

2.2 Populatiebepaling

Voor alle indicatoren in deze indicatorset bestaat de populatie uit:

Alle mensen (volwassenen en kinderen) met constitutioneel eczeem die in het verslagjaar minimaal 1 consult hiervoor hebben gehad in het ziekenhuis.

2.3 Aanlevering van de gegevens

Via www.zorginzicht.nl is het processchema te raadplegen voor de aanlevering van de gegevens behorende bij de indicatoren.

2.4 Indicatorenwerkgroep

De werkgroep voor het onderhoud van de indicatorset Constitutioneel Eczeem bestond in 2023 uit de volgende personen:

- Dhr. B.W.M. Arents, patiëntvertegenwoordiger, Vereniging Voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)
- Mw. M. van der Linde-van der Waals, beleidsadviseur, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)
- Mw. M.S. de Bruin-Weller, dermatoloog, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV)
- Mw. D.M.W. Gorissen, kinderarts-allergoloog, Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
- Dhr. R.L. Oei, internist-allergoloog, Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
- Mw. L. Vunderink, beleidsadviseur, Zorgverzekeraars Nederland (ZN)
- Mw. M. Franken, beleidsadviseur, Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN)

Ondersteund door de volgende personen namens Zorginstituut Nederland:

- Mw. H. Maagdenberg, technisch voorzitter

- Mw. M.L.M. Hermens, methodoloog

3 Indicatoren

Indicatornaam	Kwaliteit van zorg
Indicatornummer	1
Operationalisatie	Aanwezigheid apart spreekuur voor (zalf-)instructie en begeleiding
Informatie voor cliënten	Het gebruik van de zalven en crèmes wordt uitgebreid uitgelegd tijdens het spreekuur aan de hand van een zalfschema/zalfkaart. Tijdens dit spreekuur bestaat tevens de mogelijkheid om bijsmeerzalven uit te proberen.
Relevantie en toepasbaarheid	Deze indicator geeft zicht op de kwaliteit van zorg voor alle mensen met constitutioneel eczeem, aangezien de lokale therapie de hoeksteen van de behandeling is. Lokale therapie blijft tevens belangrijk bij patiënten die systemische therapie gebruiken. In de NVDV-richtlijn 'Constitutioneel Eczeem', 2019 staat aanbevolen dat systemische immunomodulators pas zijn geïndiceerd bij volwassenen en kinderen met constitutioneel eczeem, wanneer optimale lokale behandeling met verpleegkundige begeleiding en instructie onvoldoende effectief is of wanneer het niet mogelijk blijkt de lokale therapie af te bouwen naar een veilige onderhoudsschema. In de NVDV-standpunten voor de nieuwe JAK-remmers en biologicals staat ook als een van de voorwaarden opgenomen om deze middelen te mogen voorschrijven: 'Het ziekenhuis/ behandelcentrum geeft aantoonbaar instructie en begeleiding bij zalftherapie door verpleegkundigen en/of doktersassistenten tijdens aparte spreekuren'.
Type indicator	Structuur
Achtergrond van de indicator	Document: <ul style="list-style-type: none"> • NVDV. Richtlijn Constitutioneel Eczeem. 2019 • NVDV-Standpunt 'abrocitinib bij volwassen patiënten met matig tot ernstig constitutioneel eczeem'. Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie. 2022 mrt; 32 (3):49-53 • NVDV-Standpunt voorschrijven baricitinib bij volwassen patiënten met constitutioneel eczeem. Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie. 2021 jan; 31(1):48-51 • NVDV-Standpunt voorschrijven upadacitinib bij volwassen patiënten en adolescenten vanaf 12 jaar met matig tot ernstig constitutioneel eczeem. Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie. 2022 jan; 32(1):58-62 • NVDV-Standpunt voorschrijven tralokinumab bij volwassen patiënten met constitutioneel eczeem. Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie. 2021 aug; 31(7):56-59 Initiator: werkgroep
Doel van het meten en publiceren	Doel is om zicht te krijgen en geven op in hoeverre deze zorg al standaard is ingebouwd om kwaliteit van voorlichting en begeleiding bij lokale behandeling te waarborgen. Indien deze indicator niet meer onderscheidend is, is deze niet langer relevant.
Transparantie	Verplicht
Rekenregels en definities	
Datatype	ja/nee

Teller(s)²	n.v.t.
Noemer	n.v.t.
Vraag	Is er altijd een dermatologisch gespecialiseerde verpleegkundige/ doktersassistent of andere behandelaar betrokken in het behandeltraject voor patiënten met constitutioneel eczeem die aantoonbaar (zalf-)instructie en begeleiding geeft in een apart spreekuur?
Antwoordopties	één antwoord mogelijk
Definitie	<i>Apart spreekuur</i> : door dermatologisch gespecialiseerde verpleegkundige/ doktersassistent of andere behandelaar apart contactmoment. Dit moment bevindt zich niet binnen het consult van een arts, maar mogelijk wel direct aansluitend hierop.
Aggregatieniveau	Locatieniveau
In-/exclusiecriteria populatie	Alle patiënten (kinderen en volwassenen) met constitutioneel eczeem.
Rekenregels en casemixcorrecties	n.v.t.
Databron (registratie)	Op basis van in het ziekenhuis-EPD vastgelegde afspraken met deze zorgverlener
Norm	n.v.t.
Meetperiode	Peildatum: 01-03-2025
Aanleverfrequentie	één keer per jaar
Eerste aanleverdatum	01-05-2025

² Wanneer er meerdere tellers zijn, dan is dit duidelijk in de nummering aangegeven. Bijvoorbeeld 1a, 1b enz.

Indicator naam	Ervaring met systemische behandeling
Indicator nummer	2
Operationalisatie	Aantal patiënten met constitutioneel eczeem behandeld met systemische medicatie per centrum
Informatie voor cliënten	<p>Het betreft hier drie groepen systemische behandelingen, namelijk: conventionele systemische immunosuppressiva (bijv. ciclosporine, methotrexaat en azathioprine), biologicals en JAK-remmers</p> <p>Bij patiënten met matig tot ernstig constitutioneel eczeem bij wie lokale behandeling met dermatocorticosteroiden onvoldoende effectief is of bij patiënten die grote hoeveelheden dermatocorticosteroiden nodig hebben om het eczeem onder controle te houden kunnen conventionele systemische immunosuppressiva worden ingezet. Indien deze middelen onvoldoende effectief zijn en/of te veel bijwerkingen geven na een minimale behandelduur van 4 maanden kunnen biologicals of JAK-remmers worden ingezet.</p> <p>Het stellen van de indicatie voor het starten met systemische medicijnen en de keuze voor het meest geschikte middel vraagt uitgebreide kennis en ervaring van de behandelaar en vooral goed overleg met de patiënt. Deze medicijnen geven soms bijwerkingen en kunnen consequenties hebben voor zwangerschapswens of vaderwens. U moet daarom intensief gecontroleerd worden.</p> <p>De werkgroep stelt dat een centrum voldoende ervaring heeft met het behandelen met deze geneesmiddelen indien:</p> <ul style="list-style-type: none"> - minimaal 50 patiënten per jaar met conventionele immunosuppressiva worden behandeld; - minimaal 10 patiënten per jaar met biologicals worden behandeld; - minimaal 10 patiënten per jaar met JAK-remmers worden behandeld.
Relevantie en toepasbaarheid	<p>Het geven van een systemische behandeling is een goede behandeloptie voor patiënten met matig tot ernstig constitutioneel eczeem, die onvoldoende respons vertonen op intensieve lokale therapie. In eerste instantie bestaat de systemische behandeling uit een behandeling met conventionele systemische immunosuppressiva, te weten: ciclosporine (CsA), azathioprine (AZA), mycofenolaatmofetil (MMF), mycofenolzuur (MPA) en methotrexaat (MTX). Als behandeling met conventionele systemische immunosuppressiva ook onvoldoende respons oplevert of te veel bijwerkingen geeft kan behandeling met biologicals of JAK-remmers aangewezen zijn.</p> <p>Voor de keuze van de patiënt en in het kader van patiëntveiligheid is het nodig te weten in hoeverre een centrum en daarmee de behandelend arts ervaring heeft met deze middelen.</p>
Type indicator	Structuur
Achtergrond van de indicator	Document: NVDV. Richtlijn Constitutioneel Eczeem. 2019 Initiator: werkgroep
Doel van het meten en publiceren	Systemische behandeling is een intensieve behandeling en het is van belang dat de behandelaar tijdig en adequaat de inzet van een systemische behandeling onderkent en voldoende tijd neemt om de patiënt hierover voor te lichten. Vanuit het perspectief

	van de patiënt is het starten met systemische behandeling een hele stap, met name vanwege de mogelijke bijwerkingen en de intensieve monitoring op die mogelijke bijwerkingen. Patiëntveiligheid is hierbij essentieel. Ook dient rekening gehouden worden met mogelijke medicatie-interacties. Vanwege de mogelijk bijwerkingen en medicatie-interacties moet de huisarts zo spoedig mogelijk op de hoogte worden gesteld wanneer gestart wordt met een systemische behandeling. 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.
Transparantie	Verplicht
Rekenregels en definities	
Datatype	ja/nee
Teller(s)³	<ul style="list-style-type: none"> A. Aantal patiënten met constitutioneel eczeem die voor de eerste keer behandeld worden met conventionele systemische immunosuppressiva B. Aantal patiënten met constitutioneel eczeem die voor de eerste keer behandeld worden met biologicals C. Aantal patiënten met constitutioneel eczeem die voor de eerste keer behandeld worden met JAK-remmers
Noemer	n.v.t.
Vraag	<ul style="list-style-type: none"> A. Wordt bij minimaal 50 patiënten per jaar met matig tot ernstig constitutioneel eczeem in uw centrum gestart met systemische immunosuppressieve/ immunomodulerende therapie, exclusief biologicals en JAK-remmers? B. Wordt bij minimaal 10 patiënten per jaar met matig tot ernstig constitutioneel eczeem in uw centrum gestart met biologicals? C. Wordt bij minimaal 10 patiënten per jaar met matig tot ernstig constitutioneel eczeem in uw centrum gestart met JAK-remmers?
Antwoordopties	één antwoord mogelijk
Definitie	<ul style="list-style-type: none"> A. Met conventionele systemische immunosuppressiva wordt hier bedoeld: ciclosporine (ATC-code L04AD01), azathioprine (ATC-code L04AX01), mycofenolaatmofetil (MMF; ATC-code L04AA04), mycofenolzuur (MPA; ATC-code L04AA06) en methotrexaat (ATC-code L04AX03) B. Biologicals met een indicatie voor constitutioneel eczeem zijn momenteel: dupilumab (ATC-code: D11AH05) en tralokinumab (ATC-code: D11AH07). C. JAK-remmers met een indicatie voor constitutioneel eczeem zijn momenteel: baricitinib (ATC-code: L04AA37), upadacitinib (ATC-code: L04AA44) en abrocitinib (ATC-code: D11AH08)
Aggregatieniveau	Locatieniveau
In-/exclusiecriteria populatie	Het betreft alle patiënten (volwassenen en kinderen) die voor de eerste keer een van de middelen krijgt voorgeschreven binnen een van de drie gespecificeerde geneesmiddelgroepen (conventionele systemische immunosuppressiva, biologicals of JAK-remmers)
Rekenregels en	n.v.t.

³ Wanneer er meerdere tellers zijn, dan is dit duidelijk in de nummering aangegeven. Bijvoorbeeld 1a, 1b enz.

casemixcorrecties	
Databron (registratie)	Vakgroep/EPD
Norm	n.v.t.
Meetperiode	01-01-2024 t/m 31-12-2024
Aanleverfrequentie	één keer per jaar
Eerste aanleverdatum	01-05-2025

Indicator naam	Kwaliteit van behandeling met biologicals of JAK-remmers
Indicator nummer	3
Operationalisatie	Gestructureerde evaluatie effect behandeling
Informatie voor cliënten	Aangezien biologicals en JAK-remmers nog maar vrij kort op de markt zijn voor CE, is het belangrijk om effectiviteit en veiligheid van deze middelen goed te volgen in de dagelijkse praktijk. Dit geeft u en uw behandelaar zicht op of uw behandeling moet worden aangepast of niet.
Relevantie en toepasbaarheid	<p>PROM's patiëntgerapporteerde uitkomsten en behandelaar gerapporteerde uitkomsten worden in de richtlijn aanbevolen ter monitoring van het behandelresultaat van biologicals.</p> <p>NVDV-richtlijn 'Constitutioneel Eczeem' – hoofdstuk Biologicals bij CE – aanbeveling: <i>"Ter monitoring van het behandelresultaat van zowel orale immunosuppressiva als dupilumab dient gebruik te worden gemaakt van de Investigator Global Assessment (IGA) (zes-puntschaal: 0 = geen eczeem, 1 = bijna geen eczeem, 2 = mild eczeem, 3 = matig eczeem 4 = ernstig eczeem 5 = zeer ernstig eczeem) en Numeric Rating Scale (NRS) jeuk (de gemiddelde jeuk in de afgelopen zeven dagen op een schaal van 0-10) welke in het medisch dossier worden vastgelegd."</i></p> <p>Het is belangrijk vanuit het oogpunt van kwaliteit van zorg om te zien in hoeverre deze aanbeveling in de richtlijn is geïmplementeerd. Het hoofdstuk systemische therapie van de NVDV-richtlijn Constitutioneel eczeem wordt momenteel herzien, waarbij ook de JAK-remmers opgenomen worden. Voorafgaande aan de herziene richtlijn heeft de NVDV standpunten (standpunt baricitinib, standpunt upadacitinib, standpunt abrocitinib, standpunt tralokinumab) opgesteld m.b.t. de nieuwe geneesmiddelen voor CE. Hierin staan dezelfde aanbevelingen ten aanzien van monitoring van het behandelresultaat voor JAK-remmers en biologicals.</p> <p>De werkgroep heeft besloten om de indicator wat ruimer te definiëren dan de aanbeveling. Waarbij in plaats van de IGA kan worden gekozen voor de Eczema Area and Severity Index (EASI). Bij de voorgaande indicator 2a (verslagjaar 2022) gaven centra namelijk al vaak aan de EASI te gebruiken. In de richtlijn is niet gekozen om dit instrument op dit moment aan te bevelen vanwege tijdsinvestering. De EASI is wel het beste instrument voor het monitoren van het behandelresultaat. [<i>Harmonising Outcome Measures for Eczema (HOME) Core Outcome Set.</i> http://www.homeforeczema.org]</p>
Type indicator	Structuur
Achtergrond van de indicator	<p>Documenten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • NVDV. Richtlijn Constitutioneel eczeem. Biologicals bij CE. 2019 • NVDV-Standpunt 'abrocitinib bij volwassen patiënten met matig tot ernstig constitutioneel eczeem'. Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie. 2022 mrt; 32 (3):49-53 • NVDV-Standpunt voorschrijven baricitinib bij volwassen patiënten met constitutioneel eczeem. Nederlands Tijdschrift

	<ul style="list-style-type: none"> voor Dermatologie en Venereologie. 2021 jan; 31(1):48-51 NVDV-Standpunt voorschrijven upadacitinib bij volwassen patiënten en adolescenten vanaf 12 jaar met matig tot ernstig constitutioneel eczeem. Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie. 2022 jan; 32(1):58-62 NVDV-Standpunt voorschrijven tralokinumab bij volwassen patiënten met constitutioneel eczeem. Nederlands Tijdschrift voor Dermatologie en Venereologie. 2021 aug; 31(7):56-59 Harmonising Outcome Measures for Eczema (HOME). HOME Core Outcome Set. http://www.homeforeczema.org Initiator: NVDV
Doel van het meten en publiceren	Zichtbaar maken van de implementatie van de aanbeveling in de richtlijn en standpunten. Deze indicator komt te vervallen wanneer deze niet meer onderscheidend is.
Transparantie	Verplicht
Rekenregels en definities	
Datatype	Ja/nee
Teller(s)⁴	n.v.t.
Noemer	n.v.t.
Vraag	A. Wordt het effect van behandeling met een biological gestructureerd geëvalueerd door zowel de behandelaar met de IGA of EASI, als door de patiënt met de NRS jeuk? B. Wordt het effect van behandeling met een JAK-remmer gestructureerd geëvalueerd door zowel de behandelaar met de IGA of EASI, als door de patiënt met de NRS jeuk?
Antwoordopties	één antwoord mogelijk
Definitie	A. Biologicals met een indicatie voor constitutioneel eczeem zijn momenteel: dupilumab (ATC-code: D11AH05) en tralokinumab (ATC-code: D11AH07). B. JAK-remmers met een indicatie voor constitutioneel eczeem zijn momenteel: baricitinib (ATC-code: L04AA37), upadacitinib (ATC-code: L04AA44) en abrocitinib (ATC-code: D11AH08)
Aggregatieniveau	Locatieniveau
In-/exclusiecriteria populatie	Het betreft alle patiënten (volwassenen en kinderen) die worden behandeld met een biological of JAK-remmer.
Rekenregels en casemixcorrecties	n.v.t.
Databron (registratie)	Op basis van door vakgroep/ MSB vastgelegde afspraken en eventueel deelname aan een landelijk register (BioDay of TREAT.NL)
Norm	n.v.t.
Meetperiode	Peildatum: 01-03-2025
Aanleverfrequentie	één keer per jaar
Eerste aanleverdatum	01-05-2025

⁴ Wanneer er meerdere tellers zijn, dan is dit duidelijk in de nummering aangegeven. Bijvoorbeeld 1a, 1b enz.

4 Wijzigingstabel

Beknopt overzicht met wijzigingen ten opzichte van de gids van verslagjaar 2022.

Indicator (nummer oud, nummer nieuw, INID)	Wijziging
Ervaring met systemische behandeling (indicator 1, indicator 2, INID014394)	<p><u>Wijziging in indicatornaam:</u> van 'Behandeling met systemische immunosuppressiva' in 'Ervaring met systemische behandeling'.</p> <p><u>Opsplitsing in 3 categorieën:</u> De indicator is door de komst van verschillende biologicals en JAK-remmers opgesplitst in 3 subindicatoren, namelijk: conventionele immunosuppressiva, biologicals en JAK-remmers.</p> <p><u>Aanpassing minimum volumenor:</u> Voor de twee laatste categorieën (biologicals en JAK-remmers) is voor ieder een lagere minimum norm gesteld dan de 50 die in de gids voor verslagjaar 2022 stond voor conventionele immunosuppressiva en de biological dabilumab.</p>
Evaluatie Zorg/PROM (indicator 2, n.v.t.)	Is komen te vervallen. Deels vervangen door nieuwe indicator 3.
Kwaliteit van zorg (n.v.t., indicator 1, n.t.b.)	Nieuw (terug)ingevoegd als indicator. Ten onrechte is deze indicator (aanwezigheid apart spreekuur/contactmoment voor (zalf-)instructie en begeleiding) eerder gecategoriseerd als enkel klantpreferente indicator en uit deze indicatorgids gevallen. Het is echter belangrijk dat deze indicator jaarlijks verplicht wordt uitgevraagd als indicator voor de kwaliteit van zorg. Systemische immunosuppressiva worden onder andere pas aanbevolen in de NVDV-richtlijn Constitutioneel Eczeem als optimale lokale behandeling met verpleegkundige begeleiding en instructie onvoldoende effectief is gebleken. Ook in de NVDV-standpunten voor de nieuwe JAK-remmers en biologicals staat als een van de voorwaarden opgenomen om deze middelen te mogen voorschrijven: 'Het ziekenhuis/ behandelcentrum geeft aantoonbaar instructie en begeleiding bij zalftherapie door verpleegkundigen en/of doktersassistenten tijdens aparte spreekuren'.
Kwaliteit van behandeling met biologicals of JAK-remmers (n.v.t., indicator 3, n.t.b.)	Voor biologicals en JAK-remmers is een indicator opgenomen over gestructureerde evaluatie van het behandelresultaat overeenkomstig met de aanbeveling in de richtlijn en NVDV standpunten.

5 Ontwikkelwensen

De werkgroep heeft twee ontwikkelwensen voor de toekomst:

- Zodra er een core outcomeset is vanuit het [HOME-initiatief](#) voor de klinische praktijk, wil de werkgroep graag kijken of er een bredere nieuwe uitkomstindicator (in plaats van indicator 3) kan worden opgesteld.
- Indien de toepassing van biologicals en JAK-remmers substantieel wordt in omvang bij kinderen, dan dient overwogen te worden of onderscheid tussen kinderen en volwassenen bij indicator 2 wenselijk is.

Bijlage: toelichting op informatie per indicator

Operationalisatie	De indicator in één korte zin omschreven. Let op: vermeld duidelijk de eenheid van de indicator in deze zin. Bijvoorbeeld: 'wachtijd in dagen'.
Informatie voor cliënten	Het belang van en de betekenis van de indicator wordt hier kort zonder vaktermen verwoord. Een indicator is een meetbaar onderdeel van de zorg wat iets kan zeggen over de kwaliteit van zorg. In de informatie van cliënten wordt beknopt omschreven wat de indicator betekent en hoe deze geïnterpreteerd moet worden ('lager is beter', 'een instelling moet onder de norm van X scoren').
Relevantie en toepasbaarheid	Geef aan waarom de indicator relevant is en voor wie.
Type indicator	<ul style="list-style-type: none"> - Uitkomst - Proces - Structuur
Achtergrond van de indicator	Op basis waarvan is de indicator opgesteld? Verwijs naar een richtlijn/standaard, of een internationale indicatorset waarin de indicator ook is opgenomen. Dit vergroot de validiteit van de indicator: zegt deze indicator echt iets over kwaliteit van zorg?
Doel van het meten en publiceren	Beschrijf wat beoogd wordt met het meten en publiceren. Geef aan voor welke fase in het zorgproces de indicator relevant is; eventueel voor welke type zorginstelling. Geef ook aan – waar van toepassing - in welke situatie de indicator niet langer relevant is.
Transparantie	<ul style="list-style-type: none"> - verplicht (publicatie in Openbare Database van Zorginstituut Nederland) - vrijwillig (geen openbare publicatie. Doorlevering alleen naar patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgaanbieders)
Rekenregels en definities	
Datatype	Het datatype dat moet worden aangeleverd: <ul style="list-style-type: none"> - tekst (vrije tekst of een keuze uit een lijst in de indicatorgids) - ja/nee - aantal (een geheel getal) - getal - percentage (een getal tussen 0 en 100. Teller/noemer *100)
Teller(s)	Het getal boven de streep van een breuk. De teller is altijd een deelverzameling van de noemer. Om lange formuleringen te vermijden, is de volledige omschrijving van de deelverzameling niet altijd herhaald in de teller.
Noemer	Het getal onder de streep van een breuk. Nauwkeurige beschrijving van de cliëntenpopulatie. Indien er sprake van een structuurindicator is, dan is noemer niet van toepassing.
Vraag	Wanneer er een vraag wordt gesteld over de organisatie van de zorg (vaak een klantpreferentievraag), dan kan de vraag aan de instelling hier geplaatst worden. De operationalisatie is dan hoe de indicator wordt

	<p>gepubliceerd. Bijvoorbeeld: Vraag: "Op welke manier kunnen patiënten na de operatie contact opnemen bij vragen?" Operationalisatie: "Aangeboden manieren postoperatief contact"</p>
Antwoordopties	<p>Bij vragen is het belangrijk aan te geven of er slechts één antwoord mogelijk is of meerdere antwoorden mogelijk zijn. Daarnaast moeten de antwoordopties vermeld worden.</p>
Definitie	<p>Indien in de indicator termen worden gebruikt die enige toelichting nodig hebben, zodat betrouwbaar kan worden geregistreerd, dan wordt een definitie gegeven.</p>
Aggregatieniveau	<p>Het niveau waarop de indicatoren worden aangeleverd; in beginsel worden alle indicatoren op locatieniveau aangeleverd. In de uitgangspunten in de indicatorgids wordt voor de hele set aangegeven hoe hier mee om wordt gegaan. Per indicator kunnen specifieke aanwijzingen worden gegeven, bijvoorbeeld voor proces- en uitkomstindicatoren afkomstig uit kwaliteitsregistraties op concernniveau.</p>
In-/exclusiecriteria populatie	<p>Een duidelijke definiëring van de cliëntenpopulatie vertaalt zich uiteindelijk in duidelijke in- en exclusiecriteria. Daarnaast kunnen exclusiecriteria gebruikt worden om vergelijkbaarheid te vergroten. Bijvoorbeeld als bepaalde cliëntengroepen niet gelijk over instellingen zijn verdeeld.</p>
Rekenregels en casemixcorrecties	<p>Rekenregels voor het berekenen van de indicatorwaarde. Wanneer het relevant is voor een indicator kunnen cliëntkenmerken gebruikt worden voor het corrigeren van de indicatorwaarde. Hier moet worden aangegeven of er een casemixcorrectie plaatsvindt en op welke variabelen.</p>
Databron (registratie)	<p>De te gebruiken bron voor het berekenen van de indicatorwaarde. Bijvoorbeeld: LROI, NKR, DLCA-R, EPD, Zorgkaart Nederland</p>
Norm	<p>Als de indicator een norm kent, wordt deze hier in de indicatorgids vermeld. Ook de bron van de norm wordt vermeld.</p>
Meetperiode	<p>De meetperiode is de periode waarin de metingen worden gedaan. Dit is standaard het hele kalenderjaar (01-01 t/m 31-12), maar hier kan van worden afgeweken. Bij follow-upmetingen moet een expliciete keuze worden gemaakt: een meting drie maanden postoperatief binnen het verslagjaar betekent dat de operatie ook in de laatste drie maanden van het voorgaande jaar kan zijn uitgevoerd. Soms wordt er een peildatum gebruikt in plaats van een meetperiode (vaak bij structuurindicatoren). De peildatum ligt dan vaak op 01-03 van het jaar ná het verslagjaar.</p>
Aanleverfrequentie	<p>De frequentie waarmee de indicatoren aangeleverd worden. Afspraken over de frequentie worden landelijk gemaakt. Dit is momenteel één keer per jaar.</p>
Eerste aanleverdatum	<p>Geef aan op welke datum deze versie van de indicator bij het Zorginstituut moet worden aangeleverd. Deze datum wordt opgenomen op de Transparantiekalender.</p>