

Indicatorenset Constitutioneel Eczeem

Uitvraag ziekenhuizen/ZBC's over verslagjaar 2018

Versie: juni 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>
- 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
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
Patiëntenfederatie Nederland
Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem
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

1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren
3
2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Constitutioneel Eczeem
4

Deel 2: Klantpreferentievragen

- Klantpreferentievragen Constitutioneel Eczeem
12

Bijlagen:

1. Wijzigingstabel
19
2. Verwerking commentaren t.b.v. doorontwikkeling indicatoren verslagjaar 2018
20
3. Doorontwikkeling van de indicatorenset
22

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren

1. Algemene informatie over Zorginhoudelijke indicatoren Constitutioneel Eczeem

1.1

1.2 Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor het onderhoud van de indicatorenset constitutioneel eczeem bestond in 2017 uit de volgende personen:

VMCE: Dhr. B.W.M. Arents, Vereniging Voor Mensen met Constitutioneel Eczeem (VMCE)
ZINL: Dhr. dr. U.L. Malanda, vertegenwoordiger van Zorginstituut Nederland
NVZ: Dhr. drs. S. van Aalst, beleidsadviseur, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NVDV: Mw. drs. M.S. de Bruin-Weller, dermatoloog, Universitair Medisch Centrum Utrecht
NVDV: Dhr. dr. R.A. Tupker, dermatoloog, Sint Antonius Ziekenhuis Nieuwegein
NVK: Mw. drs. D.M.W. Gorissen, kinderarts-allergoloog, Deventer Ziekenhuis
FMS: Mw. dr. I. Maas, senior adviseur, Federatie Medisch Specialisten
Patiëntenfederatie Nederland: Mw. M.H. ten Horn MSc, beleidsadviseur
Patiëntenfederatie Nederland: Mw. R. Alderse Baas LL.M. MSc, beleidsadviseur

Afstemming met bestaande richtlijnen

De werkgroep stelt vast voor welke patiëntengroepen, verrichtingen en kwaliteitsdomeinen indicatoren worden ontwikkeld. Bij het formuleren van de indicatoren is rekening gehouden met de fasen van behandeling die zijn benoemd in de richtlijn Constitutioneel Eczeem (NVDV, 2014): "De richtlijn bevat aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering van de zorg voor patiënten met CE en zijn daarmee bestemd voor alle zorgverleners in de eerste en tweede lijn die regelmatig te maken hebben met CE patiënten. Het grootste gedeelte van deze richtlijn is echter gericht op de dermatoloog, omdat deze richtlijn een initiatief is van de NVDV. Voor aanbevelingen bij CE uitsluitend op de 1e lijn gericht, zie de NHG Standaard Eczeem." De werkgroep kwam voor de externe indicatoren constitutioneel eczeem tot de volgende afbakening:

- Het betreft externe indicatoren die betrekking hebben op het functioneren van het ziekenhuis/afdeling en niet op het niveau van de individuele specialist.
- Patiëntengroepen: patiënten (volwassenen en kinderen) met constitutioneel eczeem.
- Kwaliteitsdomeinen: primair effectiviteit en veiligheid (evt. secundair een van de andere domeinen zoals tijdigheid of patiëntgerichtheid).

Externe indicatoren kunnen pas goed worden gebruikt als het zorgproces adequaat is beschreven. Het zorgproces van constitutioneel eczeem is beschreven in de richtlijn Constitutioneel Eczeem, die is geschreven (2007) en herzien (2014) op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Bij de ontwikkeling van de indicatoren is gebruikgemaakt van de kennis die is opgedaan in het ontwikkeltraject van de richtlijn Constitutioneel Eczeem (2003-2006) en bij de herziening ervan in 2014. De teksten bij de zorginhoudelijke indicatoren zijn waar mogelijk letterlijk overgenomen uit deze richtlijn en niet geactualiseerd op basis van recente ontwikkelingen in het veld.

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 2. Zorginhoudelijke indicatoren Constitutioneel Eczeem

1. Rechtstreekse toegang tot zorg	
Relatie tot kwaliteit	Constitutioneel eczeem is een chronische aandoening met een onvoorspelbaar verloop. Juist in periodes van exacerbatie is snelle toegang tot de polikliniek noodzakelijk zodat CE-gerelateerde klachten en psychosociale belasting van de patiënt kunnen worden verminderd.
Operationalisatie 1a	Kunnen patiënten met constitutioneel eczeem bij verergering van klachten binnen twee werkdagen rechtstreeks toegang krijgen tot de behandelaar, zoals de dermatoloog, kinderarts, allergoloog en/of verpleegkundig specialist/dermatologisch verpleegkundige (tenminste per telefoon of per e-mail door de dermatoloog/allergoloog of een live-consult indien dat noodzakelijk is)? <i>Ja/nee</i>
Operationalisatie 1b	Zijn er in uw organisatie schriftelijke werkafspraken gemaakt die regelen dat patiënten met constitutioneel eczeem bij verergering van klachten binnen twee werkdagen rechtstreeks toegang krijgen tot de behandelaar, zoals de dermatoloog, kinderarts, allergoloog en/of verpleegkundig specialist/dermatologisch verpleegkundige (tenminste per telefoon, per e-mail of een live-consult indien dat noodzakelijk is)? <i>Ja/nee</i>
Definitie(s)	<i>Patiënten met constitutioneel eczeem:</i> patiënten die in behandeling zijn op de polikliniek. <i>Rechtstreekse toegang:</i> patiënt krijgt binnen twee werkdagen een reactie dan wel antwoord op zijn hulpvraag. Deze reactie kan bestaan uit een telefonisch advies, een e-consult (consult per e-mail) of een consult bij de dermatoloog/kinderarts/allergoloog of verpleegkundig specialist/dermatologisch verpleegkundige in het ziekenhuis. De <i>verpleegkundig specialist</i> heeft een vervolgopleiding dermatologie en heeft ervaring met het zelfstandig voorlichting geven aan en begeleiden van patiënten met CE.
In-/exclusiecriteria	Exclusie: nieuwe patiënten met CE
Bron	Eigen protocol
Meetfrequentie	1x per jaar
Peildatum	01-03-2019
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Structuur
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Tijdigheid, patiëntgerichtheid, effectiviteit

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Constitutioneel eczeem is een chronische aandoening met een onvoorspelbaar verloop. Geplande controleconsulten vinden vaak plaats in een periode van remissie, terwijl het moeilijk is voor de patiënt om efficiënte zorg te vragen en krijgen in tijden van een exacerbatie. Juist dan is snelle toegang tot de polikliniek noodzakelijk. Constitutioneel eczeem, met klachten als jeuk en slaapproblemen, kan leiden tot een lagere kwaliteit van leven, van het kind, het gezin of de volwassene. De werkgroep is van mening dat door snelle en adequate zorg de klachten van constitutioneel eczeem en psychosociale belasting van de patiënt kunnen verminderen.

Bij deze indicator gaat het erom dat CE-patiënten, die al zorg ontvangen op de polikliniek, tijdig adequate hulp krijgen bij verergering van hun klachten of een exacerbatie. Deze hulp kan bestaan uit een telefonisch advies, een e-consult (een consult per e-mail) of een consult bij de dermatoloog,

kinderarts of dermatologisch verpleegkundige/verpleegkundig specialist in het ziekenhuis. Elke organisatie kan dat zelf regelen via een werkafspraken.

Mogelijkheden tot verbetering

De organisatie van de zorg is van invloed op de kwaliteit van de zorg en professionals zijn daarop aanspreekbaar. Een ziekenhuis kan de toegangstijd verkorten, bijvoorbeeld door de inzet van een dermatologisch verpleegkundige/verpleegkundig specialist of door de organisatie van een telefonisch spreekuur of e-consult.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er zijn geen beperkingen bij gebruik en interpretatie.

Inhoudsvaliditeit

De werkgroep is van mening dat goede kwaliteit van zorg onder andere tot uiting komt in een korte toegangstijd voor patiënten met een dringende hulpvraag. Hoewel dit aspect van de organisatie van de eczeemzorg niet expliciet wordt benoemd in de NVDV Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, is er op basis van de richtlijn wel een aantal duidelijke redenen te geven dat het belang aantonen:

- 1) Exacerbatie verlaagt de kwaliteit van leven en heeft grote psychosociale impact (Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, hoofdstuk 5 Psychosociale gevolgen, pagina's 181-201);
- 2) Exacerbatie kan leiden tot (extra) verzuim van school, studie en/of werk (ook van de ouder/verzorger) (Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, hoofdstuk 5 Psychosociale gevolgen, pagina's 181-201).
- 3) Bij exacerbatie kan opschaling van de topicale therapie noodzakelijk zijn, waarbij de deskundigheid van de behandelaar van belang is, omdat (nog) meer gebruik van dermatocorticosteroïden klassen 3-4 mogelijk systemische effecten heeft. (Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, hoofdstuk 2.2.6 Systemische effecten van dermatocorticosteroïden, pagina's 77-84). Dit is vanuit het oogpunt van veiligheid voor alle patiënten met eczeem van belang, en voor kinderen en zwangere vrouwen in het bijzonder.
- 4) Een exacerbatie kan, zeker voor patiënten die al maximale topicale therapie toepassen, aanleiding zijn andere behandelmodaliteiten te overwegen, zoals systemische therapie of fotherapie. Gezien de benodigde deskundigheid en doorlooptijd van deze trajecten is tijdigheid dan van belang (zie ook voorgaande punten 1, 2, en 3).

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

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

Vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

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

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

Referenties

- Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie.

Informatie voor patiënten

Soms kan eczeem ineens erger worden. Zonder dat u weet waarom. Bij een aantal ziekenhuizen en behandelcentra kunnen patiënten binnen twee werkdagen terecht als het eczeem erger wordt. Dat kan in de vorm van een bezoek aan de specialist of verpleegkundige. Het kan ook in de vorm van een telefonisch consult of e-mailcontact. U moet dan al wel eerder voor uw eczeem bij dit ziekenhuis of

centrum zijn behandeld. Als het eczeem plotseling erger wordt, is het belangrijk dat er snel iets aan wordt gedaan. Als u te laat wordt geholpen, kan een zwaardere behandeling nodig zijn. Als u snel wordt geholpen, kan dit mogelijk met een eenvoudigere behandeling. U heeft dan ook minder lang last van de klachten.

Deze indicator laat zien in welke ziekenhuizen of centra u binnen twee werkdagen terecht kunt bij uw behandelaar. En welke ziekenhuizen daar schriftelijke werkafspraken over hebben gemaakt.

2. Behandeling met systemische immunosuppressiva	
Relatie tot kwaliteit	Het geven van systemische immunosuppressiva is een goede behandeloptie voor patiënten met ernstig constitutioneel eczeem, die onvoldoende respons vertonen op intensieve lokale therapie. Behandeling met systemische immunosuppressiva kan bestaan uit: ciclosporine (CsA), azathioprine (AZA), mycofenolaat mofetyl (MMF), mycofenolzuur (MPA), methotrexaat (MTX) of dupilumab (2018). CsA, AZA, MMF en MPA vereisen intensieve monitoring van onder andere laboratoriumwaarden, bloeddruk, activiteit van constitutioneel eczeem en controle op huidmaligniteiten. Voor de keuze van de patiënt en in het kader van patiëntveiligheid is het nodig te weten in hoeverre een dermatoloog ervaring heeft met deze behandeling.
Operationalisatie	Hoeveel patiënten met een chronische dermatose worden behandeld in uw centrum met immunosuppressiva? (gemiddeld per dermatoloog/allergoloog per fte per jaar) <i>< 10 patiënten per jaar/10-50 patiënten per jaar/> 50 patiënten per jaar</i>
Definitie(s)	Systemische immunosuppressiva: ciclosporine, azathioprine, mycofenolaat mofetyl (MMF), mycofenolzuur (MPA), methotrexaat of dupilumab (2018). Eén fte = 36 uur per week.
In-/exclusiecriteria	Het betreft patiënten die voor de eerste keer worden behandeld met immunosuppressiva. Inclusie: alle patiënten in de dermatologiepraktijk/ allergologiepraktijk (dus niet alleen CE-patiënten). Deze indicator is ook van toepassing voor kinderen.
Bron	Maatschap, vakgroep, apotheek, Stichting Farmaceutische Kengetallen
Meetfrequentie	1x per jaar
Meetperiode	01-01-2018 t/m 31-12-2018
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Structuur
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Veiligheid, patiëntgerichtheid

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Systemische immunosuppressiva zijn geïndiceerd bij volwassenen en kinderen met CE, waarbij optimale topicale behandeling en/of fotherapie de ziekte niet voldoende onder controle kunnen houden (Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, hoofdstuk 3.2: Systemische immunosuppressieve therapie, pagina's 130-165).

De werkgroep gaat ervan uit dat de praktijken zich bij deze behandeling met systemische immunosuppressiva houden aan de voorgeschreven minimale monitoring, zoals ook vastgelegd in de NVDV richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014. De behandeling met systemische immunosuppressiva is een intensieve behandeling en het is van belang dat de behandelaar tijdig en adequaat de inzet van systemische immunosuppressiva onderkent en voldoende tijd neemt om de patiënt hierover voor te lichten. Vanuit het perspectief van de patiënt is het starten met systemische immunosuppressiva 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 medicijninteracties moet de huisarts zo spoedig mogelijk op de hoogte worden gesteld wanneer gestart wordt met systemische immunosuppressiva. De werkgroep is van mening dat het geruststellend is voor de patiënt als hij weet dat de dermatoloog ervaring heeft met deze behandeling. Daarom vindt de werkgroep deze indicator belangrijk.

Ciclosporine

Er is voldoende onderbouwing vanuit de literatuur voor de effectiviteit van ciclosporine bij ernstig eczeem bij volwassenen en kinderen en het is een goede behandeloptie voor zowel volwassenen als

kinderen > 2 jaar, met ernstig constitutioneel eczeem die onvoldoende respons vertonen op intensieve lokale therapie. De meest voorkomende bijwerkingen hiervan zijn hypertensie en nefrotoxiciteit. Er bestaat nog veel onduidelijkheid over het gevaar van het optreden van niet-melanoom huidkanker in relatie tot het gebruik van (orale) immunosuppressieve middelen.

Bij voorschrijven van ciclosporine is goede inspectie van de huid (ziekte-ernst en maligniteit) en laboratorium onderzoek (i.v.m. veiligheid) noodzakelijk. De werkgroep is van mening dat monitoring het volgende moet inhouden (NVDV Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, pagina 135):

- Ernst CE: EASI en/of PGA en een Patient Reported Outcome (PRO) bijv. Skindex.
- Voor aanvang behandeling: bloeddruk, haemogram (erythrocyten, leukocyten, trombocyten), leverfuncties (transaminasen, AF, gamma-GT, bilirubine, LDH, albumine), serum kreatinine, triglyceriden en cholesterol. Bespreek voorafgaand aan de behandeling de kinderwens bij vrouwelijke patiënten. Een zwangerschapstest is niet nodig.
- Na 4, 8, 12 weken: controle bloeddruk en serum kreatinine.
- Vanaf 3 maanden controle 1x per 3 maanden bloeddruk en serum kreatinine.
- Eenmalige controle cholesterol en triglyceriden na 1 maand.

Monitoring van de bloedspiegels van ciclosporine wordt niet geadviseerd. Het bepalen van bloedspiegels ciclosporine is wel van toegevoegde waarde als men twijfelt aan de therapietrouw van de patiënt.

Eventuele dosisaanpassing vindt plaats op geleide van klinisch effect of bijwerkingenprofiel. Bij eenmalige bloeddrukstijging wordt geadviseerd om de meting te herhalen, eventueel via de huisarts. Indien de bloeddrukstijging blijvend is, dient een dosisreductie overwogen te worden of dient een antihypertensivum (bv amlodipine 5 mg) toegevoegd te worden. Bij kreatinine stijging >130% t.o.v. uitgangswaarde dient de meting herhaald te worden binnen 2 weken. Indien er weer een stijging van >130% is, dan is een dosisreductie (met circa 25-50%) geïndiceerd. Wanneer er na de dosisreductie geen daling van het kreatinine plaatsvindt, moet men de behandeling staken.

Azathioprine

Azathioprine is een goede alternatieve keuze oraal immunosuppressivum bij volwassenen en kinderen met ernstig CE met bijwerkingen, contra-indicatie of onvoldoende respons op ciclosporine. Het klinisch effect treedt over het algemeen pas na 8-12 weken op. Azathioprine is gecontra-indiceerd bij vrouwen en mannen met een kinderwens. De bepaling van het TPMT-gehalte voorafgaande aan de behandeling kan worden overwogen. Indien het TPMT gehalte (nog) niet bekend is wordt aanbevolen te starten met een dosis van 50 mg/dag en na 2 weken het laboratorium onderzoek te herhalen. Daarna dosisverhoging naar therapeutisch niveau met 2-wekelijkse controle van het laboratoriumonderzoek gedurende 6 weken. Er is in de literatuur alleen ervaring met azathioprine bij gebruik tot 24 weken.

Bij voorschrijven van azathioprine is intensieve controle d.m.v. laboratoriumonderzoek en huid (ziekte-ernst en maligniteiten) noodzakelijk. Monitoring dient minimaal het volgende in te houden (NVDV Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, pagina 141-143):

- Bespreek voorafgaand aan de behandeling de kinderwens bij zowel vrouwen als mannen. Bij twijfel over zwangerschap: doe een zwangerschapstest.
- Ernst: het scoren van EASI en/of PGA en een Patient Reported Outcome (PRO, bv Skindex).
- Het bepalen van TPMT is niet altijd mogelijk en de bepaling duurt lang. Indien er gestart wordt met de behandeling met AZA zonder dat de TPMT waarde bekend is, begin dan met een proefdosering.

Laboratoriumonderzoek

- Vooraf: TPMT (optioneel), bloedbeeld (erythrocyten, leukocyten, trombocyten), serum kreatinine, gamma-GT, ALAT.
- Vervolg: bloedbeeld (erythrocyten, leukocyten, trombocyten), gamma-GT, ALAT:
 - Bij normale TPMT activiteit eens per maand in de eerste 3 maanden en daarna elke 3 maanden.
 - Bij lage TPMT activiteit elke 2 weken in de eerste 2 maanden en daarna elke 3 maanden
 - Bij onbekende TPMT activiteit, 2 weken na de proefdosis en daarna gedurende 8 weken elke 2 weken en vervolgens elke 3 maanden (zie monitorschema tabel 4).

Azathioprine wordt bij patiënten met lage TPMT enzym activiteit in lage doses gegeven. Er zijn dan ook frequente laboratorium controles nodig om bijwerkingen op het beenmerg tijdig op te kunnen werken en dosisaanpassingen te kunnen doen. Let op dat andere laboratoria hun eigen referentiewaarden kunnen hebben die afwijken van de hierboven genoemde.

Mycofenolaat Mofetyl (MMF) en enteric-coated mycofenolzuur (MPA)

Zowel MMF als MPA kunnen overwogen worden als alternatief oraal immunosuppressivum bij patiënten met ernstig CE en bijwerkingen, contra-indicatie of onvoldoende respons op ciclosporine. Bij kinderen is tot nu toe alleen beperkte ervaring met MMF (kinderen >2 jaar). Het klinisch effect van MMF en MPA treedt over het algemeen pas na 8-12 weken op. Er is in de literatuur alleen ervaring met MMF/MPA bij gebruik tot 30 weken.

Bij voorschrijven van MMF/MPA is intensieve controle van de huid (ziekte-ernst en maligniteiten) noodzakelijk. Bespreek voorafgaand aan de behandeling de kinderwens, zowel bij vrouwen als bij mannen. Bij twijfel over zwangerschap, doe een zwangerschapstest. De werkgroep is van mening dat minimale monitoring het volgende in dient te houden (NVDV Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, pagina 148-149):

- Ernst: EASI en/of PGA en een Patient Reported Outcome (PRO), bv Skindex.

Laboratorium onderzoek

- Vooraf: bloedbeeld (erythrocyten, leukocyten, trombocyten), serum kreatinine, gamma-GT, ALAT.
- Vervolg: bloedbeeld (erythrocyten, leukocyten, trombocyten), serum kreatinine, gamma-GT, ALAT.
Frequentie:
 - Elke twee weken in de eerste maand;
 - Daarna eens per maand;
 - Na 3 maand gebruik eens per 3 maanden.

Methotrexaat

Methotrexaat kan overwogen worden als alternatief immuun-modulerend middel bij volwassenen en kinderen (>8 jaar) met ernstig CE en bijwerkingen, contra-indicatie of onvoldoende respons op ciclosporine. Het klinisch effect treedt over het algemeen pas op na enkele weken. Foliumzuur suppletie wordt aanbevolen gedurende de behandeling met methotrexaat. Methotrexaat dient niet gegeven te worden bij vrouwen en mannen met een kinderwens. Er is in de literatuur alleen ervaring met het gebruik van methotrexaat bij CE tot een duur van 24 weken.

Bij voorschrijven van methotrexaat is intensieve controle van labwaarden en huid (ziekte-ernst en maligniteiten) noodzakelijk. De werkgroep is van mening dat monitoring tenminste het volgende dient in te houden (NVDV Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, pagina 153-155):

- Het scoren van EASI en / of PGA en een Patient Reported Outcome (PRO) bijv. Skindex.

Laboratorium onderzoek

Vooraf:

- Zwangerschap uitsluiten (teratogeen), X-Thorax, bloedbeeld (Hb, erythrocyten, leukocyten, trombocyten), serum kreatinine, gamma-GT, ALAT, ASAT, serum albumine, hepatitis serologie. PIIINP bepaling is te overwegen.

Starten met proefdosis van 5 mg/week:

- na 1 week herhalen bloedbeeld (Hb, erythrocyten, leukocyten, trombocyten), serum kreatinine en gamma-GT, ALAT, ASAT.

Vervolg:

- Bloedbeeld (Hb, erythrocyten, leukocyten, trombocyten), serum kreatinine, gamma-GT, ALAT, ASAT. Frequentie:
 - Eerste 3 maanden frequent, bv 1x per maand.
 - Daarna volstaat bij normale leverwaarden en al naar gelang het risico profiel van de patiënt, een minder frequente controle, bv 1x per 2-3 maanden.
 - Bij verandering dosis: weer 3x 1x per maand, vervolgens 1x per 2- 3 maanden.
- PIIINP bepaling is te overwegen, 1x per 3 maanden.

Dupilumab

Dupilumab is een te injecteren monoclonaal antilichaam dat de IL-4 receptor blokkeert en daarmee de activiteit van interleukine 4A en interleukine 13 remt. Het middel is uitgebreid getest in fase 3-onderzoek (Simpson 2016). Er zijn inmiddels voldoende gegevens over de lange termijn effectiviteit en veiligheid (52 weken behandeling); de publicatie wordt verwacht voorjaar 2017. Dupilumab is bedoeld voor patiënten met matig tot ernstig constitutioneel eczeem dat met topicale therapie niet adequaat onder controle te krijgen is. De marktautorisatie voor dupilumab door EMA voor de EU wordt begin 2018 verwacht, waarna het Zorginstituut Nederland uitspraak moet doen over de vergoedingsstatus. Aangezien ciclosporine officieel geregistreerd is voor de indicatie constitutioneel

eczeem en ook reeds lang beproefd is, ligt het voor de hand dat aan de vergoedingsstatus van dupilumab de voorwaarde zal zijn verbonden dat ciclosporine reeds geprobeerd moet zijn, maar niet of onvoldoende effect heeft gehad of om andere redenen gecontra-indiceerd is.

Op dit moment is nog niet voldoende bekend aan welke monitoringseisen het inzetten van dupilumab moet worden voldaan, maar conform de aanbevelingen van de werkgroep inzake andere systemische immunosuppressiva dient in ieder geval bij aanvang de ernst gescoord te worden middel EASI. En/of PGA en een gevalideerde PRO (bv Skindex) te worden afgenomen. Daarnaast verdient het de aanbeveling, gezien dupilumab de eerste biologic is voor de behandeling van constitutioneel eczeem, om werking en bijwerking adequaat te documenteren.

Mogelijkheden tot verbetering

De werkgroep heeft deze indicator geformuleerd om de patiënt keuzemogelijkheid te geven als het gaat om ervaring met de behandeling. De werkgroep verwacht weinig variatie als het gaat om de kwaliteit van de behandeling.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er zijn geen beperkingen bij gebruik en interpretatie.

Inhoudsvaliditeit

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

- Ciclosporine is effectief bij patiënten (zowel volwassenen als kinderen > 2 jaar) met ernstig constitutioneel eczeem en er zijn voldoende gegevens dat ciclosporine voor een behandelduur tot 1 jaar veilig gegeven kan worden (Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, pagina 136);
- Azathioprine is een goede alternatieve keuze voor een oraal immunosuppressivum bij volwassenen en kinderen met ernstig CE met bijwerkingen, contra-indicatie of onvoldoende respons op ciclosporine (Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, pagina 144);
- Zowel mycofenolaatmofetyl (MMF) als mycofenolzuur (MPA) kunnen overwogen worden als alternatief oraal immunosuppressivum bij patiënten met ernstig CE en bijwerkingen, contra-indicatie of onvoldoende respons op ciclosporine. Bij kinderen is tot nu toe alleen beperkte ervaring met MMF (kinderen >2 jaar). (Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, pagina 150);
- Methotrexaat kan overwogen worden als alternatief immuun-modulerend middel bij volwassenen en kinderen (>8 jaar) met ernstig CE en bijwerkingen, contra-indicatie of onvoldoende respons op ciclosporine. (Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, pagina 156).

Overwegingen bij het maken van een keuze (Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014, pagina 165):

Bij een deel van de patiënten met ernstig CE lukt het niet het CE voldoende onder controle te houden met aanvaardbare hoeveelheden dermatocorticosteroiden en moet gezocht worden naar een onderhoudsbehandeling met systemische middelen. Van alle systemische immunosuppressieve/ immuunmodulerende middelen is ciclosporine verreweg het best onderzocht, zowel bij kinderen als volwassenen. Ciclosporine werkt snel (< 2 weken) en is in tegenstelling tot de andere middelen ook onderzocht voor lange termijn behandeling (tot 1 jaar). Bovendien is ciclosporine als enige van de orale immunosuppressiva in Nederland geregistreerd voor de behandeling van ernstig CE. Wanneer ciclosporine onvoldoende werkt, er contra-indicaties zijn voor ciclosporine of er bijwerkingen optreden tijdens de behandeling met ciclosporine kan er gekozen worden voor een alternatief middel.

Er is voldoende evidence vanuit de literatuur en praktijkervaring voor de werkzaamheid van azathioprine (AZA), methotrexaat (MTX), mycofenolaatmofetyl (MMF) en mycofenolzuur (MPA) bij de behandeling van ernstig CE. Het betreft echter wel een off-label indicatie. Deze middelen zijn allen tweede keuze. Welk middel dan de voorkeur heeft is onder andere afhankelijk van patiëntfactoren (comorbiditeit, co-medicatie/interacties, gevoeligheid bijwerkingen etc.) en ervaring van de voorschrijvende arts met het betreffende middel.

Het belangrijkste kenmerk van AZA, MTX en MMF/MPA is dat het klinisch effect pas na 8-12 weken optreedt. Het is van belang dit goed met de patiënt te bespreken en de behandeling niet te vroeg (< 3 maanden) af te breken ivm onvoldoende effect. Ook is het te overwegen om in de eerste weken een snel werken middel, zoals prednison toe te voegen. De dosis van de prednison kan dan geleidelijk afgebouwd worden wanneer de klinische effectiviteit van de traag werkende middelen merkbaar is.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

De werkgroep verwacht dat grotere en academische dermatologische poliklinieken/centra meer

ervaring zullen hebben met de behandeling van patiënten met immunosuppressiva.

Vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

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

De gegevens die nodig zijn voor deze indicator worden per dermatoloog verzameld. Voor deze indicator (aantal patiënten per dermatoloog dat per jaar met systemische immunosuppressiva behandeld wordt) volstaat eens per verslagjaar gegevens te verzamelen.

Voor het verzamelen van de gegevens wordt gebruik gemaakt van de registratie van de Stichting Farmaceutische Kengetallen (SFK). Het SFK-datawarehouse geeft inzicht in management-, inkoop- en therapiecijfers. Het is mogelijk om de geneesmiddelengebruikgegevens te analyseren per zorgverzekeraar, per huisarts, per patiëntengroep en per leverancier. De datawarehouse geeft niet alleen inzicht in de eigen cijfers, maar ook in kengetallen. Het SFK kent een duidelijke procedure voor het aanvragen van informatie en heeft regels aan wie de informatie wordt verstrekt.

Referenties

- NVDV Richtlijn Constitutioneel Eczeem 2014. Hoofdstuk 3.2 Systemische immunosuppressieve therapie. Pagina's 128-165
- Simpson *et al.* Two Phase 3 Trials of Dupilumab versus Placebo in Atopic Dermatitis. *N Engl J Med* 2016; **375**:2335-2348
- SFK. Datawarehouse van de Stichting Farmaceutische Kengetallen. http://www.sfk.nl/data_warehouse.

Informatie voor patiënten

Immunosuppressiva zijn medicijnen die uw afweersysteem verlagen. Deze medicijnen worden gebruikt bij patiënten met matig tot ernstig eczeem bij wie therapie met hormoonzalven onvoldoende effectief is of bij patiënten die grote hoeveelheden corticosteroïden nodig hebben om het eczeem onder controle te houden. Het stellen van de indicatie voor het starten met deze medicijnen vraagt uitgebreide 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. Als een arts 10 of meer patiënten per jaar met dit soort medicijnen behandelt, heeft een arts voldoende ervaring. Deze indicator toont het aantal patiënten dat per jaar medicijnen voorgeschreven krijgt die de afweer verlagen.

2.1 Deel 2: Klantpreferentievragen

2.2

De volgende vragen gaan in op het aanbod van de zorg rondom Constitutioneel Eczeem. Deze informatie kan bijdragen aan de beeldvorming van de patiënt/consument om een keuze te maken voor een zorgaanbieder. De klantpreferentievragen zijn opgesteld door Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met de Vereniging voor Mensen met Constitutioneel Eczeem en zijn in 2017 besproken met de indicatorwerkgroep die aan het begin van deze gids is genoemd.

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

Gespecialiseerd verpleegkundige	
Vraag 3	<p>A. Is er een gespecialiseerd verpleegkundige¹ of een verpleegkundig specialist² betrokken in het behandeltraject van een patiënt met constitutioneel eczeem?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Biedt het ziekenhuis zelfstandige spreekuren/consulten aan door de gespecialiseerd verpleegkundige¹ of verpleegkundig specialist²?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Niet standaard, maar kan wel op verzoek van de patiënt</p>
Definities	<p>¹ Met gespecialiseerd verpleegkundige wordt hier een dermatologieverpleegkundige of kinderverpleegkundige bedoeld.</p> <p>² Onder verpleegkundig specialist wordt ook Nurse Practitioner verstaan.</p>
Technische haalbaarheid	<p>* Peildatum: 1 maart 2019</p>
Informatie voor patiënten	<p>A. Aanwezigheid van een dermatologieverpleegkundige of kinderverpleegkundige. De dermatologieverpleegkundige weet veel van eczeem. Een kinderverpleegkundige heeft veel ervaring met kinderen. Vaak heeft een gespecialiseerd verpleegkundige meer tijd dan de arts om extra informatie of uitleg te geven. Voor u is het prettig om wat langer de tijd te hebben om over problemen te praten die te maken hebben met eczeem.</p> <p>B. Een verpleegkundige kan voorlichting en uitleg geven. Bijvoorbeeld hoe u zelf smeert. U kunt ook spreken over uw problemen die te maken hebben met eczeem. U kunt hiervoor een afspraak maken met de verpleegkundige. De verpleegkundige heeft een eigen ruimte (spreekkamer).</p>

2.3

Allergietesten																			
Vraag 4	<p>Welke van onderstaande allergietesten worden er op uw ziekenhuislocatie bij patiënten¹ met constitutioneel eczeem uitgevoerd?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Uitvoering</th> <th>Op indicatie arts en/of op verzoek van patiënt</th> <th>Niet</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Allergietesten</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>a. Huidpriktesten</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>b. Serum IgE bepaling vanaf 0 jaar</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>c. (Dubbelblinde) voedselprovocaties</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>d. Contactallergisch onderzoek</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>	Uitvoering	Op indicatie arts en/of op verzoek van patiënt	Niet	Allergietesten			a. Huidpriktesten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	b. Serum IgE bepaling vanaf 0 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	c. (Dubbelblinde) voedselprovocaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	d. Contactallergisch onderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Uitvoering	Op indicatie arts en/of op verzoek van patiënt	Niet																	
Allergietesten																			
a. Huidpriktesten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
b. Serum IgE bepaling vanaf 0 jaar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
c. (Dubbelblinde) voedselprovocaties	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
d. Contactallergisch onderzoek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																	
Definities	¹ De patiënt t/m 16 jaar valt onder verantwoording van de ouders.																		
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2019																		
Informatie voor patiënten	<p>a. Mensen met eczeem zijn ook vaak allergisch. Een huidpriktest kan onderdeel uitmaken van het testen op voedselallergie of een allergie voor pollen, dieren of huisstofmijt. Via prikjes in de huid van de onderarm wordt getest op allergenen. Dat zijn stoffen die een allergische reactie kunnen geven. Als de huid opzwellt kan dit door een allergie komen.</p> <p>b. Mensen met eczeem zijn ook vaak allergisch. Een IgE-test kan onderdeel uitmaken van het testen op voedselallergie of een allergie voor pollen, dieren of huisstofmijt. Bij deze allergietest wordt het bloed getest op specifieke antistoffen (IgE) voor allergenen. De aanwezigheid van antistoffen in het bloed kan wijzen op een allergie. Soms worden deze testen gedaan vanaf 4 jaar. Volgens de richtlijnen is testen al mogelijk vanaf 0 jaar.</p> <p>c. Mensen met eczeem zijn vaker allergisch voor bepaald voedsel dan mensen zonder eczeem. Om te weten of dit bij u of uw kind ook zo is, is er de provocatietest. Deze test is niet in elk ziekenhuis of behandelcentrum mogelijk. Bij een voedselprovocatietest kijkt de arts of een patiënt een allergische reactie krijgt na het eten van bepaald voedsel. Bijvoorbeeld door het drinken van koemelk. Een voedselprovocatietest moet altijd in een ziekenhuis of behandelcentrum plaatsvinden om bij een ernstige allergische reactie direct in te grijpen.</p> <p>d. Sommige mensen met eczeem hebben contactallergieën. Ze krijgen last van stoffen die in verzorgingsproducten en make-up zitten. Of ze krijgen last bij sieraden waar nikkel in zit. Als u daar allergisch voor bent, kunt u deze producten beter vermijden. Bij een contact allergisch onderzoek wordt gekeken of iemand allergisch reageert op stoffen op de huid, bijvoorbeeld metaal of verzorgingsproducten. Een grote pleister met stoffen die een allergische reactie kunnen geven, wordt 48 uur lang op de rug van een patiënt geplakt. Als er 24 uur nadat de pleister is verwijderd een huiduitslag zichtbaar is, heeft de patiënt last van een contactallergie.</p>																		

Behandelmethode				
Vraag 5	A. Worden onderstaande behandelmethode/-faciliteiten toegepast bij constitutioneel eczeem op uw ziekenhuislocatie?*			
	<i>(aanvinken, per behandelingsmethode één antwoord mogelijk)</i>			
	Behandelmethode/-faciliteiten	Ja, op ziekenhuislocatie	Nee, vast verwijzingsadres	Nee
	a. Wet-wrap bij kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b. Systemische immunosuppressiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c. PUVA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	d. Bad-PUVA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	e. UVB breed spectrum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	f. UVB smal spectrum	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	g. UVA-1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. Intensieve zalfbehandeling ¹	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
i. Klinische opname	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
	B. Is het voor de patiënt ook mogelijk om thuis lichttherapie (UVB-lichtbehandeling) te krijgen²?			
	<input type="checkbox"/> Ja			
	<input type="checkbox"/> Nee			
Definities	¹ Intensieve zalfbehandeling is een combinatie van: balneotherapie, zalftherapie, lichttherapie en/of verbandtherapie. ² Thuis lichttherapie krijgen wordt aangemerkt als ziekenhuis verplaatste zorg. Bij lichttherapie thuis moet het ziekenhuis de huur van de apparatuur betalen. Daarvoor in de plaats kan het ziekenhuis een DOT "lichttherapie" in rekening brengen. De patiënt ontvangt hier geen rekening voor (behoudens eigen risico).			
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2019			
Informatie voor patiënten	5A. a. Als ernstig eczeem met alleen een zalf niet goed verbetert, kan een nat verband misschien helpen (wet wrap). De huid wordt eerst ingesmeerd met een verdunde hormoonzalf. Daaroverheen wordt eerst een nat en daarna een droog verband aangebracht. De zalf dringt door het natte verband beter in de huid. Ook geeft het natte verband verkoeling. Krabben is lastig. Een arts of verpleegkundige moet uitleggen hoe u thuis een nat verband gebruikt. b. Behandelen van het eczeem door slikken van medicijnen die de afweer verlagen. Deze medicijnen worden ook wel immunosuppressiva genoemd. Als eczeem met zalf niet goed verbetert, kunt u ook medicijnen krijgen die de afweer verlagen. U moet dan regelmatig worden onderzocht. Er wordt bijvoorbeeld altijd een bloedonderzoek gedaan. De medicijnen kunnen ook bijwerkingen geven. Als u deze medicijnen slikt, moet u regelmatig voor controle naar het ziekenhuis of behandelcentrum. c. Behandeling met UVA-licht in combinatie met inname van een medicijn psoralen. De belichting is meestal 2x per week. Als eczeem met zalf niet goed verbetert kan een kuur met ultraviolet licht soms helpen, zoals PUVA. Het medicijn zorgt ervoor dat het UVA-licht beter werkt. Het medicijn kan wel bijwerkingen geven. De arts beslist samen met u welke lichttherapie het beste			

voor u is en volgens de richtlijn hebben bad-PUVA, smal-spectrum UVB of UVA-1 de voorkeur boven PUVA en breed spectrum UVB.

d. Behandeling met UVA-licht na een bad waarin het medicijn psoraleen is opgelost. U hoeft dit medicijn dus niet in te nemen. De belichting is meestal 2x per week. Als eczeem met zalf niet goed verbetert, kan een kuur met ultraviolet licht soms helpen, zoals bad-PUVA. Bij PUVA slikt u capsules met het medicijn psoraleen. Die kunnen bijwerkingen geven. Bij bad-PUVA slikt u geen medicijnen. De medicijnen worden in het badwater opgelost. Mensen ervaren dan vaak minder bijwerkingen. De arts beslist samen met u welke lichttherapie het beste voor u is en volgens de richtlijn heeft deze behandeling (samen met bad-PUVA en smal-spectrum UVB) de voorkeur boven PUVA en breed spectrum UVB.

e. Behandeling met UVB-licht. De belichting is meestal 3x per week. Als eczeem met zalf niet goed verbetert, kan een kuur met ultraviolet licht soms helpen. Bij UVB met breed spectrum wordt UVB-licht gebruikt. UVB-licht kan wel zorgen voor verbranding van de huid, net zoals zonlicht. De arts beslist samen met u welke lichttherapie het beste voor u is en volgens de richtlijn heeft bad-PUVA, smal-spectrum UVB of UVA-1 de voorkeur boven deze behandeling met breed spectrum UVB en PUVA.

f. Behandeling met UVB-licht. De belichting is meestal 3x per week. Als eczeem met zalf niet goed verbetert, kan een kuur met ultraviolet licht soms helpen. Bijvoorbeeld een UVB-behandeling. Bij smal-spectrum UVB wordt alleen het UVB-licht gebruikt (golflengte 311 nm) dat voor het therapeutische effect zorgt. Het risico op verbranding is bij deze behandelvorm minder groot dan bij een breed UVB spectrum. De arts beslist samen met u welke lichttherapie het beste voor u is en volgens de richtlijn heeft deze behandeling (samen met bad-PUVA en UVA-1) de voorkeur boven PUVA en breed spectrum UVB.

g. Behandeling met UVA-1-licht. De belichting is meestal meerdere keren per week. Als eczeem met zalf niet goed verbetert, kan een kuur met ultraviolet licht soms helpen, zoals UVA-1. Deze behandeling kost meer tijd dan een behandeling met UVB. Het licht dringt bij UVA-1 dieper in de huid door. Deze behandeling is niet in elk ziekenhuis beschikbaar. De arts beslist samen met u welke lichttherapie het beste voor u is en volgens de richtlijn heeft deze behandeling (samen met PUVA en smal-spectrum UVB) de voorkeur boven PUVA en breed spectrum UVB.

h. Een combinatie van zalf-, verband-, bad- en/of lichttherapie in het ziekenhuis of behandelcentrum. De patiënt overnacht niet in het ziekenhuis. Soms lukt het niet goed om eczeem met zalf te verbeteren. Dan kan intensieve zalfbehandeling helpen. Drie maanden lang krijgt u 2 tot 3 keer per week in het ziekenhuis een combinatie van badtherapie, zalftherapie, verbandtherapie en/of lichttherapie.

i. Een opname in het ziekenhuis. Een patiënt overnacht in het ziekenhuis. Soms lukt het niet om eczeem poliklinisch voldoende te verbeteren. U kunt dan opgenomen worden in het ziekenhuis. Tijdens deze opname kunt u tot rust komen en wordt u intensief behandeld. De huid kan elke dag beoordeeld worden en zondig de behandeling bijgesteld worden. Een belangrijk deel van de opname is gericht op voorlichting, training en zelfmanagement (omgaan met eczeem).

5B.

U krijgt thuis een speciale cabine waarmee u lichttherapie kunt volgen. Als eczeem niet goed verbetert met zalf, kan een kuur met ultraviolet licht soms helpen. Het volgen van zo'n kuur kost veel tijd, omdat u 2 tot 3 keer per week naar het ziekenhuis moet. Sommige ziekenhuizen en behandelcentra bieden daarom thuisbelichting aan, waarbij u tijdelijk en zonder extra kosten thuis een UV-cabine

in bruikleen krijgt.

Multidisciplinair team																															
Vraag 6	<p>A. Worden patiënten met constitutioneel eczeem op uw ziekenhuislocatie behandeld door een vast multidisciplinair team?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Maken onderstaande zorgprofessionals, naast de dermatoloog, deel uit van het multidisciplinaire team?*</p> <p><i>(aanvinken, per zorgprofessional één antwoord mogelijk)</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Zorgprofessional</th> <th>Ja, vast of op afroep</th> <th>Nee</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>a. Kinderarts</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>b. KNO-arts</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>c. Longarts</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>d. Gespecialiseerd verpleegkundige^{1/} Verpleegkundige Specialist^{2/} Physician Assistant</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>e. Allergoloog</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>f. Psycholoog</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>g. Diëtist</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>h. Maatschappelijk werker</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>i. Anders, namelijk</td> <td>_____</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	Zorgprofessional	Ja, vast of op afroep	Nee	a. Kinderarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	b. KNO-arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	c. Longarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	d. Gespecialiseerd verpleegkundige ^{1/} Verpleegkundige Specialist ^{2/} Physician Assistant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	e. Allergoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	f. Psycholoog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	g. Diëtist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	h. Maatschappelijk werker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	i. Anders, namelijk	_____	
Zorgprofessional	Ja, vast of op afroep	Nee																													
a. Kinderarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																													
b. KNO-arts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																													
c. Longarts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																													
d. Gespecialiseerd verpleegkundige ^{1/} Verpleegkundige Specialist ^{2/} Physician Assistant	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																													
e. Allergoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																													
f. Psycholoog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																													
g. Diëtist	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																													
h. Maatschappelijk werker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>																													
i. Anders, namelijk	_____																														
Definities	<p>¹ Met gespecialiseerd verpleegkundige wordt hier een dermatologieverpleegkundige of kinderverpleegkundige bedoeld.</p> <p>² Onder verpleegkundig specialist wordt ook Nurse Practitioner verstaan.</p>																														
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2019																														
Informatie voor patiënten	<p>A. Sommige klachten worden door meerdere artsen behandeld. Zij werken samen in een multidisciplinair team. Het is belangrijk dat zij goed met elkaar overleggen over uw situatie. Voor u als patiënt is het prettig dat u één behandelplan krijgt die alle medisch specialisten met elkaar hebben opgesteld.</p> <p>B. De zorgverleners die u hier ziet staan, zitten altijd of op afroep in het multidisciplinair team, samen met een dermatoloog. U weet dus dat zij meedenken over uw behandeling als dat nodig is. Ook als u de zorgverlener niet ziet.</p>																														

3

Faciliteiten	
Vraag 7	<p>Welke faciliteiten biedt uw ziekenhuislocatie aan op het gebied van dermatologische zorg voor patiënten met constitutioneel eczeem?*</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> E-consult¹ <input type="checkbox"/> Digitaal spreekuur² <input type="checkbox"/> Kinder(smeer)spreekuren/zalfpoli</p>

	<input type="checkbox"/> Avondspreekuur op de polikliniek <input type="checkbox"/> Multidisciplinaire afspraak ³ <input type="checkbox"/> Testen van neutrale zalven/crèmes door de patiënt zelf <input type="checkbox"/> Inloopspreekuur zonder afspraak voor nieuwe patiënten (met verwijzing van de huisarts) <input type="checkbox"/> Zelfmanagementtrainingen ⁴
<i>Definities</i>	¹ Patiënt kan in een beveiligde omgeving vragen stellen aan de arts en heeft binnen 1 dag antwoord op gestelde vragen. ² Online een consult op een gezette tijd. ³ Spreekuur waarop de patiënt de dermatoloog en andere zorgverlener tegelijkertijd ziet. ⁴ Cursussen in het ziekenhuis of online.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2019
<i>Informatie voor patiënten</i>	<p>E-consult: Via een beveiligde website vragen stellen aan een arts. Antwoord volgt binnen 2 werkdagen. U kunt gemakkelijk via uw eigen computer vragen stellen aan de arts of verpleegkundige. U kunt langer nadenken over een vraag en krijgt snel antwoord. U kunt dit doen op een tijdstip dat u goed uitkomt. U hoeft niet te reizen.</p> <p>Digitaal spreekuur: Met uw arts of verpleegkundige, spreekt u een tijdstip af. Op dit tijdstip krijgt u via een beveiligde website contact met uw arts of de verpleegkundige. U kunt online chatten door tegelijk teksten naar elkaar te typen en te sturen. Soms is ook een webcam-verbinding mogelijk. U kunt gemakkelijk via uw eigen computer vragen stellen aan de arts of verpleegkundige. U krijgt direct antwoord en kunt meteen reageren. U hoeft niet te reizen. Als u iets niet begrijpt, kunt u meteen weer een nieuwe vraag stellen.</p> <p>Kinder(smeer)spreekuren/zalfpoli: Bij de behandeling van eczeem is het belangrijk om zalven en crèmes goed op te brengen. Als uw kind oud genoeg is om zelf zalf en crème aan te brengen, kan uw kind dit goed leren tijdens een zalfpoli of smeerspreekuur. Op een zalfpoli of tijdens een smeerspreekuur krijgen kinderen uitgelegd hoe ze hun huid moeten verzorgen en hoe ze zalven moeten smeren. De uitleg wordt gegeven door een arts of verpleegkundige.</p> <p>Avondspreekuur op de polikliniek: Spreekuur in het ziekenhuis of behandelcentrum dat in de avond plaatsvindt. Voor een avondspreekuur hoeft u geen vrij te nemen van uw werk. Ook uw kind hoeft niet vrij te nemen van school.</p> <p>Multidisciplinaire afspraak: Spreekuur waarop een patiënt de dermatoloog, andere medisch specialisten en verpleegkundigen tegelijk ziet. Bij sommige klachten zijn er meerdere artsen bij de behandeling betrokken. Tijdens een gezamenlijke afspraak kunt u hen tegelijk spreken. U krijgt dan één behandelplan. Dit voorkomt dat elke arts u een ander advies geeft.</p> <p>Testen van neutrale zalven/crèmes door de patiënt zelf: Het uitproberen van verschillende zalven en crèmes voor de behandeling van de droge huid. Bij eczeem moet u de droge huid onderhouden met zalven en crèmes. Er zijn veel verschillende producten te krijgen. Van niet-vette crèmes tot zeer vette zalven. Een arts kan moeilijk inschatten welk middel bij uw huidtype past. Om de juiste keuze te maken, kunt u de zalven en crèmes testen. Medicinale zalven en crèmes kunnen niet worden uitgetest. Dat gebeurt in overleg met de arts.</p> <p>Inloopspreekuur zonder afspraak voor nieuwe patiënten (met verwijzing van de huisarts): Spreekuur waarbij u direct zonder afspraak kan binnenlopen. Wel moet u misschien tijdens het inloopspreekuur zelf langer wachten. U kunt zelf beslissen wanneer u naar het inloopspreekuur gaat. Een verwijzing van de huisarts is wel</p>

	<p>nodig.</p> <p>Zelfmanagementtrainingen: Training in het ziekenhuis of online via een website. Met deze training leert u als patiënt hoe met eczeem om te gaan. Zo leert u het moment te herkennen om naar de dokter te gaan. Of wat u zelf kunt doen bij veel jeuk. Ook krijgt u tips hoe u kunt voorkomen dat uw klachten erger worden.</p>
--	---

4

Bijlage 1: Wijzigingstabel

Onderstaande tabel geeft de wijzigingen weer die zijn gemaakt ten opzichte van verslagjaar 2017

Indicator	
Algemeen	<ul style="list-style-type: none">- De achtergrondinformatie is herzien en aangepast aan de richtlijn van 2014- Er is informatie voor patiënten toegevoegd waarin het wat en waarom van de indicator uitgelegd wordt- De indicatoren zijn doorgenummerd
Zorginhoudelijke indicatoren	
Indicator 1	De vragen zijn niet langer toegespitst op de verschillende behandelaars. Deze zijn nu genoemd in de vraagstelling en uitgebreid met kinderarts en verpleegkundig specialist/dermatologisch verpleegkundige.
Indicator 2	De teksten zijn geactualiseerd op basis van ontwikkelingen rondom medicijnen (dupilumab).
Klantpreferentievragen	
Allergietesten	De kolom 'Op verzoek van de patiënt' is verwijderd.
Behandelmethoden	Het woord 'orale' is verwijderd bij b. 'Dagbehandeling' is gewijzigd in 'Intensieve zalftherapie'. De definitie in voetnoot 1 is uitgebreid met verbandtherapie.
Multidisciplinair team	De kolom 'ja, vast' en 'ja, op afroep' zijn samengevoegd tot één kolom. Antwoordmogelijkheden E, F en G m.b.t. verpleegkundigen zijn samengevoegd tot één antwoord. De antwoordmogelijkheid 'dermatoloog' is verwijderd omdat deze niet langer differentieerde.
Afspraken op één dag	Deze vraag is verwijderd vanwege het geringe onderscheidend vermogen
Faciliteiten	De antwoordmogelijkheid Gezamenlijke medische afspraak is verwijderd.

NB. Indicatoren die niet in de tabel voorkomen zijn ongewijzigd.

Bijlage 2: Verwerking commentaren t.b.v. doorontwikkeling indicatoren verslagjaar 2018

Organisatie	Commentaar	Reactie op commentaar
NVDV	Geen commentaar op conceptset 2017	N.v.t.
NVK	<p>Met belangstelling heeft de NVK de set doorgenomen en vindt dat het vooral uit het perspectief van zorg voor volwassenen is gemaakt. Zij missen bijvoorbeeld een opmerking over toegankelijkheid van zorg voor ouders van (jonge) kinderen met eczeem. In patiënteninformatie staat dat er vaak een relatie is tussen allergie en eczeem, dat is bij jonge kinderen nu juist niet het geval.</p> <p>Daarom suggereren wij deze indicatoren alleen voor de zorg van volwassenen te doen zijn of althans een leeftijdsgrens van 18 jaar te laten hanteren.</p>	<p>Hartelijk dank voor de reactie die wij van de NVK mochten ontvangen. De werkgroep heeft naar het commentaar gekeken en kan zich niet vinden in het voorstel van de NVK om kinderen in het geheel uit te sluiten en een leeftijdsgrens van 18 jaar en ouder te hanteren.</p> <p>Ten aanzien van opmerking NVK 1: “Zij missen bijvoorbeeld een opmerking over toegankelijkheid van zorg voor ouders van (jonge) kinderen met eczeem.” In het begin van de indicatorenengids staat: “Patiëntengroepen: patiënten (volwassenen en kinderen) met constitutioneel eczeem.” Dit betekent dat overal waar in de tekst patiënt staat, dit ook kinderen (en hun ouders/verzorgers) betreft. Ook voor (ouders/verzorgers van) kinderen is toegang tot de zorg van groot belang en het was nimmer de intentie om deze indicator niet voor (ouders/verzorgers van) kinderen met eczeem te laten gelden. De werkgroep zal kijken of dit in de indicator tekst en de toelichting erop nog verduidelijkt kan worden.</p> <p>Opmerking NVK 2: “In patiënteninformatie staat dat er vaak een relatie is tussen allergie en eczeem, dat is bij jonge kinderen nu juist niet het geval.”</p> <p>Zo staat het niet geformuleerd in de indicatorenengids. Immers dat zou een mogelijk causale relatie impliceren, hetgeen niet geval is. In de indicatorenengids staat bij allergietesten de volgende inleidende teksten: “Mensen met eczeem zijn ook vaak allergisch”, “Mensen met eczeem zijn vaker allergisch voor bepaald voedsel dan mensen zonder eczeem” en “Sommige mensen met eczeem hebben contactallergieën.” Deze teksten impliceren geen (causale of exacerberende) relatie en zijn correct.</p> <p>In de praktijk wordt juist gezien dat ouders van kinderen, maar ook volwassenen, zelf wél een relatie met potentiële allergenen vermoeden en daarnaar handelen. Vandaar dat goede voorlichting en adequate allergologische diagnostiek bij kinderen van groot belang is, opdat de kinderen niet onnodig op dieet gaan (worden gezet) of zaken onnodig worden vermeden. Dat is ook de reden dat er een indicator is opgenomen dat sIgE-testen geen ondergrens hebben van 4 jaar, hetgeen in de praktijk nog steeds (veel te vaak) voorkomt.</p> <p>Systemische, immunosuppressieve therapie kan ook bij kinderen worden toegepast (>2 jaar volgens richtlijn, afhankelijk van het middel). Goede begeleiding daarbij en ervaring daarmee is ook bij die groep van groot belang.</p>

		<p>Tot slot wordt er in de klantpreferente vragen specifiek aandacht gevraagd voor kinderen met eczeem, zoals de reeds genoemde allergologische diagnostiek, de mogelijkheid voor wet-wrap, de samenstelling van het multidisciplinair team en de aanwezigheid van kinder(smeer)sprekuren/zalfpoli. En vanzelfsprekend zijn de genoemde faciliteiten ook van toepassing op de ouders van het kind met eczeem, zoals in de inleiding van de indicatorgids is vermeld.</p> <p>We nodigen de NVK van harte uit om aan te sluiten bij vervolgoverleggen van de indicatorwerkgroep, zodat kinderartsen mee kunnen denken over de inhoud van de set. Het eerste overleg vindt eind mei plaats.</p>
--	--	--

Bijlage 3: Doorontwikkeling van de indicatorenset

De werkgroep wil de indicatorenset Constitutioneel Eczeem op de volgende punten doorontwikkelen (t.b.v. de set voor verslagjaar 2019):

- Betrekken Nederlandse Vereniging voor Allergologie
- Indicator 2 'Behandeling met systemische immunosuppressiva' toespitsen op constitutioneel eczeem in plaats van patiënten met een chronische dermatose
- Vraag 4 'Allergietesten' specificeren (bijvoorbeeld (dubbelblinde) voedselprovocaties)
- Vraag 6 'Multidisciplinair team' uitsplitsen voor volwassenen en kinderen
- Opnemen indicator om gebruik van PROM te stimuleren

Daarnaast zal de werkgroep bezien of de overige indicatoren in de set nog relevant zijn en of naast bovenstaande punten andere (wijzigingen aan) indicatoren nodig zijn.