

Indicatorenset Melanoom van de huid

Uitvraag 2011

Inhoudsopgave Melanoom van de huid

Overzicht indicatoren Melanoom van de huid en invulformulier	3
Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren	7
1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren	8
2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Melanoom van de huid	10
3. Lijst te verzamelen variabelen	12
Bijlage 1: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke verenigingen	13
Bijlage 2: Lijst met besproken en afgewezen indicatoren	14
Bijlage 3: Verwerking commentaar consultatieronde	19
Deel 2: Klantpreferentievragen	21
1. Klantpreferentievragen Melanoom van de huid	22
Afkortingenlijst	26

Overzicht indicatoren Melanoom van de huid en invulformulier

In dit overzicht vindt u alle indicatoren die in het kader van Zichtbare Zorg voor deze aandoening uitgevraagd worden. U kunt dit overzicht gebruiken om in uw ziekenhuis te verspreiden. In de laatste kolom kunnen indicatorwaarden worden ingevuld. Ook is er ruimte om een opmerking/toelichting te plaatsen over de indicator(waarden).

Zorginhoudelijke indicatoren:

1. Multidisciplinair overleg (MDO) voor patiënten met stadium III of IV melanoom van de huid	
Is er in het ziekenhuis een structureel MDO waarin patiënten met een melanoom van de huid worden besproken? Indien ja, Worden patiënten met een stadium III en IV melanoom van de huid standaard besproken in dit MDO?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Ja, Meestal <input type="checkbox"/> Nee
<i>Opmerking over indicator:</i> <i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>	

Klantpreferentievragen:

Vraag 1	A. Beschikt uw ziekenhuislocatie over een melanoompolikliniek of melanoomcentrum?	
	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
	B. Maken de onderstaande zorgprofessionals deel uit van de melanoompolikliniek of het melanoomcentrum?	
	Zorgprofessional	Maakt deel uit van melanoompoli of – centrum
	Dermatoloog	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Chirurg	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	KNO-arts	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Plastische chirurg	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
	Oncoloog	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Psycholoog	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Verpleegkundige(n) gespecialiseerd in melanoom	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee	
Anders, namelijk	...	
<i>Opmerking over indicator:</i>		
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>		

Vraag 2	Op welke manier vindt er informatie-uitwisseling en –overdracht plaats tussen de dermatoloog, chirurg en oncoloog over patiënten met melanoom?	
	<input type="checkbox"/> Via het patiëntendossier	
	<input type="checkbox"/> Telefonisch	
	<input type="checkbox"/> Via e-mail	
	<input type="checkbox"/> Via een face to face gesprek	
<input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ...		
<i>Opmerking over indicator:</i>		
<i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i>		

Vraag 3	<p>A. Worden de lymfeklieren van een patiënt op uw ziekenhuislocatie na de ontdekking van een melanoom <u>standaard</u> handmatig gecontroleerd?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Worden bij patiënten met een doorgemaakt melanoom en/of met dysplastische naevi op uw ziekenhuislocatie <u>standaard</u> foto's gemaakt om eventuele veranderingen in de tijd beter en sneller te kunnen diagnosticeren?</p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p>
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p> <p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>	

Vraag 4	<p>Op welke wijze(n) worden de uitslagen van een biopsie op uw ziekenhuislocatie aan de patiënt medegedeeld?</p> <p><input type="checkbox"/> Via de huisarts <input type="checkbox"/> Via een brief <input type="checkbox"/> Via een face to face gesprek met de behandelend arts <input type="checkbox"/> Via een face to face gesprek met de (gespecialiseerd) verpleegkundige <input type="checkbox"/> Telefonisch <input type="checkbox"/> Via e-mail <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ...</p>
<p><i>Opmerking over indicator:</i></p> <p><i>Toelichting bij de data (voor openbare database):</i></p>	

Vraag 5	<p>A. Hoe vaak worden op uw ziekenhuislocatie onderstaande aspecten gecontroleerd bij patiënten met melanoom?</p> <table border="1" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="width: 50%;">Controleaspect</th> <th style="width: 50%;">Frequentie van controles</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Lichamelijke controle bij Breslow-dikte = < 1 mm</td> <td> <input type="checkbox"/> Eenmalig <input type="checkbox"/> ___ keer per jaar <input type="checkbox"/> elke ___ jaar <input type="checkbox"/> wordt niet gecontroleerd </td> </tr> <tr> <td>Lichamelijke controle bij Breslow-dikte > 1 mm</td> <td> <input type="checkbox"/> Eenmalig <input type="checkbox"/> ___ keer per jaar <input type="checkbox"/> elke ___ jaar <input type="checkbox"/> wordt niet gecontroleerd </td> </tr> </tbody> </table> <p>B. Op welke manier en door wie krijgt de melanoompatiënt op uw ziekenhuislocatie instructies hoe hij zelf zijn huid kan controleren op verdachte plekjes (zelfdiagnostiek)?</p>	Controleaspect	Frequentie van controles	Lichamelijke controle bij Breslow-dikte = < 1 mm	<input type="checkbox"/> Eenmalig <input type="checkbox"/> ___ keer per jaar <input type="checkbox"/> elke ___ jaar <input type="checkbox"/> wordt niet gecontroleerd	Lichamelijke controle bij Breslow-dikte > 1 mm	<input type="checkbox"/> Eenmalig <input type="checkbox"/> ___ keer per jaar <input type="checkbox"/> elke ___ jaar <input type="checkbox"/> wordt niet gecontroleerd
Controleaspect	Frequentie van controles						
Lichamelijke controle bij Breslow-dikte = < 1 mm	<input type="checkbox"/> Eenmalig <input type="checkbox"/> ___ keer per jaar <input type="checkbox"/> elke ___ jaar <input type="checkbox"/> wordt niet gecontroleerd						
Lichamelijke controle bij Breslow-dikte > 1 mm	<input type="checkbox"/> Eenmalig <input type="checkbox"/> ___ keer per jaar <input type="checkbox"/> elke ___ jaar <input type="checkbox"/> wordt niet gecontroleerd						

Methode Zorgverlener	Mondeling	Schriftelijk	Anders, namelijk: ...	N.v.t.
	Dermatoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dermatologisch verpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oncologisch verpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk: ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Opmerking over indicator:

Toelichting bij de data (voor openbare database):

Methode Onderwerp	Mondeling (persoonlijk gesprek)	Schriftelijk (folder/brief)	Beeld (foto/video)	Digitaal (website)	Anders, namelijk: ...	Geen informatie
	Prognose en gevolgen van een melanoom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Breslow-dikte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Complicaties en bijwerkingen van behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preventie om ander melanoom te voorkomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Snelheid van onderzoekstraject en uitslagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lotgenotencontact door patiëntenvereniging Stichting Melanoom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Opmerking over indicator:

Toelichting bij de data (voor openbare database):

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren

1. Algemene informatie over Zorginhoudelijke indicatoren Melanoom van de huid

Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor de indicatorenset Melanoom bestond uit de volgende personen:

NVDV: mw. Prof. dr. W. Bergman, dermatoloog, Leids Universitair Medisch Centrum (voorzitter)
NVKNO: dhr. Dr. P.J.F.M. Lohuis, KNO-arts/ oncologisch hoofd-halschirurg, Nederlands Kanker
Instituut - Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis

NVPC: mw. Dr. H.C. Kroese-Deutman, plastisch chirurg, Universitair Medisch Centrum St
Radboud

NVVH dhr. Prof. dr. J.H.W. de Wilt, oncologisch chirurg, Universitair Medisch Centrum St
Radboud

NVVP: dhr. C. Jansen, patholoog, Laboratorium Pathologie Oost Nederland

ZN: mw. I.J.M. Harms, adviserend geneeskundige, De Friesland Zorgverzekeraar
Stichting Melanoom: dhr. J. de Jong, Stichting Melanoom

Afstemming met bestaande richtlijn(en)

Voor het opstellen van de indicatorset voor het melanoom van de huid is gebruik gemaakt van de aanbevelingen uit de richtlijn Melanoom van de huid (VIKC, 2005).

Populatiebepaling Melanoom van de huid

De eerste stap in het bepalen van de indicatoren is het vaststellen van de populatie. Voor alle Zichtbare Zorg indicatorensets is als uitgangspunt gekozen om de populatie te bepalen aan de hand van de gesloten Diagnose Behandel Combinaties (DBC's).

De diagnose Melanoom omvat de onderstaande DBC-codering:

- 0303.11.350
- 0313.11.843
- 0310.11.14
- 0130.11.15

De toelichting op deze codes:

- 0303. Heelkunde
- 0310. Dermatologie
- 0313. Interne geneeskunde Zorgtype
- 0304. Plastische Chirurgie
- 11. Reguliere zorg
- 350. Maligne melanoom van de huid
- 842. Maligne huid/melanoom
- 14. Maligne dermatosen
- 15. Naevi (alle vormen)

De populatie voor de indicatorenset Melanoom van de huid bestaat uit het aantal patiënten dat op enig moment in het verslagjaar een DBC heeft die voldoet aan:

- volwassen patiënten (ouder dan 18 jaar)
- de topografiecode C44, morfologiecodes 8720-8790 (primair melanoom van de huid). De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) kan de patiëntenummers hiervoor aanleveren. Dit betreft een specificatie van DBC codes 350 (Maligne melanoom van huid), 842 (Maligniteit huid / melanoom), 14 (Maligne dermatosen) en 15 (Naevi, alle vormen).

De indicatoren worden meegenomen in het verslagjaar waarin de DBC's worden gesloten (zie figuur). De lichtblauwe balk geeft de DBC weer en het zwarte puntje in de donkerblauwe balk de activiteit c.q. verrichting. Voor inclusie moet een DBC gesloten zijn voor het einde van het verslagjaar. De registratieperiode kan echter al wel voor het begin van het verslagjaar zijn begonnen.

Parallele DBC's/CTG's worden meegenomen. Om dubbelregistratie te voorkomen, dient geselecteerd te worden op het unieke patiëntnummer. Voor codes en instructies, zie de variabelenlijst en rekenregels.

Aangepast verslagjaar en peildatum

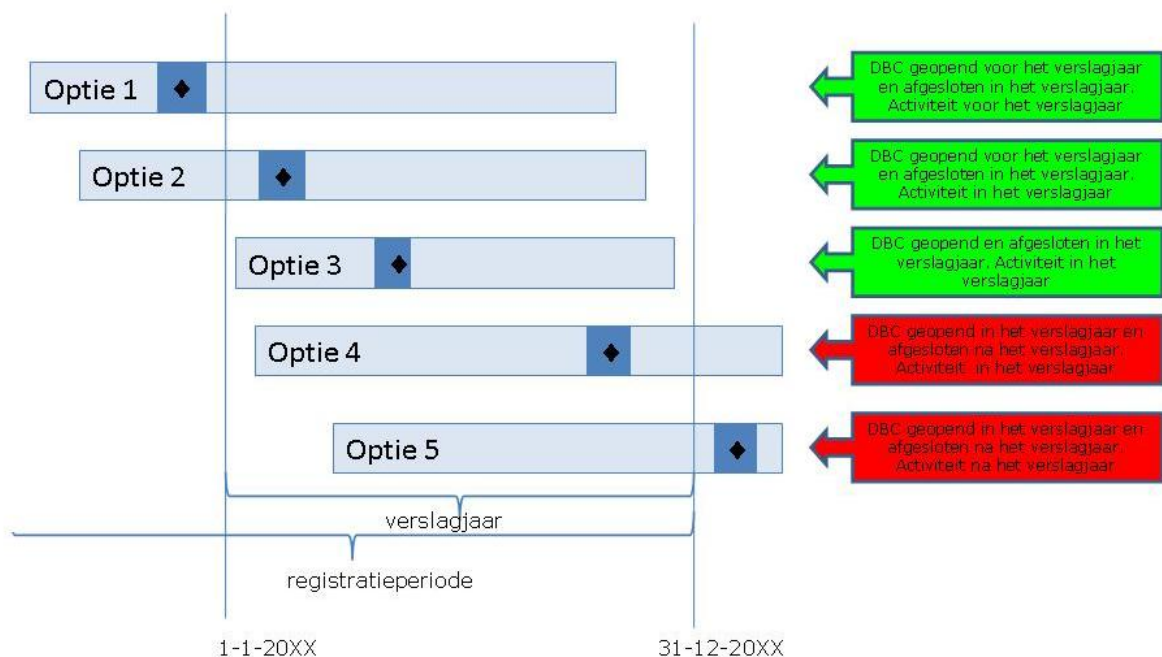
De TNM classificatie is per 2010 aangepast. Door deze aanpassing zijn de gegevens uit de NKR voor een aantal oncologische sets (waaronder melanoom), die normaliter aangeleverd worden voor de periode half 2009 tot half 2010, niet vergelijkbaar met elkaar. Om deze reden is besloten het verslagjaar voor de betreffende indicatoren aan te passen naar een half jaar, namelijk het eerste half jaar van 2010.

Peildatum: De structuurindicatoren worden, in verband met de actualiteit, eenmaal per jaar op peildatum 1 april geregistreerd.

In- en exclusiecriteria

Om een eerlijke vergelijking tussen zorgaanbieders te kunnen maken, heeft de indicatorwerkgroep in- en exclusiecriteria vastgesteld. Zo kunnen patiënten bijvoorbeeld op leeftijd of comorbiditeit worden uitgesloten. Ook kunnen extra eisen worden gesteld aan de DBC. 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 Melanoom van de huid

Indicator 1: Multidisciplinair overleg (MDO) voor patiënten met stadium III of IV melanoom van de huid	
Relatie tot kwaliteit	Het is wenselijk om alle patiënten met een stadium III of IV melanoom van de huid vóór de behandeling te bespreken in een MDO omdat zij vaak in trialverband behandeld worden. Op deze wijze wordt beoogd de continuïteit van de (multidisciplinaire) behandeling te bevorderen en te komen tot een optimaal beleid voor de individuele patiënt.
Operationalisatie	Is er in het ziekenhuis een structureel MDO waarin patiënten met een melanoom van de huid worden besproken? <i>Ja/Nee</i> Indien ja, Worden patiënten met een stadium III en IV melanoom van de huid standaard besproken in dit MDO? <i>Ja/Ja, Meestal/Nee</i>
Definitie(s)	MDO: een bespreking van alle patiënten tussen de primaire behandelaar en een nucleair geneeskundige, klinisch oncoloog en een oncologisch chirurg. Van een structurele bespreking is sprake wanneer documentatie over het plaatsvinden daarvan kan worden teruggevonden in het patiëntendossier of ZIS. Primaire behandelaar: chirurg, dermatoloog of plastisch chirurg.
In- en exclusiecriteria	Exclusie: alle nieuwe patiënten met een stadium 0, I, of II melanoom van de huid
Bron	Patiëntendossier ZIS/EPD
Meetfrequentie	1x per jaar
Peildatum	01-04-2011
Rapportagefrequentie	1x per jaar
Type indicator	Structuurindicator
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Veiligheid, effectiviteit en doelmatigheid

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Het is wenselijk om alle patiënten met een stadium III of IV melanoom van de huid vóór de behandeling te bespreken in een MDO omdat zij vaak in trialverband behandeld worden (NHMRC, 2008). Hierbij hebben zij te maken met verschillende specialismen en is niet altijd duidelijk bij wie de primaire verantwoordelijkheid ligt voor de totale behandeling. Op deze wijze wordt beoogd de continuïteit van de (multidisciplinaire) behandeling te bevorderen en te komen tot een optimaal beleid voor de individuele patiënt.

Mogelijkheden tot verbetering

De werkgroep vermoedt dat patiënten met een gevorderd melanoom niet altijd multidisciplinair worden besproken in een MDO. De indicatorwerkgroep verwacht derhalve dat er ruimte is voor verbetering.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Kleine ziekenhuizen die geen centrumfunctie hebben, kunnen bij het MDO consulenten uit een centrum aanwezig laten zijn. De indicator wordt daarmee als bruikbaar beschouwd voor alle ziekenhuizen.

Validiteit

De mate van bewijskracht hiervoor is D, dat wil zeggen dat de indicatorwerkgroep hierover consensus heeft bereikt.

Betrouwbaarheid

De indicatorwerkgroep is van mening dat deze indicator goed en betrouwbaar te meten is.

Discriminerend vermogen

Met de indicator kan een goed onderscheid gemaakt worden tussen de ziekenhuizen die al dan geen MDO hebben waarin patiënten met een stadium III of IV melanoom van de huid worden besproken.

Minimale bias/ beschrijving relevante case-mix

Er bestaat voor deze indicator geen case-mix discussie.

Registreerbaarheid/ haalbaarheid registratie/tijdsinvestering

Deze indicator vereist als structuurindicator geen extra registratie voor de ziekenhuizen.

Deze indicator dient nagevraagd te worden bij de primaire behandelaar of oncologieverpleegkundige. Er dient daarbij steekproefsgewijs in documentatie aangetoond te kunnen worden dat de primaire behandelaar (een dermatoloog of chirurg) overleg heeft gehad met een nucleair geneeskundige, een klinisch oncoloog en oncologisch chirurg. Voor het uitvoeren van een steekproef kunnen patiëntengegevens aan het ziekenhuis worden geleverd vanuit de NKR.

Referenties

NHMRC. Clinical Practice Guidelines for the Management of Melanoma in Australia and New Zealand, Evidence-based Best Practice Guidelines. Approved by the National Health and Medical Research Council on 31 October 2008

3. Lijst te verzamelen variabelen

Omdat deze indicatorenset alleen uit structuurindicatoren bestaat, wordt geen variabelenlijst weergegeven. Structuurindicatoren worden op ziekenhuisniveau verzameld. Het is voor deze indicatoren voldoende om één keer per jaar een vraag met ja of nee te beantwoorden.

Bijlage 1: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke vereniging

De zorginhoudelijke indicatoren uit deze set zijn in 2010 geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
- Nederlandse Vereniging voor Keel- Neus- en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd- Halsgebied
- Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
- Nederlandse Vereniging voor Pathologie

Bijlage 2: Lijst met besproken en afgewezen indicatoren

Potentiële indicator	Type	Reden voor afwijzing
Afgevallen indicatoren na autorisatieronde		
Het percentage patiënten met een melanoom van de huid bij wie een diagnostisch excisiebiopt is verricht en het pathologieverslag van het diagnostische excisiebiopt de noodzakelijke informatie bevat voor het bepalen van het verdere beleid door de clinicus.	proces	Het Clark level bepaald niet het beleid van de behandelend arts en is dus ook geen indicator voor kwaliteit van zorg.
a. Het percentage patiënten met een melanoom van de huid bij wie een re-excisie is verricht en bij wie de klinische marge van de re-excisie staat vermeld in het pathologieverslag. b. Het percentage patiënten met een melanoom van de huid bij wie een re-excisie is verricht, waarbij de aanbevolen klinische marge is aangehouden.	uitkomst	De klinische reexcisiemarge kan niet uit het pathologieverslag worden gehaald. Het pathologie verslag dient dan ook niet in deze indicator voor te komen.
a. Wordt in het ziekenhuis gebruik gemaakt van de Lastmeter voor het bepalen van de psychosociale zorgbehoefte van patiënten? b. Indien ja, wordt de behoefte aan psychosociale zorg structureel gemeten met behulp van de Lastmeter bij patiënten met een melanoom van de huid?	structuur	Lastmeter is niet bekend genoeg en de indicator heeft meer uitwerking.
Afgevallen indicatoren na praktijktest en commentaarroude		
Documentatie in het pathologieverslag van de mitose-index	proces	Na gereed komen van de revisie van de richtlijn melanoom, medio 2011 kan overwogen worden dit criterium toe te voegen.
Gesprek met de zorgcoördinator	uitkomst	De indicator lijkt niet zinnig om te meten, want alle patiënten hebben een gesprek met hun behandelaar. Het meten van de toepassing van de Lastmeter zou een beter alternatief zijn en heeft een concretere definitie. De indicator geldt voor vrijwel alle patiënten en is daardoor niet onderscheidend.
Fijne naald biopsie bij melanoom stadium III	proces	Voor patiënten met melanoom stadium III geldt in principe een 'watchful waiting' beleid. Bij verdenking op positieve lymfeklieren zijn echo of anders echogeleide naaldpunctie geïndiceerd, maar het effect van vroegdiagnostiek op de prognose is niet bewezen. De naaldpunctie geeft bovendien risico op bijwerkingen. De indicator geldt slechts voor een kleine groep patiënten en is daardoor niet onderscheidend.

Potentiële indicator	Type	Reden voor afwijzing
Documentatie in het pathologieverslag van de re-excisie	uitkomst	Na re-excisie is er vrijwel nooit sprake meer van resttumor, slechts in zeer uitzonderlijke gevallen. Het is niet zinnig om omwille van de kwaliteit te eisen dat gedocumenteerd wordt dat de snijvlakken van het re-excisiepreparaat geen resttumor bevatten. Indicator 6 is een beter alternatief. Deze indicator is expliciet verworpen door de NVvP.
Tumorvrije marge van het diagnostische excisiebiopt	uitkomst	De marge van de primaire excisiebiopsie is van secundair belang. Deze indicator levert geen kwaliteitskeurmerk.
Excisie in twee etappes	uitkomst	Uit de recente richtlijnevaluatie blijkt dat voor de meerderheid van de melanomen (toevoeging van de notulist: 69% bij in situ melanomen, 87% bij invasieve melanomen) een therapeutische re-excisie plaatsvindt. Als signaal voor overdiagnostiek is de indicator niet geschikt. De indicator geldt voor vrijwel alle patiënten en is daardoor niet onderscheidend.
Vijfjaarsoverleving	uitkomst	Het is niet zinvol wanneer ziekenhuizen overlevingscijfers gaan berekenen wanneer deze eenvoudiger door de IKC's aangeleverd kunnen worden. Daarnaast is het aantal patiënten dat per jaar in een ziekenhuis overlijdt te klein om een valide indicator op te baseren. Bovendien kan er met de huidige set nog geen case-mix correctie worden uitgevoerd. Zonder case-mix correctie is de indicator niet betrouwbaar. De indicator heeft te weinig statistische betrouwbaarheid.
Afgevallen indicatoren na schriftelijke ronde		
Chirurgen die SLNB verrichten bij melanoom, verrichten tenminste 12 SLNBs per jaar.	structuur	Onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing. Kwaliteit is niet zonder meer op te hangen aan het aantal SLNB's/SLND's dat de chirurg per jaar uitvoert
Chirurgen die SLND verrichten bij melanoom, verrichten tenminste 12 SLNDs per jaar.	structuur	Onvoldoende wetenschappelijke onderbouwing. Kwaliteit is niet zonder meer op te hangen aan het aantal SLNB's/SLND's dat de chirurg per jaar uitvoert
De nurse practitioner voorziet de patiënten van voldoende informatie over de diagnostiek, behandeling, follow-up en palliatieve zorg voor melanoom.	structuur	Wordt al gemeten door een andere betere indicator. Komt niet direct in aanmerking maar kan in later stadium alsnog overwogen worden.
Patiënten met melanoom worden vooraf aan de SLNB uitgebreid geïnformeerd over de behandelingsopties in een centrum met de	proces	Niet gekozen vanwege discussie rondom de relatie tussen kwaliteit en centrum.

Potentiële indicator	Type	Reden voor afwijzing
beschikbaarheid over chirurgische, nucleair medische en pathologische faciliteiten.		
Patiënten met melanoom en met een positieve SLNB krijgen SLND aangeboden of worden doorverwezen naar een gespecialiseerd centrum voor verdere behandelingsopties.	proces	Gaat over een te kleine groep patiënten. Komt niet direct in aanmerking maar kan in later stadium alsnog overwogen worden.
De behandelende arts bespreekt met de patiënt wat de diagnose betekent en wat voor de patiënt mogelijke behandelingen zijn en overhandigt de patiënt voldoende en adequate schriftelijke informatie over de aandoening.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
Van de mogelijke behandelingen worden de te verwachte resultaten en mogelijke complicaties en bijwerkingen op korte en lange termijn besproken door de behandelende arts.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
De behandelende arts en patiënt overleggen samen ("shared decision making") wat naar verwachting de beste behandeling.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
De behandelende arts begeleidt de individuele patiënt bij het keuzeproces.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
De patiënt wordt door de medisch specialist gewezen op de mogelijkheid van een second opinion.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
De patiënt wordt standaard gescreend op de behoefte aan gespecialiseerde psychosociale zorg.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
De patiënt weet wie aanspreekpunt is voor de gehele zorg en hoe deze persoon te bereiken is.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
De behandeldatum wordt in overleg met de patiënt direct gepland.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
Patiënt weet ruim tevoren welke arts hem zal opereren.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
Patiënten worden geïnformeerd over de aanwezigen (artsen, verpleegkundigen, coassistenten, stagiairs etc.) bij onderzoek en behandeling.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
Behandeling vindt plaats door een ervaren arts met specifieke deskundigheid op het gebied van melanomen.	proces	Niet gekozen vanwege discussie rondom de relatie tussen kwaliteit en centrum.
De behandelende arts maakt zijn deskundigheid op dit terrein bekend of verwijst hem naar een deskundige collega.	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd.
Met patiënten met stadium III of IV melanoom wordt de mogelijke deelname aan klinische trials besproken.	proces	Gaat over een te kleine groep patiënten. Komt niet direct in aanmerking maar kan in later stadium alsnog overwogen worden.
Systemische adjuvante behandeling van melanoompatiënten (met	proces	Te kleine patiëntengroep voor wie dit interessant is.

Potentiële indicator	Type	Reden voor afwijzing
IFN α) vindt buiten onderzoeksverband niet plaats.		
Patiënten ondergaan vooraf aan deelname aan trials met adjuvante therapie een SLNB. Aantal patiënten met melanoom stadium III of IV.	proces	Te kleine patiëntengroep voor wie dit interessant is.
Trials met adjuvante therapie bevatten een 'observation-only' controle groep.	proces	Te kleine patiëntengroep voor wie dit interessant is.
Patiënten die deelnemen aan experimenteel onderzoek met IFN α worden nauwkeurig gescreend op dosis toxiciteit.	proces	Te kleine patiëntengroep voor wie dit interessant is.
De lymfklier diagnose is histologisch /cytologisch bevestigd.	proces	Heeft niet voldoende onderscheidend vermogen, want standaard procedure. Komt niet direct in aanmerking maar kan in later stadium alsnog overwogen worden.
<ul style="list-style-type: none"> - Stage I: elke zes maanden gedurende 5 jaar. - Breslow-dikte meer dan 1 mm 1e jaar: 1 keer per 3 maanden controle. - Breslow-dikte meer dan 1 mm 2e jaar: 1 keer per 4 maanden controle. - Breslow-dikte meer dan 1 mm 3e tot en met 5e jaar: 1 keer per 6 maanden controle. - Breslow-dikte meer dan 2 mm tevens: 6^e tot en met 10e jaar: 1 keer per jaar controle. 	proces	Dit wordt niet gedocumenteerd in de Nederlandse Kankerregistratie, want behoort tot de follow-up. Komt niet direct in aanmerking maar kan in later stadium alsnog overwogen worden.
Vermeld in het pathologieverslag worden: <ul style="list-style-type: none"> - de lokalisatie van de re-excisie - de eventuele aanwezigheid van resterend melanoomweefsel - de plaats van dit residu, dat wil zeggen in het litteken of micro)satellieten op afstand hiervan - de aan- of afwezigheid van melanoomcellen in de snijvlakken. 	uitkomst	Wordt al gemeten door een andere indicator.
Bij patiënten die voor melanoom behandeld worden dient een stadium specifieke follow-up, inclusief onderzoek, besproken en gedocumenteerd te worden.	uitkomst	Dit wordt niet gedocumenteerd. Zorg in de toekomst kun je niet meten.
Als professionals in een instituut melanoom behandelen, dient dat instituut de stadiumspecifieke vijfjaars overleving voor melanoom te monitoren.	uitkomst	Heeft geen onderscheidend vermogen. Overleving wordt standaard geregistreerd in de NKR.

Bijlage 3: Verwerking commentaar consultatieronde

In de onderstaande tabel zijn alleen commentaren opgenomen die deels of niet verwerkt zijn, of ter kennisgeving zijn aangenomen door de indicatorwerkgroep. Overige commentaren zijn doorgevoerd in de indicatorenengids en zijn daarom niet nogmaals in de tabel benoemd.

Commentaar*	Vereniging/ organisatie	Verwerkt/ Niet verwerkt	Toelichting
Algemene opmerkingen			
In de vorige richtlijn is een hoofdstuk indicatoren opgenomen. Daarin worden de volgende aandachtsgebieden weergegeven, die voor alle melanoompatiënten van levensbelang zijn: <ul style="list-style-type: none"> - de accuratesse van de klinische diagnostiek; - de kwaliteit van de diagnostische en de therapeutische excisie; - de volledigheid van het pathologieverslag. Allerlei andere parameters zijn of van secundair belang of gelden maar voor een klein deel van de patiënten. Ik mis de belangrijkste indicator: de kwaliteit van de klinische diagnostiek.	NMW	Ter kennisneming	- In de volgende versie van de 3 ^e tranche indicatoren zou de accuratesse van de klinische diagnostiek als een structuurindicator kunnen worden meegenomen.
<ul style="list-style-type: none"> - Het niveau van bewijs bij de diverse indicatoren is erg laag (Niveau C en D). - Recent heeft de colorectal audit geleerd hoe belangrijk case-mix factoren zijn bij de vergelijking van uitkomsten van zorg op ziekenhuisniveau. - Als noemer wordt iedere keer de Kankerregistratie genoemd. Het is dus heel belangrijk dat daar het correcte aantal behandelde patiënten per ziekenhuis staat geregistreerd. Is dat voor het melanoom onderzocht? (zo ja referentie toevoegen!) 	NVCO/NVvH	Ter kennisneming	<ul style="list-style-type: none"> - Zizo maakt voor de 3^e tranche indicatoren geen gebruik van case-mix. Een alternatief is het aanscherpen van de exclusiecriteria. Men moet echter oppassen dat daarmee de groep niet te klein wordt en het discriminerend vermogen verdwijnt. - De Nederlandse Kankerregistratie wordt als compleet beschouwd voor melanoom vanaf 1989 (Parkin et al., 1997; Visser et al., 1997)
Bijgevoegd: twee indicatoren voor melanoom die door de ZN-vertegenwoordiger zijn ingebracht in de werkgroep, maar niet zijn meegenomen in de factsheet: sentinel node biopsie en stadium-specifieke follow-up.	ZN	Ter kennisneming	In dit stadium kunnen er geen nieuwe indicatoren worden toegevoegd, omdat de eindset vóór 9 sept. aan de ziekenhuizen moet worden aangeleverd.
Uiteindelijk zou het moeten gaan om: <ul style="list-style-type: none"> - standaard pathologieverslag met vaste items 	NVCO	Ter kennisneming	- Indicator 1 gaat in de eindset over het multidisciplinair bespreken van stadium III en

Commentaar*	Vereniging/ organisatie	Verwerkt/ Niet verwerkt	Toelichting
<ul style="list-style-type: none"> - bespreken in MDO van ieder boven stadium II - Sn registratie en follow up, dus getallen over fout-neg moeten leverbaar zijn - percentage re-excisie bij melanoom > 1 mm. 			<p>IV.</p> <ul style="list-style-type: none"> - In de volgende versie van de 3^e tranche indicatoren zouden de Sn registratie en de follow up als nieuwe indicatoren kunnen worden meegenomen.
<p>“Bij alle indicatorensets valt het de NPCF op dat het nauwelijks gelukt lijkt om uitkomstindicatoren te formuleren. Omdat het voor zorggebruikers, wanneer het om de kwaliteit (veiligheid en effectiviteit) van zorg gaat, uiteindelijk draait om die uitkomst, is het jammer dat ondanks de betrokkenheid en deskundigheid van de werkgroepleden het hen niet is gelukt dichter tegen uitkomstmaten te formuleren.</p>	NPCF	Ter kennisneming	<p>Deze algemene opmerking vanuit de NPCF geldt niet zozeer voor de 3^e tranche indicatoren van het melanoom omdat die meer dan de helft uitkomstindicatoren bevat.</p>
<p>De werkgroep moet per indicator de validiteit en de meetbaarheid bepalen. Uit de beschrijvingen is dit niet goed af te leiden zonder de hele richtlijn en de genoemde literatuur te lezen. Het belang van de indicator voor de kwaliteit van zorg is veelal summier omschreven. Meetbaarheid: is in de factsheets niet benoemd. Bij een groot aantal indicatoren is een nieuwe registratie nodig om de gegevens boven water te krijgen. Statistische betrouwbaarheid: in factsheets niet benoemd. De meetperiodes wisselen per indicator en zijn soms kort. Dat lijkt praktisch maar zal zeker bij laagfrequente aandoeningen leiden tot problemen met de statische betrouwbaarheid. Robuustheid: hoe goed overleefd een indicator als hij in een publieke omgeving wordt gebruikt.</p>	IGZ	Ter kennisneming	<p>Het document dat de commentaarronde is ingegaan betrof alleen de factsheets en niet de begeleidende teksten, zoals over statistische betrouwbaarheid. Deze informatie is wel opgenomen in de tekst van de uiteindelijke indicatorgids.</p>

* Indien nodig is commentaar samengevat

Deel 2: Klantpreferentievragen

1. Klantpreferentievragen Melanoom van de huid

De volgende vragen gaan in op de structuur van het aanbod van de zorg rond Melanoom van de huid. Deze informatie kan bijdragen aan de beeldvorming van de patiënt om een keuze te maken voor een zorgaanbieder. De klantpreferentievragen zijn tot stand gekomen met behulp van inbreng van patiënten. Bij elke vraag worden definities beschreven en de technische haalbaarheid toegelicht.

<p>Vraag 1</p>	<p>A. Beschikt uw ziekenhuislocatie over een melanoompolikliniek of melanoomcentrum?^{1*}</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Maken de onderstaande zorgprofessionals deel uit van de melanoompolikliniek of het melanoomcentrum?*</p> <p><i>(aanvinken, per zorgprofessional één antwoord mogelijk)</i></p> <table border="1" data-bbox="421 976 1439 1346"> <thead> <tr> <th>Zorgprofessional</th> <th colspan="2">Maakt deel uit van melanoompoli of – centrum¹</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Dermatoloog</td> <td><input type="checkbox"/> Ja</td> <td><input type="checkbox"/> Nee</td> </tr> <tr> <td>Chirurg</td> <td><input type="checkbox"/> Ja</td> <td><input type="checkbox"/> Nee</td> </tr> <tr> <td>KNO-arts</td> <td><input type="checkbox"/> Ja</td> <td><input type="checkbox"/> Nee</td> </tr> <tr> <td>Plastische chirurg</td> <td><input type="checkbox"/> Ja</td> <td><input type="checkbox"/> Nee</td> </tr> <tr> <td>Oncoloog</td> <td><input type="checkbox"/> Ja</td> <td><input type="checkbox"/> Nee</td> </tr> <tr> <td>Psycholoog</td> <td><input type="checkbox"/> Ja</td> <td><input type="checkbox"/> Nee</td> </tr> <tr> <td>Verpleegkundige(n) gespecialiseerd in melanoom²</td> <td><input type="checkbox"/> Ja</td> <td><input type="checkbox"/> Nee</td> </tr> <tr> <td>Anders, namelijk</td> <td colspan="2">...</td> </tr> </tbody> </table>	Zorgprofessional	Maakt deel uit van melanoompoli of – centrum ¹		Dermatoloog	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee	Chirurg	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee	KNO-arts	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee	Plastische chirurg	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee	Oncoloog	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee	Psycholoog	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee	Verpleegkundige(n) gespecialiseerd in melanoom ²	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee	Anders, namelijk	...	
Zorgprofessional	Maakt deel uit van melanoompoli of – centrum ¹																											
Dermatoloog	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee																										
Chirurg	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee																										
KNO-arts	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee																										
Plastische chirurg	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee																										
Oncoloog	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee																										
Psycholoog	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee																										
Verpleegkundige(n) gespecialiseerd in melanoom ²	<input type="checkbox"/> Ja	<input type="checkbox"/> Nee																										
Anders, namelijk	...																											
<p>Definities</p>	<p>¹In een melanoompolikliniek of melanoomcentrum werken verschillende zorgprofessionals gezamenlijk aan diagnosticering en behandeling van patiënten met melanoom.</p> <p>²Verpleegkundigen die zijn gespecialiseerd in melanoom kunnen zijn: dermatologisch verpleegkundigen, oncologisch verpleegkundige en/of verpleegkundig specialisten/nurse practitioners.</p>																											
<p>Technische haalbaarheid</p>	<p>*Peildatum: 1 april 2011</p>																											

Vraag 2	Op welke manier vindt er informatie-uitwisseling en –overdracht plaats tussen de dermatoloog, chirurg en oncoloog over patiënten met melanoom? * <i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Via het patiëntendossier <input type="checkbox"/> Telefonisch <input type="checkbox"/> Via e-mail <input type="checkbox"/> Via een face to face gesprek <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ...
Definities	Geen bijzonderheden.
Technische haalbaarheid	*Peildatum: 1 april 2011

Vraag 3	A. Worden de lymfeklieren van een patiënt op uw ziekenhuislocatie na de ontdekking van een melanoom <u>standaard</u> handmatig gecontroleerd? * <i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee B. Worden bij patiënten met een doorgemaakt melanoom en/of met dysplastische naevi op uw ziekenhuislocatie <u>standaard</u> foto's ¹ gemaakt om eventuele veranderingen in de tijd beter en sneller te kunnen diagnosticeren? * <i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee
Definities	¹ Met foto's worden digitale foto's bedoeld.
Technische haalbaarheid	*Peildatum: 1 april 2011

Vraag 4	Op welke wijze(n) worden de uitslagen van een biopsie op uw ziekenhuislocatie aan de patiënt medegedeeld? * <i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Via de huisarts <input type="checkbox"/> Via een brief <input type="checkbox"/> Via een face to face gesprek met de behandelend arts <input type="checkbox"/> Via een face to face gesprek met de (gespecialiseerd) verpleegkundige <input type="checkbox"/> Telefonisch <input type="checkbox"/> Via e-mail <input type="checkbox"/> Anders, namelijk: ...
Definities	Geen bijzonderheden.
Technische haalbaarheid	*Peildatum: 1 april 2011

Vraag 5

A. Hoe vaak worden op uw ziekenhuislocatie onderstaande aspecten gecontroleerd bij patiënten met melanoom?*

(aanvinken en invullen)

Controleaspect	Frequentie van controles
Lichamelijke controle ¹ bij Breslow-dikte = < 1 mm	<input type="checkbox"/> Eenmalig <input type="checkbox"/> ___ keer per jaar <input type="checkbox"/> elke ___ jaar <input type="checkbox"/> wordt niet gecontroleerd
Lichamelijke controle ¹ bij Breslow-dikte > 1 mm	<input type="checkbox"/> Eenmalig <input type="checkbox"/> ___ keer per jaar <input type="checkbox"/> elke ___ jaar <input type="checkbox"/> wordt niet gecontroleerd

B. Op welke manier en door wie krijgt de melanoompatiënt op uw ziekenhuis locatie instructies hoe hij zelf zijn huid kan controleren op verdachte plekje (zelfdiagnostiek)?*

(aanvinken, per onderwerp meerdere antwoorden mogelijk)

Methode Zorgverlener	Mondeling	Schriftelijk	Anders, namelijk: ...	N.v.t.
	Dermatoloog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dermatologisch verpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Oncologisch verpleegkundige	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk: ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Definities

¹Met lichamelijke controles wordt een controle op nieuwe verdachte plekken op alle lichaamsdelen, controle van littekens en lymfklierstations bedoeld.

Technische haalbaarheid

*Peildatum: 1 april 2011

Vraag 6	Op welke wijze(n) wordt op uw ziekenhuislocatie over de onderstaande onderwerpen informatie verstrekt aan melanoompatiënten?*						
	<i>(aanvinken, per onderwerp meerdere antwoorden mogelijk)</i>						
	Method e	Mondeling (persoonlijk gesprek)	Schriftelijk (folder/brief)	Beeld (foto/video)	Digitaal (website ¹)	Anders, namelijk: ...	Geen informatie
	Onderwerp						
	Prognose en gevolgen van een melanoom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Breslow-dikte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Complicaties en bijwerkingen van behandeling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Preventie om ander melanoom te voorkomen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	Snelheid van onderzoekstrajec t en uitslagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lotgenotenconta ct door patiëntenverenigi ng Stichting Melanoom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Anders, namelijk ...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>		
Definities	¹ Met website wordt de website van het ziekenhuis bedoeld.						
Technische haalbaarheid	*Peildatum: 1 april 2011						

Afkortingenlijst indicatorenengids Melanoom van de huid

DBC	Diagnose Behandel Combinaties
EPD	Elektronisch Patiëntendossier
IKNO	Integraal Kankercentrum Noord-Oost
IKW	Integraal Kankercentrum West
MDO	Multidisciplinair overleg
NHMRC	National Health and Medical Research Council
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVDV	Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie
NVKNO	Nederlandse Vereniging voor Keel- Neus- en Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied
NVPC	Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie
NVVH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVVP	Nederlandse Vereniging voor Pathologie
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
PALGA	Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief
SLNB	Sentinel Lymph Node Biopsy
SLND	Sentinel Lymph Node Dissection
TNM	Classificatie van maligne tumoren, de T staat voor tumor en beschrijft de lokale uitbreiding, de N staat voor lymfekliermetastasering en de M staat voor metastase op afstand.
VIKC	Vereniging van Integrale Kankercentra
ZIS	Ziekenhuis Informatiesysteem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland