

Bezoekadres:

Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag

Postadres:

Postbus 16119
2500 BC Den Haag

Telefoon:

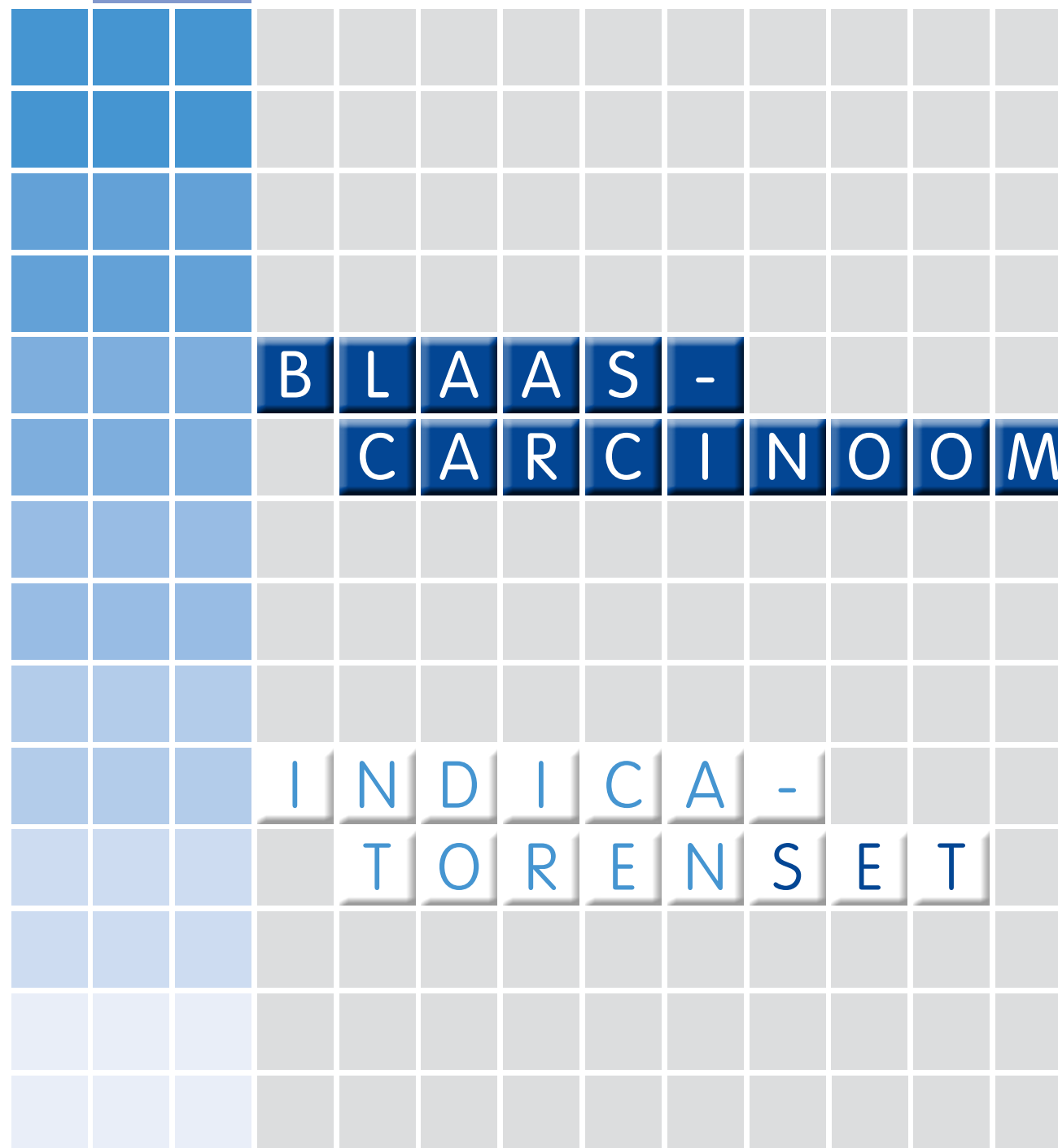
(070) 3407911

Telefax:

(070) 3405725

Internet:

www.zichtbarezorg.nl



BLAAS -
CARCINOM

INDICA -
TORENSET

Colofon

Internet: www.zichtbarezorg.nl

E-mail: info@zichtbarezorg.nl

Samenstelling werkgroep indicatorenset Blaascarcinoom

dr. R.F.M. Bevers, uroloog, *Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden*

dhr. W. de Blok, *nurse-practitioner, Nederlands Kanker Instituut/*

Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam

dhr. J.G. van Burk, *Vereniging Waterloop, Uden*

drs. W.C. du Fossé, *uroloog Ziekenhuis Rivierenland Tiel, Tiel*

prof. dr. S. Horenblas, *uroloog, Nederlands Kanker Instituut/*

Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam

drs. G.J. Molijn, *uroloog Ziekenhuisgroep Twente, Locatie Twenteborg Ziekenhuis, Almelo*

drs. G.W. Salemink, *arts maatschappij en gezondheid, Achmea Zorg, Amsterdam*

dr. G.A.H.J Smits, *uroloog Alysis Zorggroep, Locatie Rijnstate, Arnhem*

mr. drs. M.M. Versluijs, *Beleidsmedewerker Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Utrecht*

drs. B.P. Wijsman, *uroloog TweeSteden ziekenhuis, Tilburg*

prof.dr. J.A. Witjes, *voorzitter werkgroep externe indicatoren blaascarcinoom, uroloog,*

Universitair Medisch Centrum Sint Radboud, Nijmegen

Vormgeving

Faydherbe/De Vringer

Opmaak

Faydherbe/De Vringer i.s.m. Heleen van Haaren

Tot stand gekomen onder eindverantwoordelijkheid
van de stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen

Den Haag, februari 2009

2

3

Inhoudsopgave

1 Inleiding pagina 4

- 1.1 Inzicht in kwaliteit van zorg
- 1.2 Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen
- 1.3 Indicatorenset
- 1.4 Totstandkoming van indicatorensets
- 1.5 Leeswijzer

2 Overzicht indicatoren Blaascarcinoom pagina 8

- 2.1 Factsheets per indicator
- 2.2 Structuurinformatie over het aanbod van de zorg

3 Lijst te verzamelen variabelen pagina 28

- 3.1 Variabelenlijst

4 Instructies bij het bepalen van de indicatoren pagina 33

- 4.1 Algemene instructies
- 4.2 Populatiebepaling
- 4.3 Bepaling van de indicatoren

Bijlage 1: Afkortingenlijst pagina 37

Bijlage 2: Lijst met besproken en afgewezen indicatoren pagina 38

Bijlage 3: Verwerken commentaar consultatieronde pagina 48

Bijlage 4: Verwerking bevindingen Inlooperperiode 2008 en Praktijktest pagina 57

Bijlage 5: Autorisatie wetenschappelijke vereniging pagina 59

1. Inleiding

Voor u ligt de set externe kwaliteitsindicatoren voor Blaascarcinoom. Deze gids ondersteunt zorgaanbieders bij het verzamelen van de benodigde gegevens en het bepalen van de Zichtbare Zorg Ziekenhuizen indicatoren.

1.1 Inzicht in kwaliteit van zorg

Het zichtbaar maken van de kwaliteit van zorg is iets waaraan al enige jaren door de zorgaanbieders wordt gewerkt. Het zichtbaar maken van die kwaliteit en van de verschillen in kwaliteit is noodzakelijk voor de werking van het nieuwe zorgstelsel. Het project Zichtbare Zorg Ziekenhuizen werkt aan het ontwikkelen, invoeren en onderhouden van instrumenten voor het beschikbaar krijgen van kwaliteitsinformatie.

Inzicht in de kwaliteit van de zorg is voor allerlei partijen van belang:

- Zorgaanbieders verkrijgen met kwaliteitsinformatie aanknopingspunten om de eigen werkwijzen te verbeteren;
- Patiënten en cliënten kunnen met kwaliteitsinformatie beter zelf een keuze maken van wie zij welke zorg willen afnemen;
- Zorgverzekeraars en andere zorginkopers gebruiken de kwaliteitsinformatie om de beste zorg in te kopen en in te spelen op de behoeften van hun verzekerden;
- De Inspectie voor de Gezondheidszorg maakt van de informatie gebruik om gericht, risicogestuurd toezicht te houden;
- De overheid gebruikt de informatie om de kwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg te beoordelen in relatie tot het gevoerde beleid.

1.2 Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen

Om te werken aan stroomlijning in de uitvraag van kwaliteitsinformatie, hebben acht partijen¹ zich in 2007 verenigd in de Stuurgroep Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. De Stuurgroep stelt vast over welk aanbod van de ziekenhuiszorg kwaliteit zichtbaar moet worden en zij zien erop toe dat dit ook daadwerkelijk gebeurt. De Stuurgroep wordt ondersteund door de landelijke projectorganisatie Zichtbare Zorg Ziekenhuizen. Het is het streven van Zichtbare Zorg Ziekenhuizen dat kwaliteitsinformatie zoveel mogelijk door middel van één kanaal uitgevraagd wordt en dat ziekenhuizen daarbij zoveel mogelijk door één organisatie worden ondersteund. Zichtbare Zorg Ziekenhuizen wil met deze aanpak bereiken dat de registratiedruk die op ziekenhuizen wordt gelegd beperkt wordt en dat er een duidelijk en gebruiksvriendelijk proces van meten en registreren ontstaat.

¹ Consumentenbond, Inspectie voor de Gezondheidszorg, NFU, NPCF, NVZ, Orde van Medisch Specialisten, V&VN, Zorgverzekeraars Nederland

4

5

1.3 Indicatorenset

De werkgroep voor de indicatorenset Blaascarcinoom bestaat uit de volgende personen:

dr. R.F.M. Bevers, *uroloog, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden*
dhr. W. de Blok, *nurse-practitioner, Nederlands Kanker Instituut/ Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam*
dhr. J.G. van Burk, *Vereniging Waterloop, Uden*
drs. W.C. du Fossé, *uroloog Ziekenhuis Rivierenland Tiel, Tiel*
prof. dr. S. Horenblas, *uroloog, Nederlands Kanker Instituut/ Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis, Amsterdam*
drs. G.J. Molijn, *uroloog Ziekenhuisgroep Twente, Locatie Twenteborg Ziekenhuis, Almelo*
drs. G.W. Salemink, *arts maatschappij en gezondheid, Achmea Zorg, Amsterdam*
dr. G.A.H.J Smits, *uroloog Alysis Zorggroep, Locatie Rijnstate, Arnhem*
mr. drs. M.M. Versluijs, *Beleidsmedewerker Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Utrecht*
drs. B.P. Wijsman, *uroloog TweeSteden ziekenhuis, Tilburg*
prof.dr. J.A. Witjes, *voorzitter werkgroep externe indicatoren blaascarcinoom, uroloog, Universitair Medisch Centrum Sint Radboud, Nijmegen*

De indicatorenset Blaascarcinoom is ontwikkeld door deze werkgroep en getest in een klein aantal ziekenhuizen. Op basis van de informatie uit deze 'praktijktest' zijn meetspecificaties ontwikkeld.

Vervolgens zijn de indicatoren en meetspecificaties getest in een zogenaamde 'try-out periode'. Deze periode, ook wel de 'Inlooperperiode Zichtbare Zorg Ziekenhuizen' genoemd, heeft plaatsgevonden in de periode januari - juli 2008. Aan deze periode hebben 33 ziekenhuizen meegedaan. Ziekenhuizen hebben tijdens deze periode gegevens verzameld en inhoudelijk input geleverd op de indicatoren en de meetspecificaties. De ervaringen van de ziekenhuizen vormen de grondstof voor een verdere optimalisering van de indicatorensets en de bijbehorende registratiegidsen. De werkgroep externe indicatoren Blaascarcinoom heeft de inhoudelijke input van de ziekenhuizen besproken en deze gebruikt voor de verbetering en aanscherping van de indicatorensets en de meetspecificaties. Een overzicht van de aanpassingen is te vinden in bijlage 4.

1.4 Totstandkoming van indicatorensets

Iedere set indicatoren doorloopt een cyclisch proces: ontwikkelen, testen, implementeren en onderhouden.

Ontwikkelen

De ontwikkeling van indicatoren begint met het samenstellen van een werkgroep. In deze werkgroep zijn vertegenwoordigers afgevaardigd vanuit betrokken

wetenschappelijke beroepsverenigingen, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties, en eventueel andere partijen die nauw betrokken zijn bij de zorg van de aandoening.

De werkgroep begint met het vaststellen voor welke patiëntengroepen, verrichtingen en kwaliteitsdomeinen indicatoren worden ontwikkeld. Een belangrijke leidraad hierbij is het AIRE- instrument, een methodologisch instrument dat dient als evaluatie- en toetsingskader voor indicatoren ([http://aire-instrument.com/AIRE_Instrument\(VERSIE2.0\).pdf](http://aire-instrument.com/AIRE_Instrument(VERSIE2.0).pdf)).

Vervolgens wordt geïnventariseerd welke indicatoren nationaal en internationaal reeds zijn ontwikkeld. Daarvoor worden de volgende bronnen benut:

- Nederlandse evidence based richtlijnen
- Internationale evidence based richtlijnen
- Websites van organisaties gespecialiseerd op het terrein van kwaliteitsindicatoren
- Systematische zoekactie naar (inter-)nationale literatuur
- Indicatoren voorgedragen door andere partijen in project
- Expert opinion (o.a. werkgroepleden)

Op basis hiervan wordt een overzicht van potentiële indicatoren (groslijst) gemaakt. Door de groslijst in verschillende vergaderingen en met patiëntengroepen te bespreken stelt de werkgroep een uiteindelijke lijst van kwaliteitsindicatoren samen. Argumentatie voor afwijzing van indicatoren uit de lijst is gedocumenteerd (zie bijlage 2). Iedere indicator wordt uitgewerkt in een factsheet of in een vragenlijst.

Voordat de definitieve indicatorenset wordt opgeleverd wordt de set ter consultatie aangeboden aan de betrokken wetenschappelijke beroepsvereniging. De definitieve indicatorenset wordt vastgesteld door de stuurgroep.

Testen

Nadat een set kwaliteitsindicatoren is ontwikkeld wordt deze door een aantal ziekenhuizen getest in de praktijk. In de test wordt onder andere gekeken naar de registreerbaarheid van de indicatoren. Ook worden de indicatoren verder geoperationaliseerd en worden meetspecificaties opgesteld. De meetspecificaties vormen een handleiding bij het verzamelen van variabelen en bij het berekenen van de indicatoren.

Invoeren

Na een succesvolle praktijktest worden de kwaliteitsindicatoren geïmplementeerd in de ziekenhuizen. Tijdens het verzamelen van de gegevens worden zorgaanbieders in de gelegenheid gesteld om inhoudelijke input te leveren die gericht is op het verbeteren van de indicatorensets en de meetspecificaties. Bovendien vindt na de verzameling van de gegevens een kwantitatieve analyse plaats en wordt er een evaluatiestudie uitgevoerd op basis van de aangeleverde gegevens. De resultaten van deze analyse, evaluatie en geleverde input vormen de basis voor het onderhoud van de kwaliteitsindicatoren.

6

7

Onderhouden

Indien nodig worden de kwaliteitsindicatoren na de aanlevering van gegevens onderhouden. Dit betekent dat er aanpassingen doorgevoerd worden, die de indicatorensets en meetspecificaties verbeteren. Tijdens het onderhoud wordt bijvoorbeeld gekeken of definities aangescherpt moeten worden, of de indicatoren digitaal uitvraagbaar zijn en of de indicatoren nog relevant zijn. Vervolgens worden de verbeterde versie van de externe indicatoren ingevoerd in de ziekenhuizen.

1.5 Leeswijzer

Deze leeswijzer geeft weer hoe u de gids met kwaliteitsindicatoren voor Blaascarcinoom kunt gebruiken.

Hoofdstuk twee begint met een overzicht van de indicatoren die voor de Blaascarcinoomset aangeleverd moeten worden. In de factsheets worden per indicator de eigenschappen beschreven (proces, structuur, uitkomst) en het kwaliteitsdomein waarop de indicator betrekking heeft (veiligheid, effectiviteit, etc.). Tevens wordt beschreven of er sprake is van variatie in de kwaliteit van zorg. In het verlengde hiervan wordt beschreven of (en zo ja, hoe) er mogelijkheden tot verbetering zijn. De operationalisatie (teller, noemer etc.) van de indicator wordt gegeven. Voor iedere indicator wordt de validiteit, betrouwbaarheid, het discriminerend vermogen en de registreerbaarheid beschreven. Tot slot worden suggesties gegeven voor eventueel geconstateerde beperkingen (case-mix correctie, balansindicatoren etc.).

Hoofdstuk drie beschrijft hoe de variabelen, die u nodig heeft om de indicatoren te kunnen berekenen, verzameld kunnen worden. Dat gebeurt aan de hand van een variabelenlijst.

Hoofdstuk vier gaat in op de manier waarop u de indicatoren bepaalt. Naast algemene instructies volgen instructies voor populatiebepaling, in- en exclusiecriteria en rekenregels om de indicatorwaarde te bepalen.

In de **bijlage** vindt u vervolgens de volgende documenten:

- Afkortingenlijst
- Lijst met besproken en afgewezen indicatoren
- Verwerken commentaar consultatieronde
- Verwerking bevindingen inlooperperiode 2008 & praktijktest
- Autorisatie wetenschappelijke vereniging
- Overige bijlagen

2. Overzicht indicatoren Blaascarcinoom

In dit hoofdstuk wordt de indicatorenset Blaascarcinoom beschreven. Deze set bestaat uit vijf indicatoren welke aan de hand van factsheets worden beschreven in paragraaf 2.1. Voor een aantal aandoeningen zijn aanvullende vragen opgesteld die structuurinformatie over het aanbod van de zorg verschaffen. Voor Blaascarcinoom zijn deze niet opgesteld en om die reden is paragraaf 2.2 dan ook leeg.

2.1 Factsheets per indicator

Uit de praktijktest en de inlooperperiode komen aanbevelingen naar voren die gevolgen hebben voor de formulering van de indicatoren. Daarnaast zijn er ook aanbevelingen geformuleerd die gericht zijn op de toepassing van de indicator (zie bijlage 4). De onderstaande tabel beschrijft de onderdelen die per indicator in de factsheet zijn opgenomen.

Tabel 1. Toelichting aspecten van de indicatoren

Toelichting aspecten van de indicatoren	
Relatie tot kwaliteit	Indicatoren zijn een middel om inzichtelijk te maken wat de kwaliteit van zorg is op een bepaald moment. Hier wordt een korte samenvatting gegeven van het belang van deze indicator in relatie tot kwaliteit van zorg.
Omschrijving	Hier wordt de indicator in één korte zin omschreven.
Definitie	Indien in de indicatoren termen worden gebruikt die enige toelichting nodig hebben, dan wordt deze hier gegeven. Bijvoorbeeld toelichting op een aandoening, gebruikte vragenlijst of toegepaste operatietechniek.
Teller	Indicatoren worden vaak als een breuk gepresenteerd (behalve structuurindicatoren). De teller is het getal boven de streep van een breuk. Daarnaast is de teller een deelverzameling van de noemer.
Noemer	De noemer is het getal onder de streep van een breuk.
In-/exclusiecriteria	In de praktijk kan het zo zijn dat bepaalde patiëntengroepen niet gelijk over ziekenhuizen verdeeld zijn. Om de vergelijkbaarheid van ziekenhuizen onderling te vergroten worden in- en exclusiecriteria geformuleerd.
Bron	Voor het verzamelen van de gegevens kunnen verschillende bronnen gebruikt worden. Bijvoorbeeld DBC-registratie, verrichtingenregistratie, poli(klinische) status, EPD.
Meetfrequentie	De frequentie waarmee de indicatoren gemeten worden. De gegevens die voor de indicatoren nodig zijn worden voor sommige indicatoren continu verzameld. Andere gegevens worden eenmaal per afgesproken periode verzameld.

8

9

Meetperiode	De gegevens worden opgevraagd over een zogenaamde meetperiode. Afspraken over deze meetperiode zijn landelijk gemaakt.
Rapportagefrequentie	Afspraken over de rapportagefrequentie worden landelijk gemaakt. Bijvoorbeeld één keer per jaar.
Type indicator	Er worden drie typen indicatoren onderscheiden. Als eerste zijn er structuurindicatoren. Deze beschrijven of de zorgaanbieder bepaalde voorzieningen heeft getroffen in de organisatie. Denk hierbij bijvoorbeeld over het beschikbaar stellen van een patiëntenfolder of het beschikken over een systeem voor complicatieregistratie. Het betreft veelal het eenmalig beantwoorden van een ja/nee vraag. Daarnaast zijn er procesindicatoren. Procesindicatoren volgen een serie gebeurtenissen tijdens een onderzoek en/of behandeling van een patiënt. Denk bijvoorbeeld aan het percentage operaties dat in dagbehandeling is uitgevoerd. Tot slot zijn er uitkomstindicatoren. Uitkomstindicatoren richten zich op de uitkomsten (product/effect) van zorg.
Meetniveau	Structuurindicatoren geven een indruk van de kwaliteit van zorg op het niveau van het ziekenhuis of maatschapniveau. Uitkomst- en procesindicatoren worden meestal op patiëntniveau gemeten.
Kwaliteitsdomein	Kwaliteit van zorg wordt onderverdeeld in zes domeinen, namelijk: Veiligheid: het vermijden van veiligheidsrisico's en fouten die schade kunnen toebrengen aan patiënten en medewerkers. Effectiviteit: het leveren van nauwkeurige en juiste zorg gebaseerd op wetenschappelijke kennis. Patiëntgerichtheid: het respecteren van de unieke noden, wensen en waarden van de patiënt. Tijdigheid: het leveren van zorg op de juiste tijd, verhinderen van wachttijden voor patiënten en medewerkers. Doelmatigheid: het vermijden van zorg die niet bijdraagt aan de vraagstelling van de patiënt en die niet redelijkerwijs kosteneffectief is, vermijden van verspilling. Gelijkheid: het leveren van gelijke zorg voor alle patiëntengroepen, ongeacht sekse, etniciteit, geografische afkomst en sociaal-economische status.

Daarnaast worden er nog extra punten uitgewerkt, bijvoorbeeld²:

- Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg
- Mogelijkheden tot verbetering
- Beperkingen bij gebruik en interpretatie
- Validiteit
- Betrouwbaarheid
- Discriminerend vermogen
- Minimale bias/beschrijving relevante case-mix
- Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie/tijdsinvestering
- Referenties

² Deze onderwerpen kunnen om inhoudelijke reden variëren per indicator

1. Preoperatief multidisciplinair overleg

Relatie tot kwaliteit	De werkgroep verwacht dat het preoperatief multidisciplinair bespreken van patiënten met een spierinvasief blaascarcinoom een relatie heeft met een betere kwaliteit van zorg. Hier is echter in de literatuur geen evidence voor te vinden. Het multidisciplinair overleg (MDO) speelt bij patiënten met blaascarcinoom met name een rol bij het vaststellen van de optimale behandeling. Aan een MDO nemen minstens de volgende professionals deel: radiotherapeut, internist-oncoloog, uroloog.
Operationalisatie	Worden patiënten met een niet-gemetastaseerd spierinvasief blaascarcinoom structureel besproken in een pre-operatief multidisciplinair overleg? Ja/Nee
Definitie(s)	Preoperatief multidisciplinair overleg: De werkgroep is van mening dat aan een multidisciplinair overleg minstens de volgende professionals moeten deelnemen: radiotherapeut, internist-oncoloog, uroloog. Op indicatie kan een (uro) patholoog of een radioloog aanschuiven. Alle leden van het multidisciplinair overleg hebben ervaring met cystectomie en urinedeviaties. De gespecialiseerd verpleegkundige/nurse practitioner kan de patiënt opvang en voorlichting bieden bij het bespreken van de diagnose en behandelopties. De aanwezigheid van een gespecialiseerd verpleegkundige/nurse practitioner bij het multidisciplinair overleg is aan te bevelen.
In-/exclusiecriteria	Inclusie: spierinvasief blaascarcinoom (T2, T3, T4). Exclusie: T1-tumoren, gemetastaseerd carcinoom (M+, cN+).
Bron	Protocol/afspraken
Meetperiode	01-01-08 tot en met 31-12-08
Meetfrequentie	1x per meetperiode
Rapportagefrequentie	1x per meetperiode
Type indicator	Structuurindicator
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit, veiligheid

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Blaascarcinoom is een levensbedreigende aandoening waarbij de 5-jaarsoverleving voor patiënten met invasief blaascarcinoom gemiddeld 37% bedraagt (Chahal, 2003). Dit is echter sterk afhankelijk van het stadium: van een 5-jaarsoverleving van 70% (63-83%) voor pT2 tumoren tot een 5-jaarsoverleving van 10-15% voor patiënten waarbij de klieren zijn aangedaan (N+) of metastasen (M+) aanwezig zijn.

Het is essentieel om de meest optimale therapie aan te bieden. Hierbij spelen co-morbiditeit en de wensen van de patiënt een belangrijke rol. Bij chirurgie komen postoperatieve complicaties veelvuldig voor. Met name het vervaardigen van een urinedeviatie is een bron voor complicaties, ook op de lange termijn. Een bedreigende vorm van kanker, een risicovolle ingreep met mogelijk langdurig ziekenhuisverblijf, het hebben van een urinedeviatie en de invloed op seksualiteit zijn allemaal factoren die de kwaliteit van leven van patiënt ernstig kunnen bedreigen. In de internationale literatuur is geen evidence te vinden dat het multidisciplinair bespreken van patiënten met een invasief blaascarcinoom een relatie heeft met een betere kwaliteit van zorg.

10

11

De werkgroep is echter van mening dat bij deze patiëntengroep de grootst mogelijk zorgvuldigheid betracht moet worden. Het inbrengen van deze patiëntengroep in een MDO kan hierbij een onderdeel zijn. De rol van radiotherapeuten en internist-oncologen bij de behandeling zal gering zijn omdat adjuvante of neo-adjuvante radiotherapie en chemotherapie thans (nog) nauwelijks wordt toegepast. Hun expertise in oncologie (ook bij deze vorm van kanker) maakt hun echter wel geschikte partners voor overleg. Deze expertise kan alleen maar groeien als patiënten met invasief blaascarcinoom structureel worden besproken.

Bij oppervlakkig blaascarcinoom is multidisciplinaire bespreking slechts in bepaalde gevallen zinnig, voor het overgrote deel van de patiënten is multidisciplinaire bespreking niet nodig. De groep patiënten met oppervlakkig blaascarcinoom is om die reden niet opgenomen in de indicator. Bij gemetastaseerd blaascarcinoom neemt de oncoloog het voortouw. Gemetastaseerd blaascarcinoom is om die reden niet opgenomen in de indicator.

Er zijn geen cijfers beschikbaar waaruit is af te lezen hoeveel ziekenhuizen in Nederland patiënten met blaascarcinoom multidisciplinair bespreken. De ervaring van de leden uit de werkgroep leert echter dat er in Nederland ziekenhuizen zijn waar dit nog niet gebeurt. Als patiënten wel multidisciplinair besproken worden dan wordt dit overleg in de diverse ziekenhuizen op verschillende manieren georganiseerd.

De wijze waarop een multidisciplinair overleg georganiseerd is, is afhankelijk van het 'type' ziekenhuis. Niet ieder ziekenhuis kan bijvoorbeeld beschikken over een patholoog bij ieder multidisciplinair overleg. In dit geval kan dan echter wel een MDO georganiseerd worden door middel van een 'conference call' of 'video-conferencing'. De bespreking mag echter niet een oponthoud veroorzaken in het behandeltraject van patiënt en de werkgroep kan zich voorstellen dat in duidelijke gevallen de bespreking na de operatie zal plaatsvinden.

Samenstelling multidisciplinair overleg

De werkgroep is van mening dat aan een multidisciplinair overleg minstens de volgende professionals moeten deelnemen: radiotherapeut, internist-oncoloog, uroloog. Op indicatie kan een (uro) patholoog of een radioloog aanschuiven. Alle leden van het multidisciplinair overleg hebben ervaring met cystectomie en urinedeviaties. De gespecialiseerd verpleegkundige/nurse practitioner kan de patiënt opvang en voorlichting bieden bij het bespreken van de diagnose en behandelopties. De aanwezigheid van een gespecialiseerd verpleegkundige/nurse practitioner bij het multidisciplinair overleg is aan te bevelen.

Mogelijkheden tot verbetering

De werkgroep gaat er vanuit dat nog niet alle ziekenhuizen patiënten met invasief blaascarcinoom multidisciplinair bespreken. Er lijkt dus voldoende ruimte voor verbetering.

Validiteit

Er zijn geen onderzoeken gevonden naar het effect op de kwaliteit van zorg van een multidisciplinair team bij blaaskankerpatiënten. In 2004 beoordeelden Kee et al., (2004) de waarde van het (long) oncologische multidisciplinaire team aan de hand van de mate, waarin beslissingen van de individuele specialist door discussie binnen het team werden veranderd. Het artikel geeft geen steun aan de stelling dat discussie binnen een multidisciplinair team de besluitvorming verbetert. Een onderzoek bij borstkankerpatiënten van Chang, (2001) laat juist zien dat het multidisciplinaire team bij 43% van de patiënten tot een ander behandelingsadvies kwam dan de individuele specialist.

In de richtlijn van de European Association of Urology (EAU) wordt als voorwaarde voor een succesvolle behandeling (radiotherapie) genoemd: een multidisciplinaire benadering waarbij uroloog, radiotherapeut, oncoloog en de patholoog vertegenwoordigd zijn.

De rol van de nurse practitioner of de verpleegkundig specialist binnen het multidisciplinaire team bestaat uit het geven van informatie en steun aan de patiënt en vormt de link tussen patiënt en overige professionals binnen het team (Ansell, 2001).

Uit gesprek met patiënten (dus niet op basis van literatuur) wordt aangegeven dat bespreking in het multidisciplinaire overleg doorwerkt in het vertrouwen van patiënten in de behandeling. Het geeft de patiënt vertrouwen dat de expertise van de verschillende behandelaars wordt meegenomen alsmede de kennis vanuit ieders vakgebied.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat deze indicator op een betrouwbare manier is te meten en onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

Aangezien er variatie in de organisatie van de zorg bestaat, kan er onderscheid gemaakt worden tussen verschillende ziekenhuizen. De werkgroep verwacht dat de indicator voldoende tussen de ziekenhuizen zal discrimineren.

Minimale bias/beschrijving relevante case-mix

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

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie

De gevraagde gegevens worden op dit moment niet structureel vastgelegd in een geautomatiseerd systeem. Mogelijkheden om een registratie op te zetten zijn bijvoorbeeld:

- Elektronisch agendabeheer
- Verslaglegging van de bespreking in EPD of status.

12

13

Referenties

- Ansell, W. Multidisciplinary team working in urological cancer: one CNS's role. Prof Nurse. 2001 Dec;17(4):243-6
- Chahal, R., Sundaram, S.K., Iddenden, R., Forman, D.F., Weston, P.M., Harrison, S.C. A study of the morbidity, mortality and long-term survival following radical cystectomy and radical radiotherapy in the treatment of invasive bladder cancer in Yorkshire. Eur Urol 2003;43(3):246-57
- Jakse, G., Algaba, F., Fossa, S., Stenzl, A., Sternberg C. European Association of Urology. Guidelines on Bladder Cancer muscle-invasive and metastatic 2004
- Kee, F., Owen, T., Leathem, R. Does team discussion result in better quality decisions? Med Decis Making 2004; 24 (6), 602-613
- Soloway M.S., Ikard, M., Tidwell M. Role of nurse clinician in urologic oncology. Urology 1978;12(6):685-8

2. Eenmalige spoeling 24 uur na TUR

Relatie tot kwaliteit	Het is aangetoond dat het eenmalig spoelen van de blaas, binnen 24 uur na TUR met een cytostaticum het aantal recidieven vermindert.
Operationalisatie	Het percentage patiënten met een niet-spierinvasieve tumor, waarbij na TUR een eenmalige spoeling met een cytostaticum binnen 24 uur werd gegeven.
Teller	Aantal patiënten met een niet-spierinvasief blaascarcinoom, waarbij na TUR een eenmalige blaasspoeling met een cytostaticum binnen 24 uur werd gegeven in meetperiode.
Noemer	Totaal aantal patiënten met een niet-spierinvasief blaascarcinoom waarbij een TUR werd verricht in meetperiode.
Definitie(s)	TUR: blaasgezwellen ('blaaspoliepen') worden transurethraal (langs de urethra) weggesneden.
In-/exclusiecriteria	Inclusie: niet spierinvasief blaascarcinoom (Ta, T1). Exclusie: spierinvasief blaascarcinoom (T2, T3, T4) en gemetastaseerd blaascarcinoom.
Bron Teller	DBC registratie, Verrichtingen registratie, Status/EPD
Bron Noemer	DBC registratie, Status/EPD
Meetperiode	01-01-08 tot en met 31-12-08
Meetfrequentie	1x per meetperiode
Rapportagefrequentie	1x per meetperiode
Type indicator	Procesindicator
Meetniveau	Patiëntniveau. Rapportage op ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit

NB: Op deze indicator hoeft geen 100% gescoord te worden. Er zijn verschillende redenen waarom geen eenmalige spoeling na TUR binnen 24 uur wordt gegeven: zwangerschap, blaasperforatie, allergie voor cytostaticum.

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Oppervlakkig blaascarcinoom heeft na TUR een hoge recidiefkans. Deze varieert in de literatuur van 30 tot 75% (Sylvester, 2006). Blaasspoelingen met chemo- of immunotherapie verkleinen de kans op recidief blaascarcinoom (Lu, 2006; Ali-elDein, 1997; Sylvester, 2006). Deze blaasspoelingen worden in verschillende intensieve schema's toegepast.

Volgens de EAU richtlijn over oppervlakkig blaaskanker 'TaT1 (Non-muscle invasive) Bladder Cancer' (update 2006) is het zinvol om bij alle oppervlakkige blaastumoren in elk geval eenmalig binnen 24 uur te spoelen met een cytostaticum. (Zie §5.1; 6e alinea van de EAU 2006-update richtlijn). De werkgroep is dan ook van mening dat CIS en hooggradig urotheelcelca niet als exclusiecriteria gelden. Het 'verplicht stellen' van een eenmalige spoeling betekent overigens niet dat bij medium en highrisk patiënten ook volstaan kan worden met slechts een eenmalige spoeling.

Uit onderzoek van Witjes (2006) blijkt dat van de Nederlandse en Vlaamse urologen de meerderheid (57%) low-risk oppervlakkig blaascarcinoom behandelt met een eenmalige spoeling met mitomycin-C of epirubicine (n =40). Bij de werkgroepleden overheerst de mening dat er in Nederland nog veel variatie is in het toepassen van een eenmalige blaasspoeling na TUR binnen 24 uur voor een oppervlakkig blaascarcinoom. De definitieve conceptversie van de Nederlandse richtlijn Blaascarcinoom is op 1 september 2008 naar de relevante beroepsverenigingen gestuurd ter autorisatie.

Mogelijkheid tot verbetering

Uit onderzoek is gebleken dat de eenmalige spoeling met een chemotherapeutikum binnen 24 uur na TUR bij oppervlakkige blaastumoren nog niet overal als standaard is ingevoerd. Witjes (2006) rapporteert dat 38.1% van de Nederlandse en Vlaamse urologen geen eenmalige spoeling geven na een behandeling van oppervlakkig blaascarcinoom. In een aantal gevallen wordt in plaats daarvan een schema van meerdere blaasinstillaties gegeven en worden patiënten 'overbehandeld' en in andere gevallen wordt alleen een TUR uitgevoerd en worden patiënten 'onderbehandeld'. De werkgroep meent dat invoering van deze indicator tot verbetering van de kwaliteit van zorg zal leiden.

Validiteit

Voor chemotherapie is in meerdere studies aangetoond dat het effect van een eenmalige blaasspoeling binnen 6 tot 24 uur na TUR een gelijk effect heeft op de recidiefkans als een uitgebreid blaasspoelschema met chemotherapie dat pas na 1-2 weken na TUR start (Liu, 2006, Ali-elDein, 1997). In een meta-analyse is gebleken dat een eenmalige blaasspoeling binnen 24 uur de recidiefkans met 39% vermindert (Sylvester, 2004). In Nederland is voor intravesicale chemotherapie alleen mitomycine-C geregistreerd, alhoewel ook voor andere chemotherapeutica een zelfde werking is aangetoond.

14

15

Betrouwbaarheid

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

Discriminerend vermogen

Aangezien er voldoende variatie in de praktijk blijkt te bestaan verwacht de werkgroep dat de indicator voldoende tussen ziekenhuizen discrimineert.

Minimale bias/beschrijving relevante case-mix

Het ontstaan van een blaasperforatie tijdens TUR vormt een contra-indicatie voor de directe toepassing van een blaasspoeling na TUR. Naar verwachting treedt dit in ca 4 % van de patiënten op (Pycha, 2003).

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie

Voor de te verzamelen variabelen wordt verwezen naar hoofdstuk 3.

Referenties

- Ali-el-Dein, B., Nabeeh A, el-Baz, M., Shamaa, S., Ashamallah, A. Single-dose versus multiple instillations of epirubicin as prophylaxis for recurrence after transurethral resection of pTa and pT1 transitional-cell bladder tumours: a prospective, randomized controlled study. *Br J Urol.* 1997 May;79(5):731-5
- Liu, B., Wang, Z., Chen, B., Yu, J., Zhang, P., Ding, Q., Zhang, Y. Randomized study of single instillation of epirubicin for superficial bladder carcinoma: long-term clinical outcomes. *Cancer Invest* 2006 24(2): 160-3
- Oosterlinck, W., Lobel, B., Jakse, G., Malmstrom, P.U., Stockle, M., Sternberg, C. Guidelines on bladder cancer. *Eur Urol* 2002;41:105-12
- Oosterlinck, W., van der Meijden, A.P. Sylvester, R., Böhle, E., Rintala, E. Solsona Narvón, B. Lobel The european guideline on bladder cancer: TaT1 (Non-muscle invasive) Bladder Cancer (update 2006)
- Pycha, A., Lodde, M., Lusuardi, L., Palermo, S., Signorello, D., Galantini, A., Mian, C., Hohenfellner, R. Teaching transurethral resection of the bladder: still a challenge? *Urology* 2003 62(1):46-8
- Sylvester R.J., Oosterlinck, W., van der Meijden, A.P. A single immediate postoperative instillation of chemotherapy decreases the risk of recurrence in patients with stage Ta T1 bladder cancer: a meta-analysis of published results of randomized clinical trials. *J Urol* 2004;171:2186-90
- Sylvester, R.J., van der Meijden, A.P., Oosterlinck, W, Witjes, J.A, Bouffouix, C, Denis, L, Newling D.W., Kurth, K.H. Predicting Recurrence and Progression in Individual Patients with Stage Ta T1 Bladder Cancer Using EORTC Risk Tables: A Combined Analysis of 2596 Patients from 7 EORTC Trials. *Eur Urol* 2006;49:466-77
- Witjes, J.A., Melissen D.O., Kiemeneij, L.A. Current Practice in the Management of Superficial Bladder Cancer in the Netherlands and Belgian Flanders: A Survey *Eur Urol* 2006 49(3):478-84

3. Aantal cystectomieën per ziekenhuis

Relatie tot kwaliteit	Er zijn aanwijzingen dat een hoger volume aan cystectomieën leidt tot een reductie van de mortaliteit. Op dit moment is er nog onvoldoende evidence om een norm vast te stellen. Deze kan mogelijk op termijn worden vastgesteld.
Operationalisatie	Aantal totale cystectomieën per ziekenhuis per jaar. N.b. wanneer uw ziekenhuis geen cystectomieën uitvoert omdat deze patiënten naar elders worden doorverwezen, dan hier '0' invullen
Definitie(s)	Cystectomie: hieronder wordt de verwijdering van de gal- of urineblaas verstaan.
In-/exclusiecriteria	Inclusie: Alle totale cystectomieën die zijn uitgevoerd in een ziekenhuis inclusief op benigne indicatie.
Bron	CTG verrichtingen registratie
Meetperiode	01-01-08 tot en met 31-12-08
Meetfrequentie	1x per meetperiode
Rapportagefrequentie	1x per meetperiode
Type indicator	Procesindicator
Meetniveau	Patiëntniveau. Rapportage op ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit, patiëntveiligheid

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Verschillende studies hebben de relatie tussen het aantal cystectomieën op ziekenhuisniveau en mortaliteit onderzocht, waarvan een aantal ook op artsniveau. (Birkmeyer, 2002; Finlayson 2003; Konety, 2005; McCabe, 2005; Elting, 2005; Konety, 2006). Hierbij is vooral gekeken naar de uitkomstmaat ziekenhuismortaliteit. Hoewel er methodologisch wel wat op deze studies is aan te merken lijkt er toch een trend te bestaan richting een omgekeerde relatie tussen aantal cystectomieën per ziekenhuis en ziekenhuismortaliteit. Slechts één studie is daadwerkelijk opgezet om een afkappunt vast te stellen (McCabe, 2005).

Over het aantal cystectomieën per maatschap/ziekenhuis/behandelaar in Nederland zijn geen gegevens beschikbaar. De werkgroep vermoedt dat er ten aanzien van deze indicator variatie bestaat tussen ziekenhuizen in Nederland. De werkgroep verwacht dat er in Nederland maar enkele ziekenhuizen zijn die meer dan 20 cystectomieën per jaar uitvoeren. Veel centra zitten waarschijnlijk rond de tien operaties per jaar. Een kleinere groep blijft waarschijnlijk ruim onder de tien cystectomieën per jaar, mogelijk zelfs minder dan vijf per jaar.

Aangezien niet duidelijk is hoeveel cystectomieën per centrum worden verricht en de literatuur verre van éénvoudig is met betrekking tot een minimum aantal ingrepen per jaar stelt de werkgroep, ten aanzien van de operationalisatie van deze indicator voor, alleen het aantal te scoren en (nog) geen norm te hanteren. Bij de in- en exclusiecriteria is opgenomen dat het gaat om alle patiënten die een totale cystectomie ondergaan (bijvoorbeeld ook in geval van incontinentie of een schrompelblaas). Naar inschatting van de Werkgroep zal het dan in 5-10% van de gevallen niet om blaascarcinoom gaan.

16

17

Mogelijkheden tot verbetering

Al vele jaren is er een trend zichtbaar naar regionalisatie van meer gecompliceerde chirurgische ingrepen waaronder ook cystectomieën (o.a. Hollenbeck, 2005). Bij de werkgroep bestaat de verwachting dat deze trend zich verder zal doorzetten. De werkgroep verwacht echter niet dat centra worden 'gedwongen' met het stoppen van de cystectomieën vanwege te lage aantallen, maar wel dat kleine centra 'gedwongen' worden tot regionale samenwerking.

Validiteit

Het effect van volume bij cystectomie wegens blaascarcinoom is zowel op ziekenhuis- als artsniveau onderzocht. Hieronder worden de onderzoeken met betrekking tot volume op niveau van ziekenhuis weergegeven vanaf 2000.

Uit verschillende studies blijkt een statistisch significant omgekeerde relatie tussen het aantal cystectomieën per ziekenhuis en de mortaliteit (zie onderstaande tabel). De mortaliteitsreductie van hoog-volume-ziekenhuizen ten opzichte van laag-volume-ziekenhuizen bedraagt ongeveer 2%. Er zijn grote verschillen in het aantal cystectomieën bij hoog- en laag-volume-ziekenhuizen tussen de verschillende studies.

Een Franse review concludeerde op basis van de studies van Birkmeyer (2002) en Konety (2005) dat ten minste vijf cystectomieën per jaar per ziekenhuis nodig zijn voor het beste resultaat. De studie van McCabe (2005) is daadwerkelijk opgezet om een minimaal aantal operaties per jaar vast te stellen voor een optimaal behandelresultaat. Hier ligt het afkappunt bij elf cystectomieën per ziekenhuis per jaar.

Overzicht van studies naar cystectomie op ziekenhuisniveau

Referentie	Land	Aantal patiënten/ ziekenhuizen	Uitkomstmaat	Aantal ingrepen per jaar	Resultaten
Birkmeyer, 2002	VS	22349/2422	% ziekenhuis mortaliteit	< 2	6,4
				1 - 3	6,3
				2 - 5	4,9
				6 - 11	4,5
				> 11	2,9
Finlayson, 2003	VS	4937/590	% ziekenhuis mortaliteit	< 4	3,6
				4 - 8	3,0
				> 8	2,5 (NS)
Konety, 2005	VS	13964/1159	% ziekenhuis mortaliteit	1,5	4,7100
				1,5-2,75	4,3
				> 2,75	2,7 (p=0,0004)
McCabe, 2005	UK	6317/210	% ziekenhuis mortaliteit	< 11	8,11
				≤ 11	4,58 (p<0,05)
Elting, 2005	VS	1302/133	% ziekenhuis mortaliteit	3	3,1
				4-10	2,9
				>10	0,7 (p<0,001) 0,35 (p = 0,02)
Konety, 2006	VS	6577/1057	Odds ratio ziekenhuis mortaliteit	1,5	1,00
				1.5 - 3	0,77 (0,47-1,25)
				> 3	0,53 (0,34-0,82)

NS = niet significant

Bij deze indicator wordt geen rekening gehouden met de verdeling van het aantal cystectomieën over het aantal urologen dat deze ingreep uitvoert. Bijvoorbeeld elf ingrepen verdeeld over vier specialisten. De werkgroep is van mening dat het vaak een combinatie is van twee of meer urologen die samen de ingreep uitvoeren. De aanname is dat artsen onderling er zorg voor dragen dat het op artsniveau goed geregeld is.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

18

19

Discriminerend vermogen

De werkgroep verwacht dat de indicator voldoende tussen de ziekenhuizen zal discrimineren.

Minimale bias/beschrijving relevante case-mix

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

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie

Voor de te verzamelen variabelen wordt verwezen hoofdstuk 3.

Referenties

- Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EV, Stukel TA, Lucas FL, Batista I, et al. Hospital volume and surgical mortality in the United States. *N Engl J Med* 2002;346(15):1128-37
- Elting LS, Pettaway C, Bekele BN, Grossman HB, Cooksley C, Avritscher EB, Saldin K, Dinney CP. Correlation between annual volume of cystectomy, professional staffing, and outcomes: a statewide, population-based study. *Cancer* 2005;104(5):975-84
- Finlayson EV, Goodney PP, Birkmeyer JD. Hospital volume and operative mortality in cancer surgery: a national study. *Arch Surg* 2003;138(7):721-5
- Hollenbeck BK, Moller DC, Wei JT, Montie JE. Regionalisation of care; centralizing complex surgical procedures. *Nat Clin Pract Urol*. 2005 Oct;2(10): 461
- Konety BR, Allareddy V, Modak S, Smith B. Mortality after major surgery for urologic cancers in specialized urology hospitals: are they any better? *J Clin Oncol*;24(13):2006-12
- Konety BR, Dhawan V, Allareddy V, Joslyn SA. Impact of hospital and surgeon volume on in-hospital mortality from radical cystectomy: data from the health care utilization project. *J Urol* 2005;173(5): 1695-700
- McCabe JE, Jibawi A, Javle P. Defining the minimum hospital case-load to achieve optimum outcomes in radical cystectomy. *BJU Int* 2005;96(6):806-10

4. Mortaliteitsregistratie na behandeling voor invasief blaascarcinoom

Relatie tot kwaliteit	De belangrijkste uitkomstmaat voor de patiënt met invasief blaascarcinoom is de overlevingskans. Op dit moment wordt een groot gedeelte van de gegevens die nodig zijn om een 5-jaarsoverleving te berekenen verzameld in de Nederlandse kankerregistratie. Voor een beperkt aantal gegevens zal een prospectieve registratie opgezet moeten worden.
Operationalisatie	Worden van alle patiënten met invasief blaascarcinoom mortaliteitsgegevens opgevraagd bij het regionale integrale kankercentrum? Ja/Nee Indien ja: Kunnen die mortaliteitsgegevens op patiëntniveau gekoppeld worden aan de ASA klasse? Ja/Nee Indien ja: Kunnen die mortaliteitsgegevens op patiëntniveau gekoppeld worden aan de registratie van Salvage cystectomie? Ja/Nee/Niet van toepassing (indien Salvage cystectomie niet wordt uitgevoerd)
Definitie(s)	Geen aanvullende definities nodig
In-/exclusiecriteria	Inclusie: patiënten met invasief blaascarcinoom
Bron	Protocol/afspraken
Meetperiode	01-01-08 tot en met 31-12-08
Meetfrequentie	1x per meetperiode
Rapportage	1x per meetperiode
Type indicator	Structuurindicator
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Effectiviteit, veiligheid

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Per jaar wordt bij ongeveer 1300 patiënten de diagnose invasief blaascarcinoom gesteld (bron: www.vikc.nl). Voor de patiënt is de belangrijkste vraag bij het horen van de diagnose blaascarcinoom wat zijn/haar overlevingskansen zijn. In Nederland wordt van alle mensen bij wie kanker wordt vastgesteld gegevens geregistreerd in de Nederlandse kankerregistratie. Alle ziekenhuizen in Nederland doen aan die registratie mee. Het gaat om gegevens uit medische dossiers, zoals de ziekte, de behandelingen, het verdere verloop, naam en geboortedatum. Omdat dit privacy-gevoelige gegevens zijn, worden ze zorgvuldig afgeschermd. De gegevens worden in een 'versleutelde' vorm onherkenbaar gemaakt, zodat ze niet zonder meer tot één persoon te herleiden zijn. Alleen speciaal bevoegde werknemers van de integrale kankercentra hebben toegang tot deze gegevens. Zij hebben geheimhoudingsplicht.

De gegevens uit de kankerregistratie worden meestal jaarlijks teruggekoppeld aan de deelnemende ziekenhuizen. Deze gegevens zijn dan vaak onderdeel van het jaarverslag van specialisten. Individuele specialisten zijn vaak niet op de hoogte van de landelijke kankerregistratie en het gebeurt dan ook zelden dat individuele specialisten gegevens opvragen bij de kankerregistratie.

20

21

Groeimodel van structuurindicator naar uitkomstindicator

De werkgroep wil graag toewerken naar een indicator die de mortaliteit weerspiegelt en is van mening dat daarvoor de volgende gegevens nodig zijn:

- Peri-operatieve mortaliteit tot 30 dagen
- 5-jaarsoverleving
- Patiëntenkarakteristieken
 - TNM-stadium
 - ASA klasse
 - Leeftijd
 - Salvage cystectomie: ja/nee

Op dit moment wordt een gedeelte van de gegevens die nodig zijn om een vijfjaarsoverleving te berekenen verzameld in de Nederlandse kankerregistratie. ASA klasse en salvage cystectomie worden in de huidige kankerregistratie niet geregistreerd en dienen door de ziekenhuizen zelf op patiëntniveau geregistreerd te worden.

Indien in de toekomst daadwerkelijk uitkomstindicatoren gepresenteerd gaan worden dan zal de indicatoruitkomst gecorrigeerd moeten worden voor: TNM-stadium, ASA klasse, leeftijd en de reden van het uitvoeren van de cystectomie (salvage: ja/nee).

Bij verdere uitwerking van deze indicator is het volgens de werkgroep belangrijk om contact op te nemen met de Nederlandse kankerregistratie over de mogelijkheden en onmogelijkheden van een dergelijke indicator. Daarnaast zal moeten worden gekeken of het mogelijk is om de vitale status te achterhalen.

Bij de interpretatie van de 5-jaars mortaliteit dient er wel rekening mee te worden gehouden dat de overlevingskans een uitspraak doet over een situatie van vijf jaar geleden. Bij het aanleveren van de gegevens door ziekenhuizen voor landelijke vergelijking dient dan ook de mogelijkheid te bestaan welke structuur of procesfactoren in het ziekenhuis in de afgelopen vijf jaar zijn veranderd.

Mogelijkheden tot verbetering

Op dit moment is nog geen volledige mortaliteitsregistratie beschikbaar. De werkgroep verwacht dat gegevens uit de Nederlandse kankerregistratie inzicht kan verschaffen in de overlevingskansen bij zowel patiënten als ook behandelaren. Daarnaast is de verwachting dat behandelaren de gegevens kunnen gebruiken voor interne verbetering door middel van inzicht in het eigen handelen.

Validiteit

Chahall et al. laten een vijfjaarsoverleving zien van 36,5% voor patiënten met invasief blaascarcinoom. De postoperatieve mortaliteit binnen 30 dagen na cystectomie was in dat onderzoek 3,1% voor patiënten met invasief blaascarcinoom. (Chahall, 2003)

Betrouwbaarheid

De werkgroep is van mening dat de wijze van registratie door de Integrale Kankercentra op een betrouwbare wijze gebeurt. Registratie vindt plaats door geschoolde medewerkers die regelmatig allemaal dezelfde bijscholing krijgen. Voor de registratie worden standaard formulieren gebruikt. Dit garandeert dat bij gelijkblijvende omstandigheden dezelfde gegevens worden geregistreerd.

Discriminerend vermogen

De werkgroep verwacht dat de indicator voldoende tussen de ziekenhuizen zal discrimineren.

Minimale bias/beschrijving relevante case-mix

De indicator of er wel of niet wordt geregistreerd, wordt niet beïnvloed door case-mix. Echter, de uitkomsten van de registratie (nu nog niet van toepassing) worden wel beïnvloed door case-mix.

Indien in de toekomst daadwerkelijk uitkomstindicatoren gepresenteerd gaan worden dan zal de indicatoruitkomst gecorrigeerd moeten worden voor: TNM-stadium, ASA klasse, leeftijd en de reden van het uitvoeren van de cystectomie (salvage: ja/nee). ASA klasse en salvage cystectomie worden in de huidige kankerregistratie niet geregistreerd.

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie

Voor de te verzamelen variabelen en het berekenen van de indicator wordt verwezen naar hoofdstuk 3.

Voor deze indicator dient een speciale landelijke registratie te worden opgezet. Ziekenhuizen kunnen gegevens voor de berekening van de 5-jaars mortaliteit opvragen bij de Nederlandse kankerregistratie. Doormiddel van een statistische techniek (relatieve survival analyse) kan inzicht verkregen worden in de 5-jaars mortaliteit. Naar verwachting van de werkgroep kan ieder ziekenhuis deze gegevens eens per jaar opvragen en in tweede instantie de gegevens doorsluizen voor landelijke vergelijking. De volgende patiëntkarakteristieken dient het ziekenhuis zelf te registreren:

- ASA klasse
- Salvage cystectomie: ja/nee

Referenties

- Chahal R, Sundaram SK, Iddenden R, Forman DF, Weston PM, Harrison SC. A study of the morbidity, mortality and long-term survival following radical cystectomy and radical radiotherapy in the treatment of invasive bladder cancer in Yorkshire. Eur Urol 2003;43(3):246-57

22

23

5. Patiënteninformatie

Relatie tot kwaliteit	Patiënten dienen goed geïnformeerd te worden over de aangeboden behandeling, maar ook over de eventuele alternatieven. In ziekenhuizen gebeurt dit wisselend door een gespecialiseerd verpleegkundige of door de behandelend uroloog. Door de patiënten goede voorlichting te geven kunnen angst en onzekerheid worden weggenomen en wordt zelfredzaamheid bevorderd. Voorlichting biedt de patiënt hulp om de aandoening een plaats te geven in het (dagelijks) leven. De motivatie voor een bepaalde behandeloptie kan worden versterkt door de patiënt optimaal voor te lichten.
Operationalisatie	Komen in de schriftelijke/mondelinge informatievoorziening aan patiënten met spierinvasief of oppervlakkig blaascarcinoom de volgende aspecten aan bod? <ul style="list-style-type: none">- Uitdelen van de blaascarcinoomfolder (f84)- Formulier met uitleg hoe KWF informatiemap aangevraagd kan worden- Folder van patiëntenvereniging Waterloop waarin gewezen wordt op de mogelijkheid van lotgenotencontact
Definitie(s)	Geen aanvullende definities nodig.
In-/exclusiecriteria	Spierinvasief en oppervlakkig blaascarcinoom.
Bron	Blaascarcinoomfolder, formulier aanvraag KWF-infomap, folder patiëntenvereniging.
Meetperiode	01-01-08 tot en met 31-12-08
Meetfrequentie	1x per meetperiode
Rapportage	1x per meetperiode
Type indicator	Structuurindicator
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Patiëntgerichtheid

Achtergrond

Navraag van de werkgroep leert dat er veel variatie is in de vormen van voorlichting aan de patiënt uiteenlopend van voorlichting door de uroloog alleen, voorlichting en verwijzing naar folder, en verwijzing naar gespecialiseerd verpleegkundige. Belangrijk is dat de patiënt goed wordt voorgelicht. De werkgroep spreekt geen directe voorkeur uit voor voorlichting door de uroloog of door een gespecialiseerd verpleegkundige. Wel erkent de werkgroep dat het betrekken van een gespecialiseerd verpleegkundige bij de voorlichting laagdrempeliger kan zijn. Deze laagdrempeligheid kan invloed hebben op het begrip en het beklijven van de informatie bij de patiënt. Een gespecialiseerd verpleegkundige houdt vaak een spreekuur waardoor het voor patiënten duidelijk is, wanneer zij hun vraag kunnen stellen zonder hiervoor te hoeven wachten op de reguliere controle bij de specialist.

Het is onduidelijk hoeveel in de urologie gespecialiseerde verpleegkundigen er zijn. Ook zijn er verschillende namen in omloop voor in urologie gespecialiseerde verpleegkundigen. Taken worden nu verricht door: stomaverpleegkundigen, incontinentieverpleegkundigen, nurse practitioners en physician assistant.

In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) staat dat patiënten recht hebben op informatie door de zorgverlener. Alleen met voldoende

informatie kunnen patiënten goed meedenken en meebeslissen over de behandeling. De WGBO schrijft dit ook voor: Patiënt beslist samen met de hulpverlener over wat er gaat gebeuren. De zorgverlener moet in voor de patiënt te bevatten bewoordingen vertellen over het onderzoek, de voorgestelde behandeling en alternatieven, de mogelijke risico's van de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt. Hierbij wordt wel het principe der redelijkheid gehanteerd: als er bijvoorbeeld een kans van één op een miljoen is op een bepaalde bijwerking van een bepaalde behandeling, dan hoeft dat niet besproken te worden.

De werkgroep is van mening dat de informatie voorziening voor patiënten met een blaascarcinoom naast de voorgeschreven informatievoorziening in de wet nog op de volgende punten specifiek kan worden gemaakt:

Uitdelen van de blaascarcinoomfolder (f84)

Het uitdelen van schriftelijk informatie over blaaskanker draagt bij aan een goede voorlichting. Zo zijn patiënten in staat om belangrijke informatie rustig door te nemen of met familie te bespreken. De werkgroep is van mening dat enige mate van uniformiteit in voorlichtingsmateriaal belangrijk is. Ieder ziekenhuis heeft zijn eigen folders en is daar misschien heel tevreden, maar dit garandeert niet dat de informatie aan bepaalde minimale eisen voldoet. De KWF heeft een brochure die is bedoeld voor mensen die onderzocht of behandeld worden omdat zij (mogelijk) blaaskanker hebben.

Formulier met uitleg hoe KWF informatiemap aangevraagd kan worden

Een diagnose (blaas)carcinoom grijpt op verschillende wijzen op iemands leven in. In de KWF Informatiemap, die door geïnteresseerden kan worden opgevraagd, bevindt zich algemene informatie rondom het leven met kanker. De KWF Informatiemap is kosteloos te bestellen via www.kwfkankerbestrijding.nl of via de gratis KWF Infolijn: 0800 - 022 66 22. Via een formulier wordt de patiënt op deze mogelijkheid geattendeerd.

Folder van de Vereniging Waterloop waarin gewezen wordt op de mogelijkheid van lotgenotencontact

Naast informatie over de diagnose, mogelijke behandeltrajecten en het voorgestelde plan van aanpak, kunnen patiënten ook geïnteresseerd zijn in de ervaringen van andere patiënten met eenzelfde diagnose. De uroloog/gespecialiseerd verpleegkundige attendeert de patiënt, door middel van het verstrekken van een folder van de Vereniging Waterloop, op deze mogelijkheid (www.kankerpatient.nl/waterloop).

Bovenstaande aspecten zijn in overeenstemming met de uitgangspunten die zijn geformuleerd in richtlijnen van de SIGN en EAU.

Lotgenotencontact kan waardevol zijn, omdat het een contact betreft tussen mensen die in een overeenkomstige situatie verkeren en dus vergelijkbare en gemeenschappelijke ervaringen hebben. Vanuit deze wederzijdse betrokkenheid en een gelijkwaardige positie wisselt men ervaringen, tips en informatie uit. Dit kan zowel op individueel niveau als in een groep (Helgeson et al, 1999). Lotgenoten bieden elkaar (h)erkenning, aandacht en emotionele en praktische steun. Ze zijn ook een belangrijke bron van informatie voor de naasten (Borne HW van den, Pruyn JFA, 1985).

24

25

Variatie in kwaliteit van zorg

In 2000 heeft het NIVEL een evaluatie gedaan van de WGBO (Dute, 2000). Hieruit kwam het volgende naar voren: Patiënten melden dat 94% van de huisartsen en 84% van de medisch specialisten hen bijna altijd informeren over een behandeling of onderzoek. Over risico's en alternatieve mogelijkheden informeren ze de patiënten minder vaak, terwijl die daar veel belang aan hechten. 25% van de patiënten die de huisarts bezoekt, wordt niet of soms geïnformeerd hierover. Bij de specialist wordt in ruim 1/3 van de gevallen soms of helemaal niet hierover gesproken. Patiënten vinden dat huisartsen meer informatie geven over de onderdelen van een behandeling, de risico's en de alternatieven dan specialisten. Huisartsen vinden daarentegen zelf dat zij die informatie vaak niet aan patiënten geven, terwijl specialisten juist wel zelf aangeven dat te doen.

65% Van de patiënten begrijpt de uitleg van de huisarts altijd en de helft van de patiënten begrijpt de uitleg van de specialist altijd. Patiënten vinden in het algemeen dat ze genoeg kans krijgen om vragen te stellen. Vrijwel alle patiënten weten dat de arts hen moet informeren over het onderzoek en de behandeling. Maar ze weten meestal niet dat hun arts hen ook moet informeren over alternatieve behandelingen. Er is een samenhang: patiënten die weten dat hun arts hen moet informeren, krijgen vaker informatie.

Patiënten vinden informatie over de risico's van behandeling en mogelijke alternatieven erg belangrijk. Toch krijgen ze die niet altijd, terwijl dat een voorwaarde is om het zelfbeschikkingsrecht te kunnen uitoefenen. Artsen moeten patiënten meer informeren over risico's en alternatieven.

Validiteit

Het is moeilijk literatuur te vinden waarin het geven van patiënteninformatie in relatie met de kwaliteit van zorg is onderzocht. Echter zowel in de SIGN richtlijn en de EAU richtlijn is opgenomen dat patiënteninformatie belangrijk is. De SIGN richtlijn stelt dat patiënten verbale en schriftelijke informatie moeten ontvangen. Daarnaast wordt ook vermeld dat patiënten op de hoogte moeten worden gesteld van 'support mechanisms' en uitleg moeten krijgen hoe contact kan worden gezocht.

De EAU richtlijn stelt dat patiënten waarbij een cystectomie is gepland geïnformeerd moeten worden over de mogelijke alternatieven. De uiteindelijke beslissing moet gebaseerd zijn op consensus tussen patiënt en arts. Een andere aanbeveling uit de richtlijn luidt: 'counseling van de patiënt en zijn/haar partner, de participatie van de patiënt bij behandelingsbeslissingen en het toepassen van de meest effectieve en zo min mogelijk toxische behandeling zijn voorwaarden voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven van de patiënt'.

De conceptrichtlijn blaascarcinoom (september 2008) geeft ook aan dat het aanbeveling verdient om naast mondelinge voorlichting de patiënten en hun naasten te wijzen op voorlichtingsmiddelen en informatiebronnen als de folder blaascarcinoom (F84) van de KWF, de KWF informatiemap over kanker, patiëntenverenigingen en voorlichtingsmateriaal via het internet.

Mogelijkheden tot verbetering

Bij deze indicator kan op verschillen punten verbetering aangebracht worden. Ten eerste kan de inhoud van de voorlichting verbeterd worden. De KWF kankerbestrijding heeft onlangs de folder voor blaaskanker herzien (bestelcode F84). Daarnaast kan de vorm van het aanbieden van patiënteninformatie verbeterd worden. Bijvoorbeeld door het aanstellen van een gespecialiseerd verpleegkundige.

Betrouwbaarheid

De werkgroep verwacht dat de indicator bij het registreren onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) dezelfde resultaten oplevert.

Discriminerend vermogen

Aangezien er variatie in de organisatie van de zorg bestaat, kan er onderscheid gemaakt worden tussen verschillende ziekenhuizen. De werkgroep verwacht dat de indicator voldoende tussen de ziekenhuizen zal discrimineren.

Minimale bias/beschrijving relevante case-mix

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

Registreerbaarheid/haalbaarheid registratie

Registreerbaarheid is geen probleem aangezien het hier gaat om een structuurindicator. Voor een dergelijke indicator is het niet nodig om gegevens te registreren op patiëntniveau.

Het is moeilijk te meten of de op patiëntniveau aangeboden informatie daadwerkelijk wordt begrepen door de patiënt. De patiëntenvereniging Waterloop zal een korte vragenlijst naar de ervaringen van patiënten opstellen, die door patiënten geretourneerd kunnen worden naar de vereniging. De vereniging verzamelt deze gegevens en zal de bevindingen rapporteren.

Referenties

- Dute JCJ, Friele RD, Gevers JKM et al. De evaluatie van de WGBO. Den Haag, ZonMW; 2000. <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=431>
- Soloway MS, Ikard M, Tidwell M Role of nurse clinician in urologic oncology. Urology. 1978 Dec;12(6):685-8
- EAU guideline on Bladder cancer muscle invasive and metastatic
- Scottish Intercollegiate Guideline Network. Management of transitional cell carcinoma off the bladder. A national clinical guideline. December 2005
- Wet op geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Burgerlijk Wetboek. Boek 7 Bijzondere overeenkomsten, Titel 7 Opdracht, Afdeling 5 De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling. Artikel 228. Zie <http://www.hulpguids.nl/wetten/wgbo-tekst.htm>
- Helgeson VS, Cohen S, Schulz R, Yasko J. Education and peer discussion group interventions and adjustment to breast cancer. Arch Gen Psychiatry 1999;56:340-7.
- Borne HW van den, Pruyn JFA. Lotgenotencontact bij kankerpatiënten. Assen: Van Gorcum, 1985

26

27

- Concept richtlijn Diagnostiek, behandeling en follow-up van het urotheelcarcinoom van de blaas (september 2008)

2.2 Structuurinformatie over het aanbod van de zorg

Bij de indicatorenset Blaascarcinoom zijn geen aanvullende vragen opgesteld die ingaan op de structuur van het aanbod van de zorg rondom deze aandoening.

3. Lijst te verzamelen variabelen

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

3.1 Variabelenlijst

Structuurindicatoren worden op ziekenhuisniveau verzameld. Het is voor deze indicatoren voldoende om één keer per jaar een vraag met ja of nee te beantwoorden. Om de proces- en uitkomstindicatoren te kunnen bepalen, worden gegevens op patiëntniveau verzameld en worden verschillende bronnen geraadpleegd. Op de volgende pagina's worden alle variabelen beschreven die nodig zijn om de indicatoren te kunnen bepalen van de set Blaascarcinoom. Van de variabelen worden de volgende gegevens vastgelegd:

Variabele nummer: Het nummer van de variabele wordt later gebruikt om uit te kunnen leggen welke variabelen gebruikt moeten worden voor de berekening van een indicator.

Naam: Naam/beschrijving van de variabele.

Vast te leggen waarde: De vast te leggen waarde is een omschrijving om aan te geven wat een ziekenhuis moet vastleggen. Dit kan bijvoorbeeld een behandelas van een DBC zijn, ja/nee of een datum.

Bron: De bron is bedoeld om het zoeken naar de variabele (het data-element) te vereenvoudigen. Dit is gebaseerd op de bevindingen van de ziekenhuizen uit de praktijktest. Het kan zijn dat dit in andere ziekenhuizen onder een andere naam of op een andere plaats/systeem wordt vastgelegd.

Instructie: Deze beschrijft met welke zoekwaarden gezocht moet worden. Ook worden praktijktips gegeven.

Nodig voor indicator: Als laatste staat aangegeven voor welke indicatoren de variabele gebruikt wordt.

Voor sommige variabelen is het niet mogelijk om direct uit de data de waarde van de variabele te bepalen. Leeftijd is hierbij het meest duidelijke voorbeeld. Om de leeftijd

28

29

te kunnen bepalen is een peildatum en een geboortedatum nodig. Deze eerste twee gegevens zijn opgenomen bij de variabelen. Vervolgens zijn rekenregels gedefinieerd die de uiteindelijke variabele berekenen.

Een voorbeeld is: peildatum - geboortedatum = leeftijd.

Voor de meetperiode 2009 (registratie 01-01-2008 tot en met 31-12-2008) dienen in ieder geval de variabelen te worden aangeleverd die uit digitale bronbestanden gehaald kunnen worden. De beschikbaarheid hiervan kan van ziekenhuis tot ziekenhuis verschillen. Van de variabelen waarvoor het noodzakelijk is om de gegevens handmatig te verzamelen, of waarvoor verschillende koppelingen gemaakt dienen te worden, wordt verzocht deze zo veel als mogelijk aan te leveren³. In de webenquête kan er vervolgens bij alle indicatoren aangegeven worden waar gegevens vandaan gehaald zijn (ZIS, DBC, enz.) en met welke methode.

³ *In het kader van het vergroten van de betrouwbaarheid en de vergelijkbaarheid en het verbeteren van de indicatoren is het wenselijk de analyses op zoveel mogelijk gegevens te baseren.*

Tabel 2: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

Variabele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
B0	Patiëntnummer		ZIS	Het patiëntnummer is het unieke element dat de basis vormt om koppelingen tussen registratiesystemen mogelijk te maken	2, 3
B1	Endoscopische ingreep bij blaascarcinoom	DBC-codes: 06.11.30.321 06.21.30.321 06.11.30.322 06.21.30.322 06.11.30.323 06.21.30.323 06.11.30.326 06.21.30.326 06.11.30.331 06.21.30.331 06.11.30.332 06.21.30.332 06.11.30.333 06.21.30.333 06.11.30.336 06.21.30.336	DBC-registratie	De patiënten van wie een DBC met de onderstaande codering is afgesloten, of gestart in de meetperiode, dienen geselecteerd te worden.	2
B2	T-classificatie	Ta, T1, T2, T3, T4	Poliklinische status, EPD	Voor de meting van indicator 2 wordt alleen gekeken naar de patiënten met niet-spiervinvasieve blaascarcinoom (Ta, T1).	2
B3	TUR	CTG-code: 36223 Transur. res. gr. papil. e/o mal. Blaastum.	CTG-verrichtingen registratie		2
B4	Datum TUR	dd-mm-jjjj (Datum behorende bij CTG codering)	CTG-verrichtingen registratie		2
B5	Intravesicale blaasspoeling	Ja/nee	CTG verrichtingen registratie	In sommige ziekenhuizen wordt gebruik gemaakt van de onderstaande codes: 39888 intravesicale chemo-/immunotherapie 39959 Begel. onco-pt. bij IV/it-toed. cytoست. Andere mogelijkheid is vastlegging in het apotheeksysteem van het ziekenhuis.	2
B6	Datum Intravesicale blaasspoeling	dd-mm-jjjj (Datum start spoeling)	CTG verrichtingen registratie Ziekenhuis apotheek	Indien gebruik gemaakt wordt van de verrichtingcodes 2 dan kan de uitvoerdatum gebruikt worden. Anders moet uitgegaan worden van de datum zoals deze in het apotheeksysteem is vastgelegd.	2

30

31

Losse telling voor indicator 3: het aantal cystectomieën

Variabele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
B7	Cystectomie	Operatieve CTG codes Cystectomie: 36250 Totale cystectomie, per 1-7-2004 alleen open procedure 36251 Cystectomie met eenvoudige deviatie van de urinewegen 36252 Tot. cystectomie, dev. geisol. darmsegm. 36253 Tot. cystectomie, continent urostaoma 36255 Tot. blaasverv. mbv geisol. darmsegment 36256 Endoscopische totale cystectomie (zie 036250 voor open procedure)	CTG-verrichtingen registratie	Het gaat om het aantal totale cystectomieën.	3

Tabel 3: Rekenregels voor te berekenen variabelen

Te berekenen gegevens	Variabele	Formule	Formule	Validatie regels	Nodig voor indicator	Toelichting
Tijd tussen TUR en eenmalige spoeling	B8	Datum spoeling – datum TUR	B6-B4	=<1	2	Tijd tussen TUR en spoeling kleiner dan 1 dag

32

33

4. Instructies bij het bepalen van de indicatoren

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe indicatoren bepaald kunnen worden. Eerst worden algemene instructies gegeven, waarna specifieke aanwijzingen volgen voor het bepalen van de indicatorenset Blaascarcinoom.

4.1 Algemene instructies

Meerdere locaties/vestigingen

Als uw ziekenhuis verschillende locaties/vestigingen heeft waar patiënten met blaascarcinoom worden behandeld, is het van belang dat u waar mogelijk van alle locaties/vestigingen apart gegevens registreert.

Koppeling van registratiesystemen

Een gedeelte van de gegevens die verzameld dienen te worden zullen digitaal beschikbaar zijn vanuit digitale registraties in de ziekenhuizen. Soms zal koppeling van databases noodzakelijk zijn.

4.2 Populatiebepaling

De eerste stap in het bepalen van de indicatoren is het vaststellen van de populatie. Voor de Zichtbare Zorg sets is als uitgangspunt gekozen om de populatie te bepalen aan de hand van de Diagnose Behandel Combinaties (DBC's). In de set van Blaascarcinoom zitten twee populaties. Eén voor de blaasspoeling binnen 24 uur en één voor het aantal cystectomieën.

De patiënten worden geselecteerd waarbij een van de onderstaande DBC's in de meetperiode openstaat of is afgesloten en gevalideerd.

06.11.30.321	06.11.30.331	06.21.30.321	06.21.30.331
06.11.30.322	06.11.30.332	06.21.30.322	06.21.30.332
06.11.30.323	06.11.30.333	06.21.30.323	06.21.30.333
06.11.30.326	06.11.30.336	06.21.30.326	06.21.30.336

Het kan dus zijn dat de DBC is geopend voor de begindatum van de meetperiode. Gedurende de meetperiode moet de onderstaande verrichting zijn uitgevoerd:

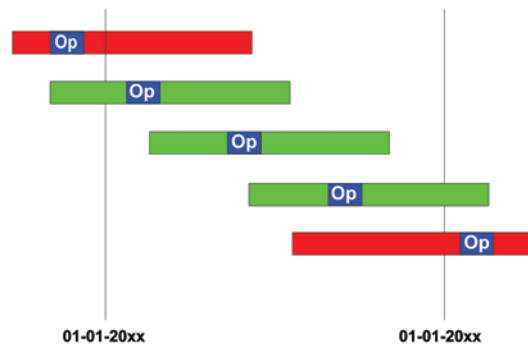
- 36223 Transur. res. gr. papil. e/o mal. Blaastum (variabele B3)

Parallele DBC's worden meegenomen. Wel wordt gekeken naar alle verrichtingen die aangevraagd en/of uitgevoerd zijn door de KNO-arts in de looptijd van de DBC aangezien verrichtingen aan de verkeerde DBC gekoppeld kunnen zijn.

Voor DBC codes en instructies: zie hoofdstuk 3 (variabelenlijsten).

In de onderstaande figuur staat grafisch weergegeven wat bovenstaande populatiebepaling betekent.

Figuur 1. Populatiebepaling blaascarcinoom



Op = operatie / zorgactiviteit

Bij het meten van de heroperaties en heropnamen als gevolg van een nabloeding moet in sommige gevallen voorbij de registratieperiode gekeken worden. In dit geval maximaal 14 dagen.

De tweede populatiebepaling betreft een rechte telling van het aantal uitgevoerde cystectomieën. Daarbij wordt het aantal unieke patiënten geteld waarbij een van de onderstaande ingrepen is uitgevoerd (variabele B7):

- 36250 Totale cystectomie, per 1-7-2004 alleen open procedure
- 36251 Cystectomie met eenvoudige deviatie van de urinewegen
- 36252 Tot. cystectomie, dev. geisol. darmsegm.
- 36253 Tot. cystectomie, continent urostaoma
- 36255 Tot. blaasverv. mbv geisol. darmsegment
- 36256 Endoscopische totale cystectomie (zie 036250 voor open procedure)

34

35

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 co-morbiditeit worden uitgesloten. Ook kunnen extra eisen gesteld worden aan de DBC. Bijvoorbeeld het voorkomen 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 co-morbiditeit die de waarde van de indicator beïnvloedt. Op basis van de populatie en de in- en exclusie criteria wordt de noemer van de indicator vastgesteld.

Bij de populatie voor de Blaasspoeling binnen 24 uur na TUR worden alleen patiënten met een niet spierinvasief carcinoom meegenomen (Ta, T1 patiënten).

4.3 Bepaling van de indicatoren

De laatste stap is het bepalen van de indicatoren. Hiervoor worden de teller en de noemer omschreven en wordt de formule (met variabelen) gegeven. Populatie van de teller is altijd een subpopulatie van de noemer. In geval bij een indicator gevraagd wordt naar een percentage, dan wordt de teller door de noemer gedeeld en vermenigvuldigd met 100.

Op de volgende pagina's wordt per indicator aangegeven hoe de indicator uitkomst bepaald kan worden.

Indicator 1	Preoperatief multidisciplinair overleg
Beantwoord de onderstaande vraag: Worden patiënten met een niet-gemetastaseerd spierinvasief blaascarcinoom structureel besproken in een pre- of postoperatief multidisciplinair overleg? Ja/Nee	

Indicator 2	Eenmalige spoeling 24 uur na TUR	Formule
Teller	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten die is verzameld voor de noemer. Bepaal van de geselecteerde populatie patiënten met een blaasspoeling binnen 24 uur na de ingreep.	Aantal patiënten noemer waarbij B8=ja
Noemer	Bepaal de populatie door het aantal patiënten met TUR-operatie via de DBC te achterhalen (zie populatiebepaling). Selecteer patiënten met T-score Ta of T1.	Aantal patiënten B1 waarbij B2=Ta of T1

Indicator 3	Aantal cystectomieën per ziekenhuis	Formule
Teller	Tel het aantal uitgevoerde cystectomieën in de meetperiode	Aantal patiënten waarbij B7 uitgevoerd is.
Noemer	1	1

36

Indicator 4 Mortaliteitsregistratie na behandeling voor invasief blaascarcinoom

Beantwoord de onderstaande vragen:

Worden van alle patiënten met invasief blaascarcinoom mortaliteitsgegevens opgevraagd bij het regionale integrale kankercentrum? Ja/Nee

Indien ja: Kunnen die mortaliteitsgegevens op patiëntniveau gekoppeld worden aan de ASA klasse? Ja/Nee

Indien ja: Kunnen die mortaliteitsgegevens op patiëntniveau gekoppeld worden de registratie van Salvage cystectomie? Ja/Nee/niet van toepassing (indien salvage cystectomie niet wordt uitgevoerd)

Indicator 5 Patiënteninformatie

Beantwoord de onderstaande vragen:

Komen in de schriftelijke/mondeling informatievoorziening aan patiënten met spierinvasief of oppervlakkig blaascarcinoom de volgende aspecten aan bod?

- Uitdelen van de blaascarcinoomfolder (F84) Ja/Nee
- Formulier met uitleg hoe KWF informatiemap aangevraagd kan worden? Ja/Nee
- Folder van patiëntenvereniging Waterloop waarin gewezen wordt op de mogelijkheid van lotgenotencontact? Ja/Nee

Bijlage 1

Afkortingenlijst

37

AIRE	Appraisal of Indicators, Research and Evaluation
CBO	Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
DBC's	Diagnose Behandeling Combinaties
EAU	European Association of Urology
EPD	Elektronisch patiëntendossier
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
OMS	Orde van Medisch Specialisten
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVU	Nederlandse Vereniging voor Urologie
NVZ	NVZ vereniging van ziekenhuizen
RIVM	Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZIS	Ziekenhuis Informatie Systeem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Naam indicator/beschrijving	Patiënt categorie	Type indicator	Kwaliteits-domein	Bron	Reden van afwijzing of verwerkt
1 Gestructureerde bespreking in een multidisciplinair team voorafgaande aan cystectomie Teller: Aantal patiënten met een hoogrisico oppervlakkige blaastumor of spierinvasief/recidief blaascarcinoom dat preoperatief gestructureerd multidisciplinair wordt besproken van 1 januari tot en met 31 december Noemer: Totaal aantal patiënten met een dergelijke blaastumor dat is behandeld van 1 januari tot 31 december	Spierinvasief	Proces	Effectiviteit	ZN; Richtlijnen NVU/EAU NICE recommendations Bladder cancer; NICE evidence research: systematic reviews: MDT's and Cancersnetworks Improving outcomes in Urological cancer NICE 2002 Expert Review of Anticancer Therapy, 2002, said Husain, James NHS, Cancer care in England and Wales, 2001 Cancer Network: Cancer standards, 2005 UK	Verwerkt in indicator 1
2 Bewijs dat patiënten met spierinvasieve (recidief) blaascarcinomen zijn voorgelicht over alle radicale behandelingsmogelijkheden.	Spierinvasief	Proces	Patiënt-gerichtheid	ZN Richtlijnen Urologie (UROweb) Eur Association of Urology, maart 2004 Recommendations for QoL in Bladder Cancer: referenties 1 tm 21 p. 22/23, referenties 1 tm 3 p.13 National Comprehensive Cancer Network USA, Treatment Guidelines of Bladder Cancer for Patients: Making Decisions about Bladder Cancer Treatment, 2003 Department of Health UK/Wales, Cancer Standards, Introduction to Urological Cancer Services, 2004 NICE 2002, Improving outcomes in Urological Cancer, Manual. NICE recommendations Bladder cancer 2002, p. 86 tm 88, 92, 93 NICE evidence research Bladder cancer 2002 Borden, Clark, Hall, Current Opinion Oncology Bladder cancer, p. 275- 280, may 2005	In aangepaste vorm verwerkt in indicator 1 en 5

38

39

Naam indicator/beschrijving	Patiënt categorie	Type indicator	Kwaliteits-domein	Bron	Reden van afwijzing of verwerkt
3 Aantal cystectomieën per jaar.	Spierinvasief	Uitkomst	Effectiviteit	ZN Recommendations and Research Evidence Bladder cancer NICE, Clinical Institute of Excellence Radical Surgery, topic 1: The Urological Cancer Network and MDTs Journal of Clinical Oncology, vol 22, no 14, 2004 Paul Lange, Daniel Lin, Editorial: Does the Who and How of Surgery in Bladder Cancer Matter? Birkmeyer, Stukel, Siewers et al., The New England J o M, 2003, 349, 2117-2127, Surgeon Volume and Operative Mortality in the US Guidelines Europese en Nederlandse Urologen Verenigingen, EAU, hoofdstuk 7, cystectomy p. 9-14. Gschwend et al., Controversies in Uro-Oncology 2002 Outcome of Patients undergoing radical cystectomy for invasive bladder cancer Stein JP, J of Urol 2003; .editorial, Contemporary Concepts of Rad Cystect and the treatment of Bladder Cancer. Stein, Lieskovsky, Cote et al., J Clin Oncology, 2001; 19, Radical Cystectomy in the Treatment of Invasive Bladder Cancer Hollenbeck, Miller, Taub et al., Urology, 2004; 64, Aggressive treatment of Bladder Cancer is associated with improved overall Survival among Patients 80 years or older	Verwerkt in indicator 3

Naam indicator/beschrijving	Patiënt categorie	Type indicator	Kwaliteits-domein	Bron	Reden van afwijzing of verwerkt
4 Tijd tussen het maken van de afspraak met de huisarts en de verwijzing door de huisarts voor verder onderzoek. Norm: 1 dag.	Oppervlakkig en invasief	Proces	Tijdigheid	Deense indicator	Deze indicator hoort niet bij de uroloog thuis, maar bij de huisarts
5 Tijd tussen verwijzing door de huisarts en de definitieve diagnose ('voltooiën diagnostisch programma') Norm: 3 weken	Oppervlakkig en invasief	Proces	Tijdigheid	Deense indicator	Deze indicator hoort niet bij de uroloog thuis, maar bij de huisarts
6 Tijd tussen verwijzing van de huisarts en de primaire behandeling (TUR-B) Norm: 6 weken	Oppervlakkig	Proces	Tijdigheid	Deense indicator	Internationale literatuur geeft een cut-off punt van 3 maanden. De werkgroep verwacht dat alle ziekenhuizen in Nederland daar op dit moment al aan voldoen. Geen mogelijkheid tot verbetering. Case-mix speelt hier een duidelijke rol. Tijdstip tussen diagnose (datum PA-verslag) en definitieve behandeling (norm < 3 maanden). Rekening houden met doorverwijzen naar ander ziekenhuis.
7 Tijd tussen primaire behandeling en verwijzing naar een uro-oncologisch centrum Norm: 2 weken	Proces	Proces	Tijdigheid	Deense indicator	Niet van toepassing op de Nederlandse gezondheidszorg
8 Tijd tussen verwijzing naar uro-oncologisch centrum en de radicale behandeling. Norm: 4 weken	Invasief	Proces	Tijdigheid	Deense indicator	Niet van toepassing op de Nederlandse gezondheidszorg
9 Na radicale behandeling: overleving totaal en kanker specifiek	Invasief	Uitkomst		Deense indicator	Verwerkt in indicator: 4
10 Complicatieregistratie	Oppervlakkig en invasief	Structuur	Effectiviteit, veiligheid		Wachten op de complicatieregistratie die binnenkort door de NVU wordt opgezet.
11 % patiënten die binnen 3 maanden na de diagnose invasief blaascarcinoom een cystectomie heeft ondergaan.	Spiervlasief	Proces	Effectiviteit, tijdigheid	SIGN	Internationale literatuur geeft een cut-off punt van 3 maanden. De werkgroep verwacht dat alle ziekenhuizen in Nederland daar op dit moment al aan voldoen. Geen mogelijkheid tot verbetering. Case-mix speelt hier een duidelijke rol. Tijdstip tussen diagnose (datum PA-verslag) en definitieve behandeling (norm < 3 maanden). Rekening houden met doorverwijzen naar ander ziekenhuis.
12 A. Beschikbaarheid van een multidisciplinair overleg B. % patiënten met blaascarcinoom besproken in multidisciplinair overleg	Oppervlakkig + Spiervlasief	a. Structuur b. Proces	Effectiviteit	SIGN	Deze indicator dient verwerkt te worden in indicator 1.

40

41

Naam indicator/beschrijving	Patiënt categorie	Type indicator	Kwaliteits-domein	Bron	Reden van afwijzing of verwerkt
13 % patiënten met een enkele pT _a G1/G2 tumor, recidief vrij 3 maanden na de operatie, die minimaal 1 maal per jaar een cystoscopy heeft gehad.	Oppervlakkig	Proces		SIGN	Is niet onderscheidend in Nederland. De werkgroep is van mening dat dit een typische interne indicator is.
14 % hoog risico patiënten die na de operatie intravesicale chemotherapie heeft gekregen.	Oppervlakkig	Proces		SIGN	Verwerkt in indicator: 2 Als volgt geformuleerd: % eenmalige spoelingen binnen 24 uur na TUR bij oppervlakkige tumoren.
15 % patiënten met CIS die zijn behandeld met BCG	Oppervlakkig	Proces		SIGN	Wordt overal gedaan, discrimineert onvoldoende
16 % patiënten met spiervlasief blaascarcinoom die voorafgaand aan de behandeling 'cross-sectional imaging' hebben ondergaan	Spiervlasief	Proces	Effectiviteit (indicatiestelling)	SIGN	Deze indicator doet een uitspraak over de kwaliteit van de diagnose. De werkgroep verwacht echter dat deze indicator niet discriminerend zal zijn.
17 % patiënten die voorafgaand aan de operatie waarbij de tumor wordt verwijderd 'cross-sectional imaging' heeft ondergaan.	Oppervlakkig + spiervlasief?	Proces	Effectiviteit (indicatiestelling)	SIGN	Geen goede indicator Onafhankelijk van imaging zijn er soms redenen voor cystectomie: bv. salvage/blaausbloeding. Imaging werkt dan alleen kostenverhogend/vertragend.
18 % hoog-risico patiënten met cystectomie en urine deviatie die urethrectomie heeft ondergaan.	Oppervlakkig + spiervlasief?	Proces	Effectiviteit	SIGN	Geen goede indicator: Urethra recurrence is zeldzaam (ca 7 %) en blijft minder voor te komen in patienten met een orthotope blaassubstitutie dan bij cutane deviaties.
19 % patiënten met curatieve radicale cystectomie die bilaterale lymfeklierdissectie in het bekken heeft ondergaan.	Oppervlakkig + spiervlasief?	Proces	Effectiviteit	SIGN	Er is literatuur over het aantal lymfeklieren dat je moet verwijderen en het % lymfeklieren. Dit zou in de kankerspecifieke overleving tot uiting moeten komen. In eerste instantie geformuleerd en uitgewerkt. Uiteindelijk besloten deze indicator af te laten vallen op basis van de volgende argumenten: - Bewijs dat geleverd wordt is niet overtuigend - EAU heeft dit onderwerp niet opgenomen in de richtlijn
20 % patiënten met T2-T4 transitional cell blaascarcinoom die voorafgaand aan de definitieve radicale therapie neoadjuvante chemotherapie hebben gekregen.	Spiervlasief	Proces	Effectiviteit	SIGN	Eigenlijk zou dit een indicator moeten zijn voor de pathologen en niet voor de urologen. In Nederland is dit niet bruikbaar. Nog niet algemeen als betere behandeling aanvaard. Nee, in NL niet bruikbaar. Mogelijk onderwerp voor een richtlijn
21 Beschikbaarheid van verbale en geschreven patiënteninformatie.	Oppervlakkig + spiervlasief	Structuur	Patiënt-gerichtheid	SIGN	Verwerkt in indicator 5

Naam indicator/beschrijving	Patiënt categorie	Type indicator	Kwaliteits-domein	Bron	Reden van afwijzing of verwerkt
22 A. Gebruik van een algemeen geaccepteerd protocol/richtlijn. B. Percentage patiënten dat volgens protocol is behandeld.	Oppervlakkig + spierinvasief?	a. Structuur b. Proces	Effectiviteit, veiligheid	SIGN	Er is nog geen Nederlandse richtlijn beschikbaar. Daarnaast moeilijk te meten.
23 % patiënten (T2-T4a, N0-Nx, M0 and recurring T1 G3 en Tis) die radicale cystectomie hebben ondergaan	Spierinvasief en metastasen	Proces	Effectiviteit	EAU	Deze indicator lijkt een uitspraak te willen doen over de indicatiestelling voor cystectomie. Cystectomie is echter ook afhankelijk van de leeftijd, comorbiditeit, voorkeur patiënt etc. case-mix speelt een grote rol.
24 % patiënten die voorafgaand aan de cystectomie radiotherapie of chemotherapie hebben gekregen.	Spierinvasief en metastasen	Proces	Effectiviteit, veiligheid	EAU	Slechte indicator. Geen voordeel voor preop radiotherapie, en voor chemotherapie is dat nog maar de vraag.
25 % patiënten met tumorvrije resectievlakken na cystectomie waarbij de urethra zijn behouden.	Spierinvasief en metastasen	Uitkomst	Effectiviteit, veiligheid	EAU	Te geringe aantallen en te vakinhoudelijk
26 % patiënten die voor de operatie (cystectomie) zijn voorgelicht over alle mogelijke alternatieven.	Spierinvasief en metastasen	Proces	Patiënt-gerichtheid	EAU	
27 A. Beschikbaarheid van een multidisciplinair overleg B. % patiënten met blaascarcinoom besproken in multidisciplinair overleg voor aanvang van de radiotherapie	Spierinvasief en metastasen	a. Structuur b. Proces	Effectiviteit, veiligheid	EAU	Verwerkt in indicator 1
28 % patiënten met (verdenking op) blaascarcinoom die ten tijd van TUR endoscopisch zijn onderzocht.	Oppervlakkig	Proces	Effectiviteit	ICP	Elke uroloog doet automatisch bij TUR een cystoscopie. Niet discriminerend.
29 % patiënten met een hoog-risico tumor (high grade T1, multiple tumors, recurrent multiple tumors, or CIS) waarbij multiple random biopsies zijn afgenomen.	Oppervlakkig	Proces	Effectiviteit	ICP	Nee, erg controversieel
30 % patiënten met een graad Ta of T1 leasie die binnen 1-4 weken na de eerste TUR een herhalings TUR hebben gehad.	Oppervlakkig	Proces	Effectiviteit, veiligheid	ICP	Meenemen bij ontwikkelen richtlijn.
31 % patiënten die binnen 6 – 2 uur na TUR chemotherapie hebben gekregen.	Oppervlakkig	Proces	Effectiviteit, tijdigheid	ICP	Verwerkt in indicator 2
32 % patienten die > 2 weken na de tumor resectie BCG immunotherapie hebben gekregen.	Oppervlakkig	Proces	Effectiviteit, tijdigheid	ICP	De werkgroep is van mening dat dit onderwerp opgenomen dient te worden in een richtlijn. Daarnaast zijn andere behandelingen ook mogelijk. Niet discriminerend. Onderwerp voor de richtlijn.
33 % patiënten waarbij cytoscopie is gedaan 10-14 weken (?) na intravesicale therapie met BCG immunotherapie.	Oppervlakkig	Proces	Effectiviteit, tijdigheid	ICP	Niet discriminerend. Onderwerp voor de richtlijn.

42

43

Naam indicator/beschrijving	Patiënt categorie	Type indicator	Kwaliteits-domein	Bron	Reden van afwijzing of verwerkt
34 % patiënten besproken in multidisciplinair overleg (team met uroloog, uropatholoog, radioloog, radiotherapeut en oncoloog) over beslissingen met betrekking tot nabehandeling.	Oppervlakkig en invasief	Proces	Effectiviteit en veiligheid	Werkgroep	Verwerkt in indicator 1
35 Minimaal aantal cystectomieën per maatschap per jaar.	Invasief	Uitkomst	Effectiviteit en veiligheid	Werkgroep	Verwerkt in indicator 3
36 Bij een T1 blaascarcinoom moet er bij >80% (?) van de preparaten detrusor in de resectie zitten (dus zowel geresecteerd door de uroloog and beoordeeld door de PA)		Proces		Werkgroep	Dit is goed te registreren. % patiënten met een T1 blaascarcinoom waarbij detrusor in de resectie zitten (dus zowel geresecteerd door de uroloog and beoordeeld door de PA) Dit komt aan de orde in het multidisciplinair overleg. Onderwerp voor de richtlijn.
37 % patiënten met BCG failure (cave definitie) waarbij een cyctectomie is uitgevoerd.		Proces		Werkgroep	Argumentatie voor afwijzen: kleine patiëntengroep, definitie kwestie, is ook afhankelijk van patiënt voorkeur, comorbiditeit etc.
38 % patiënten in de follow up waarbij 3 maanden na de operatie minimaal één UCS is uitgevoerd.		Proces		Werkgroep	Niet discriminerend. Wordt meegenomen in de te ontwikkelen richtlijn.
39 Mortaliteit na cystectomie bij ASA 1 of 2 patiënten is onder 5% (internationaal 2-4%) binnen 30 dagen na OK	Invasief	Uitkomst	Effectiviteit	Werkgroep	Dit is waar het om draait. Afhankelijk van case-mix. Stratificeren naar stadium en leeftijd. Structuurindicator: Is er een registratie van overleving gestratificeerd naar stadium en leeftijd (overall en kankerspecifiek) Verwerkt in indicator 4.
40 Minimaal aantal deviaties per jaar		?		Werkgroep	In aangepaste vorm verwerkt in indicator 3
41 (meer algemeen) Er is een complicatie registratie, eventueel specifiek voor invasief en oppervlakkig blaascarcinoom.	Oppervlakkig en invasief	Structuur	Effectiviteit, veiligheid		Wachten op de complicatieregistratie die binnenkort door de NVU wordt opgezet.
42 Aantal eenmalige spoelingen binnen 24 uur na TUR bij oppervlakkige tumoren (guideline!) is ook boven bepaald percentage	Oppervlakkig	Proces	Effectiviteit	Werkgroep	Verwerkt in indicator 2. Als volgt geformuleerd: % eenmalige spoelingen binnen 24 uur na TUR bij oppervlakkige tumoren.
43 De tijd tussen diagnose en cystectomie is minder dan 12 weken	Invasief	Proces	Effectiviteit, tijdigheid	Werkgroep	Internationale literatuur geeft een cut-off punt van 3 maanden. De werkgroep verwacht dat alle ziekenhuizen in Nederland daar op dit moment al aan voldoen. Geen mogelijkheid tot verbetering. Case-mix speelt hier een duidelijke rol. Tijdstip tussen diagnose (datum PA-verslag) en

Naam indicator/beschrijving	Patiënt categorie	Type indicator	Kwaliteits-domein	Bron	Reden van afwijzing of verwerkt
					definitieve behandeling (norm < 3 maanden). Rekening houden met doorverwijzen naar ander ziekenhuis.
44 Maatschap/uroloog met expertise op dit gebied moetzich minimaal 1x per jaar op dit gebied nascholen (grote congressen of blaas meeting). De guidelines (bijv EAU) zijn aanwezig op de poli en afdeling.	Oppervlakkig en invasief	Proces	Effectiviteit, veiligheid	Werkgroep	Nascholing is voor registratie al een eis. Specifieke nascholing op bv gebied van blaascarcinoom is bij de grote congressen niet controleerbaar. Belangrijker: worden de guidelines gevolgd? Lastig te registeren. Vervalt.
45 Een TURT zal state of the art worden gedaan (diep biopt, bimanueel toucher, geen biopsten tenzij op indicatie, 2de TUR op indicatie etc); volg guideline.	Oppervlakkig en invasief	Structuur	Effectiviteit, veiligheid	Werkgroep	De werkgroep is van mening dat dit onderwerp thuis-hoort in een richtlijn blaascarcinoom. Geformuleerd als indicator is dit onderwerp lastig te meten.
47 Definitie van kwaliteit klierdissectie bij radicale cystectomie	Invasief	?		Werkgroep	Er is literatuur over het aantal lymfeklieren dat je moet verwijderen en het % lymfeklieren. Dit zou in de kankerspecifieke overleving tot uiting moeten komen. In eerste instantie geformuleerd en uitgewerkt. Uiteindelijk besloten deze indicator af te laten vallen op basis van de volgende argumenten: - Bewijs dat geleverd wordt is niet overtuigend - EAU heeft dit onderwerp niet opgenomen in de richtlijn Eigenlijk zou dit een indicator moeten zijn voor de pathologen en niet voor de urologen Voor deze pathologie niet van belang
48 In het ziekenhuis is een level1.....2.....intensive care aanwezig		Structuur		Werkgroep	
49 Participatie in klinische studies	Invasief en oppervlakkig	Structuur		Werkgroep	Is op zich geen kwaliteitskenmerk voor de behandeling van blaaskanker. Geeft wel wetenschappelijke (en soms financiële ...) interesse weer.
50 Oncologische registratie aanwezig/kwalitatieve registratie	Invasief en oppervlakkig	Structuur		Werkgroep	Verwerkt in indicator 4
51 Mogelijkheid om alle voor oppervlakkig blaas-carcinoom in Nederland geregistreerde chemo- en immunomodulatoren te geven: Mytomicine, BCG en immunocyanine.	Oppervlakkige blaastumoren	Structuur		Werkgroep	Verwerkt in indicator 2

44

45

Naam indicator/beschrijving	Patiënt categorie	Type indicator	Kwaliteits-domein	Bron	Reden van afwijzing of verwerkt
52 Percentage patiënten met solitair spierinvasief blaascarcinoom < 5 cm dat blaassparende behandeling met Iridium wordt aangeboden.	Spierinvasieve tumoren	Proces		Werkgroep	De werkgroep verwacht onderscheidend vermogen. Maar het komt weinig voor. Het wordt te weinig toegepast. Belangrijker dat je herkent dat je dit kunt aanbieden aan de patiënt maar dat hoeft niet in het eigen ziekenhuis te gebeuren. Opnemen in richtlijn. Dit hoort bij het MDO en de patiëntenvoorlichting (zie 26) Dit specifiek benoemen anders verdwijnt het. Dit onderdeel wordt meegenomen bij de patiëntenvoorlichting (zie 26).

Elementen belangrijk geacht door patiënten

De vertegenwoordiger van de patiëntenverenigingen Waterloop en NPCF hebben een lijst met elementen ingebracht, die door patiënten genoemd worden als belangrijk voor de keuze de behandeling in het ene dan wel andere ziekenhuis te laten plaatsvinden.

Element	Argumentatie voor wel/niet verwerken in indicatoren
Behandeling blaaskanker (jaarlijkse weergave)	
- Aantal nieuwe patiënten met blaaskanker die onder behandeling komen van het ziekenhuis (kennis én vaardigheid in het behandelen van blaaskanker).	In aangepaste vorm verwerkt in indicator 3.
- Percentage patiënten dat de eigen blaas (werkzaam) kan behouden ten opzichte van de gehele groep patiënten die met blaaskanker in het betreffende ziekenhuis behandeld wordt. - Percentage patiënten die behandeld worden met een 'neo-blaas' ten opzichte van de gehele groep patiënten met blaaskanker die in het ziekenhuis behandeld wordt. - Percentage patiënten die in hun behandeling voor blaaskanker een stoma hebben gekregen ten opzichte van de gehele groep patiënten met blaaskanker die in het ziekenhuis behandeld wordt.	Werggroep erkent dat dit een belangrijk onderwerp is. Voor gebruik in een set landelijke externe indicatoren is het onderwerp naar mening van de werkgroep niet geschikt, Aangezien techniek slechts in enkele ziekenhuizen wordt aangeboden.
- Slagingspercentage behandeling na 1 jaar - Slagingspercentage behandeling na 5 jaar (terugdringen mortaliteitscijfer)	In aangepaste vorm verwerkt in indicator 4
Organisatie van het behandelproces (wachtijd tussen diagnose-intake-behandeling)	
In het kader van de behandeling is het voor patiënten, interessant om te weten: - tijd tussen doorverwijzing huisarts en eerste afspraak bij de uroloog - tijd tussen eerste consult uroloog en nadere onderzoeken (cytoscopie, IVP, echografie, MRI, skeletscintigrafie) - tijd tot de daadwerkelijke behandeling (spoeling/lasering/operatie, chemotherapie) - snelheid terugkoppeling uitslag	De werkgroep verwacht dat alle ziekenhuizen op dit moment al aan de norm voldoen. Tijd tussen eerste consult en onderzoeken heeft uroloog geen invloed op.
Bespreking in multidisciplinair team Nazorg (controle, ondersteuning en begeleiding) Een geregelde medische controle (cytoscopie, bloedafname, echografie van de lever, röntgenonderzoek van de longen), vooral met de bedoeling een mogelijke terugval zo snel mogelijk op te sporen en deze te kunnen behandelen.	In aangepast vorm verwerkt in indicator 1
Contactpersoon binnen de instelling Aanwezigheid van een gespecialiseerde verpleegkundige die voor patiënten met blaaskanker is aangesteld, eventueel samen met een stoma-verpleegkundige, waar men met vragen die te maken hebben met het inrichten van het dagelijks leven terecht kan (telefonisch of op een fysiek spreekuur). Blaaskankerpoli?	Naar inschatting van de werkgroep geen landelijk draagvlak voor. Belang van gespecialiseerd verpleegkundige wordt erkend. Zie ook indicator 1 en 5. Mogelijk kan in de toekomst bij een herziening van de indicatorenset dit element opnieuw overwogen worden.

46

47

Element	Argumentatie voor wel/niet verwerken in indicatoren
Informatievoorziening	
Wordt door de behandelaar het 'KWF-koffertje' met alle informatie over blaaskanker uitgereikt na het diagnosegesprek en gewezen op de mogelijkheid van lotgenotencontact?	In aangepaste vorm verwerkt in indicator 5
Vermoeidheid patiënt; biedt het ziekenhuis de cursus 'Herstel en balans'	De werkgroep acht hiervoor de tijd nog niet rijp. Mogelijk kan in de toekomst bij een herziening van de indicatorenset dit element opnieuw overwogen worden.
Kwaliteit van leven	
Mobiliteit patiënt gewaarborgd middels hulpmiddelen	De werkgroep acht hiervoor de tijd nog niet rijp. Mogelijk kan in de toekomst bij een herziening van de indicatorenset dit element opnieuw overwogen worden.

Algemeen	Vereniging/organisatie	Verwerkt/niet verwerkt	Toelichting
Commentaar*			
1	NVZ	Niet verwerkt	Sinds maart 2006 wordt de gemeentelijke basisadministratie (GBA) gekoppeld aan de kankerregistratie en zijn de mortaliteitsgegevens beschikbaar op patiëntniveau. De IKCs hebben in maart 2006 van de GBA een bestand met alle overledenen van oktober 1994 (start van de GBA) tot 1 maart 2006 ontvangen. De gegevens zijn dus voorhanden, echter het wisselt per IKC of deze gegevens ook al in de databases van de kankerregistratie zijn verwerkt. In principe zou ieder IKC in staat moeten zijn deze gegevens te leveren. Hierbij moet wel rekening gehouden worden met het feit dat pas op 1 maart 2007 de volgende levering plaatsvindt en dat patiënten die in de tussentijd zijn overleden dus pas bij de volgende koppeling daadwerkelijk als overleden in de database zullen zitten.
2	NVU 1	Ter kennisgeving aangenomen/Deels verwerkt	Het doel van het project is om indicatoren op te stellen die door patiënten gebruikt keuze worden als keuze informatie. Daarnaast kunnen de verzekeraars de indicatoren gebruiken voor de inkoop. Bij de totstandkoming van de indicatoren werd gestreefd naar het creëren van een breed draagvlak. De werkgroep onderschrijft deze aanpak en heeft de samenwerking als zeer prettig ervaren. de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) is de eigenaar van de indicatoren, de overige partijen zijn adviserend. Dit 'eigenaarschap' houdt in, dat de NVU beslist over de samenstelling van de sets indicatoren en eventuele wijzigingen in de samenstelling. Onder alle partijen worden koepels bedoeld zoals: Orde van Medisch specialisten, Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, ZonMw en anderen. Wij zijn ons ervan bewust dat niet alle individuele specialisten deze mening zullen delen.

48

49

Algemeen	Vereniging/organisatie	Verwerkt/niet verwerkt	Toelichting
Commentaar*			
3	NVU 1	Niet verwerkt	De werkgroep erkent dat een wetenschappelijke grondslag de voorkeur heeft. Dit is ook het uitgangspunt geweest bij de totstandkoming van de set. De relatie van MDO en kwaliteit van zorg is de werkgroep uitgebreid besproken. Er was geen literatuur voorhanden die specifiek inging op deze relatie bij blaascarcinoom, echter wel voor andere tumorsoorten. De werkgroep verwacht op basis van ervaring dat het multidisciplinair overleg een bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van zorg voor patiënten met spierinvasief blaascarcinoom. Boven dien wordt het multidisciplinair overleg genoemd in de nieuwe richtlijn van de EAU.
4	NVU 1	Niet verwerkt	In een aantal gevallen kan door de eenmalige spoeling binnen 24 uur juist het langdurige spoelen overbodig zijn: dit spaart de patiënt veel ziekenhuis bezoek, voorkomt complicaties en is bovendien economischer. Indien langdurig spoelen geïndiceerd is, kan hiermee na de eerste spoeling binnen 24 uur worden doorgegaan. Overigens is ook bij CIS en hooggradig urotheelcelca een eerste eenmalige spoeling zinvol. (EAU richtlijn) De werkgroep geeft al aan dat door diverse oorzaken geen op deze indicator geen 100 % haalbaar is. De werkgroep benoemd bewust geen streefwaarde. De DBC code 25 is een exacerbatie DBC codering. Deze codering zal vanaf 2007 niet meer bestaan. De werkgroep is dan ook van mening dat de genoemde DBC coderingen voldoende zijn.

Algemeen	Vereniging/ organisatie	Verwerkt/ niet verwerkt	Toelichting
Commentaar*			
5	Mijn advies is om indicator 3, het aantal cystectomieën, niet op te nemen. Het gaat hierbij om het vergaren van wetenschappelijke informatie. Ziektekostenverzekeraars en andere leken zullen deze indicator echter interpreteren als 'hoe meer, hoe beter', terwijl daarvoor geen wetenschappelijke basis is. Laten we dit nou eerst eens onderzoeken, en daarna bezien of een dergelijke indicator als basis voor kwaliteit kan dienen.	NVU 1 Niet verwerkt	De werkgroep is van mening dat door te kiezen voor deze indicator een positief signaal wordt afgegeven. Het gaat niet om 'hoe meer hoe beter' het gaat om de ondergrens. De werkgroep verwacht dat deze indicator bij zal dragen tot verder regionale samenwerking van centra die relatief weinig cystectomieën uitvoeren. Zorgverzekeraars zijn zich ervan bewust dat er uit de literatuur geen harde ondergrens voor het aantal cystectomieën per behandelteam afgeleid kan worden. Te verwachten valt wel dat het aantal cystectomieën bij de zorginkoop onderwerp van gesprek gaat worden. In geval van zeer lage aantallen kan de wijze waarop de samenwerking met andere behandelcentra is geregeld aan de orde komen. Zorgverzekeraars zouden op samenwerking kunnen aandringen als die niet bestaat, maar het hanteren van een ondergrens voor contractering kan pas worden overwogen als het verband tussen de aantallen operaties en het behandelresultaat hard is aangetoond. Mogelijk dat het registreren van de ziektespecifieke mortaliteit op duur meer duidelijkheid verschaffen op dit punt. De werkgroep is van mening dat dit een goede indicator is om als beroepsgroep transparant te zijn over de geleverde zorg. In de toekomst zal goed gekeken moeten worden hoe de gegevens naar buiten gebracht worden om misbruik te voorkomen.
6	Ook indicator 4, de mortaliteit, is een goed onderwerp voor wetenschappelijke studie, maar zal in de praktijk alleen kunnen worden misbruikt door verzekeraars en journalisten.	NVU 1 Niet verwerkt	De werkgroep is van mening dat dit een goede indicator is om als beroepsgroep transparant te zijn over de geleverde zorg. In de toekomst zal goed gekeken moeten worden hoe de gegevens naar buiten gebracht worden om misbruik te voorkomen.
7	Indicator 5, de patiënten informatie, komt vreemd op mij over. Dit hoort gewoon bij de normale zorg. Ik begrijp dat de indicator vooral wil dat ik patiëntenfolders uitdeel. Het is dan jammer dat door doorverwezen naar een folder van het KWF die qua auteurschap onduidelijk is en qua informatiewaarde en kwaliteit te wensen overlaat. Daarnaast wordt tevens verwezen naar de mogelijkheid van lotgenotencontact bij een oncontroleerbare patiëntengroep, waarvoor geen enkel wetenschappelijk aanknopingspunt wordt genoemd.	NVU 1 Deels verwerkt	Informatieverstrekking is een wettelijke plicht. Hoe maken we meetbaar dat dit ook gebeurd op een juiste manier? De werkgroep vond dit een legitieme vraag. Inderdaad is er geen bewijs dat iemand langer leeft, maar naast overleving zijn er nog andere factoren die van belang zijn voor de patiënt. De landelijk folder van het KWF (recentelijk geupdate) zorgt ervoor dat iedere patiënt op een uniforme manier de informatie krijgt. Het staat natuurlijk iedere uroloog vrij aanvullend informatie te geven.

50

51

Algemeen	Vereniging/ organisatie	Verwerkt/ niet verwerkt	Toelichting
Commentaar*			
8	Ik vrees dat toepassing van de indicatoren set in de huidige vorm tot onbegrip bij de urologen en een vals gevoel van zekerheid bij de patiënt zal leiden. Zeker zullen verzekeraars de kansen aangrijpen om, vaak onterecht, maatschappen in de verdachtenbank te zetten. Daarnaast zullen de overzichten in de landelijke pers nog minder met de waarheid overeenkomen. Graag ben ik bereid e.e.a. nader toe te lichten.	NVU 1 Niet verwerkt	De werkgroep heeft bij indicator 5 nog een aanvullende tekst over lotgenotencontact geplaatst. Werkgroep verwacht echter dat deze indicator weldegelijk kan bijdragen aan de kwaliteit van zorg voor patiënten met blaascarcinoom. In de toekomst zal goed gekeken moeten worden hoe de gegevens naar buiten gebracht worden om misbruik te voorkomen.
9	NVU 1 benoemt in zijn schrijven exact mijn ideeën en kanttekeningen die ik bij de prestatie-indicatoren heb. Het is een nog niet goed uitgerijpt gebeuren zonder enige wetenschappelijke en maatschappelijk aanvaardbare onderbouwing. De zorgverzekeraars willen een dubieus item in handen krijgen om patiënten een schijnzekerheid aan te bieden. Deze prestatie-indicatoren zullen gaan gelden als reclame-objekt zonder enige basis. Overigens ben ik al door de administratie van mijn ziekenhuis benaderd om de (bij onze beroepsvereniging nog ter discussie staande) indicatoren maar alvast even in te vullen voor de onderhandelingen met de verzekeraar. Welke indicatoren bestaan er eigenlijk bij verzekeraars?!	NVU 2 Niet verwerkt	In de toekomst zal goed gekeken moeten worden hoe de gegevens naar buiten gebracht worden om misbruik te voorkomen. De indicatorenset is primair ontwikkeld om te dienen als keuze informatie voor patiënten. Daar de patiënt echter te maken heeft met de verzekeraar die zorg voor hem/haar inkoop, zijn de indicatoren idealiter ook geschikt voor inkoop van zorg. Zorgverzekeraars Nederland heeft reeds indicatoren geformuleerd en deze zijn reeds gebruikt voor de zorginkoop 2007. Indicatoren zorginkoop 2007 beschikbaar op http://www.zn.nl/Images/Kwaliteitsindicatoren%20zorginkoop%202007%20def_tcm6-21695.pdf Met Zorgverzekeraars Nederland is afgesproken dat zodra er indicatoren beschikbaar komen uit het project 'kwaliteit van zorg in de etalage' dat deze indicatoren dan worden overgenomen en de huidige indicatoren van ZN komen te vervallen.
10	De mitomycine blaasinstallaties zullen niet eenvoudig te scoren zijn. Het zal toch de bedoeling zijn om het aantal (binnen 24 uur toegediende) installaties te delen door het aantal malen dat dit ook werkelijk geïndiceerd was. Indien er reeds een indicatie is voor BCG spoelingen (b.v. CIS reeds bekend), dan zal niet elke uroloog menen dat er tevens een indicatie is voor mitomycine installatie direct postoperatief. Gaat hij het dan toch toedienen om zijn indicatoren op	NVU 3 Niet verwerkt	Zie ook reactie op 4 ; De werkgroep is van mening dat dit een zeer zinnige indicator is. Juist om bureaucratie rompslomp te voorkomen is ervoor gekozen om een indicator te kiezen, waarbij de 100% niet gehaald hoeft te worden. De werkgroep is tevens van mening dat door voor de huidige

Algemeen	Vereniging/ organisatie	Verwerkt/ niet verwerkt	Toelichting
Commentaar*			
niveau te houden? Of gaan we de berekening van de indicator aanpassen: aantal malen toegediend, gedeeld door aantal malen geïndiceerd? Dat wordt dan dus of een extra administratief medewerker of een schatting maken. Kortom de reproduceerbaarheid en levensduur van deze indicator maakt hem ongeschikt mijns inziens.			formulering te kiezen het goed mogelijk zal zijn om de indicator te scoren.
11	NVU 4	Ter kennisgeving aangenomen	
12	NVU 5	Niet verwerkt	<p>Ad A: De haast is te verklaren doordat ZonMw dit project gefinancierd heeft met de bedoeling indicatoren voor 2007 te maken.</p> <p>Ad B: Bij de totstandkoming van de set indicatoren is zoveel mogelijk rekening gehouden met (internationaal) beschikbare literatuur. Daarbij dient opgemerkt te worden dat meta-analyses en RCT beschrijving en (bewijskracht) gericht op therapie-uitkomsten en diagnostiek vaak wel voorhanden zijn. Echter daar waar het gaat om organisatie van zorg zijn deze studies vaak niet voorhanden (bv MDO).</p> <p>De afwezigheid van een Nederlandse richtlijn wordt ook benoemd in het rapport. De werkgroep acht de huidige set een mooi compromis tussen evidence based, haalbaarheid en de wensen van de andere partijen.</p> <p>Ad C: zie ook reactie bij 3</p> <p>Ad D: zie ook reactie bij 4</p> <p>Ad E: zie ook reactie bij 5</p> <p>Ad F: In de toekomst zal goed gekeken moeten worden hoe de gegevens naar buiten gebracht worden om misbruik te voorkomen.</p>

52

53

Algemeen	Vereniging/ organisatie	Verwerkt/ niet verwerkt	Toelichting
Commentaar*			
<p>werkgroep na een ondergrens aan te geven. Een van de redenen om geen eenmalige spoeling te geven kan zijn een perforatie. Slechts een studie wordt hierbij aangehaald. Wat is de situatie in Nederland? Juist hier worden leercurves (assistent, jonge uroloog) en de 'chirurgische expertise' (onhandige uroloog) duidelijk. Deze indicator is in principe prima maar dient verder uitgewerkt te worden voordat een ziektekostenverzekeraar lukraak een getal gaat benoemen.</p> <p>E. Indicator 3. <i>Aantal cystectomieën per ziekenhuis</i>. Tja, is veel goed?? Het is ook goed om naar de kwaliteit van de operateur te kijken. Wordt de cystectomie door en team uitgevoerd of alleen. In het kader van een review van eigen resultaten van de RRP en aanbieden van een manuscript over deze retrospectieve studie laat de literatuur zien dat in high volume ziekenhuizen en bij high volume surgeons nog een aanzienlijk verschil in kwaliteit en dus resultaat van de RRP gevonden wordt. De werkgroep geeft al in zijn onderbouwing aan dat er slecht 1 studie is (McCabe2005) die dit voor cystectomieën heeft onderzocht.</p> <p>F. Indicator 4. <i>mortaliteitsregistratie</i>. Zeer goede zaak om open en eerlijk onze cijfers op het WWW te zetten. Laten we dan el met zijn alleen voor zorgen dat er een eerlijke registratie en een eerlijk vergelijk komt gekoppeld aan leeftijd, ASA en Salvage cystectomie. Niet alleen een mortaliteit moet bekend gemaakt worden maar ook een morbiditeit en ligduur.</p> <p>G. Indicator 5 <i>patiënten informatie</i>. Dit is wel een heel zachte kwaliteitsindicator: leuk voor het publiek en de pers. Uiteraard dienen we onze patiënten goed voor te lichten. Ik neem aan dat we dat ook allemaal doen. Maar leven de patiënten nu langer als ze goed voorgelicht te lang moeten wachten op hun definitieve therapie? Hoe gaan we dit meten?? Is voor deze indicator wetenschappelijk bewijs?? Neen, op biz 28 regel 800 wordt dit nogmaals door de werkgroep zelf bevestigd.</p> <p>H. Ik mis een aantal potentiële indicatoren;</p> <p>1. Relatie tijd 1ste symptoom en definitieve diagnose. Deze parameter geeft aan of de organisatie klopt, of er onnodig een delay is in diagnostiek, planning TUR en planning cystectomie (inclusief beschikbare IC capaciteit)</p> <p>2.13: % patiënten recidief 3 maand na 1ste TUR: Hoe goed turren wij. Voldoende ontluisterende literatuur aanwezig. Hiermee score je de kwaliteit van de individuele operateur!!!</p> <p>3. 36: Aanwezigheid detrusor in TUR preparaart: zie hierboven</p>			<p>Ad G: zie ook reactie bij 7</p> <p>Ad H1: Deze indicator is besproken. De werkgroep is echter van mening dat deze indicator niet discrimineert en verwacht in Nederland geen problemen</p> <p>Ad H2: Is niet onderscheidend in Nederland. De werkgroep is van mening dat dit een interne indicator is. Het onderwerp wordt dan ook doorgeschoven naar de richtlijnontwikkeling.</p> <p>Ad H3: De werkgroep is van mening dat dit een interne indicator is. Het onderwerp wordt dan ook doorgeschoven naar de richtlijnontwikkeling.</p>

Algemeen	Vereniging/ organisatie	Verwerkt/ niet verwerkt	Toelichting
Commentaar*			
Al met al voldoende stof voor discussie. Dit onderwerp is voldoende belangrijk om gedegen bediscussieerd te worden. Ik stel dan ook voor om hier een aparte bijeenkomst aan te besteden. Het gaat om oncologische zorg en daarnaast is het zorg die in het B segment van onze DBC systematiek valt.			
13	VIKC	Niet verwerkt	Bij de start van het indicatorproject was er nog geen richtlijn blaascarcinoom voorhanden. De Nederlandse Vereniging voor Urologie zag het belang van indicatoren in en wilde daarom participeren in dit project. Afstemming tussen de richtlijnwerkgroep en de indicatorenwerkgroep is ons inziens gewaarborgd doordat het voorzitterschap van beide werkgroepen aan dezelfde persoon is toebedeeld. De voorzitter merkt hierbij op dat er geen uitgebreid budget voorhanden is om een richtlijn te ontwikkelen. De richtlijn zal bijna volledig conform de EAU richtlijn zijn. De basis voor de indicatoren zal dus niet heel anders zijn en de werkgroep verwacht dan ook geen grote verschillen. Op dit moment wordt er door de zorgverzekeraars al zorg ingekocht voor 2007 op basis van door de verzekeraars zelf ontwikkelde indicatoren. Met Zorgverzekeraars Nederland is afgesproken dat hun set wordt vervangen door de set geformuleerd door de werkgroep. Als t.z.t door de richtlijnwerkgroep andere of aanvullende indicatoren worden ontwikkeld kunnen deze worden voorgelegd.
14	VIKC	Deels verwerkt	Zie reactie bij 3. Outlook werd geopperd als aangrijppunt om een registratie op te kunnen zetten. De tekst is veranderd in: Mogelijkheden om een registratie op te zetten zijn by - Elektronisch agendabeheer - Verslaglegging van de bespreking in EPD of status.

54

55

Algemeen	Vereniging/ organisatie	Verwerkt/ niet verwerkt	Toelichting
Commentaar*			
15	VIKC	Verwerkt	Antwoordcategorie Ja/nee toegevoegd aan vraag. Landelijke kankerregistratie vervangen door Nederlandse Kankerregistratie. De werkgroep is van mening dat veel collega's niet op de hoogte zijn van de mogelijkheid om gegevens op te vragen bij de kankerregistratie. Tekstueel aangepast: 'vaak niet op de hoogte' vervangen door 'Het wisselt nogal of een specialist wel of niet op de hoogte is van het bestaan van de kankerregistratie.' Tekst toegevoegd: 'Er zijn ook analyse technieken waarbij de recente gegevens een zwaarder gewicht krijgen dan oudere gegevens waardoor je dit nadeel (deels) kan verdisconteren.'
16	VIKC	Niet verwerkt	De werkgroep deelt deze mening niet. Volgens de WGBO zijn specialisten verplicht deze gegevens in de status te registreren. Zie verder commentaar bij 7.
17	ZN	Ter kennisgeving aangenomen	De concept rapportage van de etalageproject-werkgroep indicatoren blaascarcinoom stemt tot tevredenheid. Bij het zoeken naar evidence en het maken van keuzes werd de werkgroep gehinderd door het ontbreken van een Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van blaascarcinoom, maar in de Europese EAU-guideline bladder cancer muscle invasive and metastatic worden duidelijke keuzes gemaakt voor multidisciplinaire behandeling van spierinvasieve carcinenomen en concentratie in gespecialiseerde behandelcentra. Het is duidelijk dat er uit de literatuur geen harde ondergrens voor het aantal cystectomieën per behandelteam afgeleid kan worden, maar dit hoeft het zinvol hanteren van een volume indicator niet in de weg te staan. De EAU-guideline stelt dat patiëntinformatie van belang is voor het behandelresultaat, vooral in situaties waarin gelijkwaardige behandelkeuzes met uiteenlopende consequenties voor de patiënt bestaan. Zeer te waarderen is het ook dat de werkgroep gekozen heeft voor het opnemen van de ziektespecifieke mortaliteitsregistratie als ultieme uitkomstindicator. Om te voorkomen dat alle indicatoren op de behandeling van het invasieve carcinoom betrekking zouden hebben is van de ruim vijftig besproken

Algemeen	Vereniging/ organisatie	Verwerkt/ niet verwerkt	Toelichting
<p>Commentaar*</p> <p>indicatoren de keuze gevallen op eenmalige spoeling 24 uur na TUR inde veronderstelling dat dit een relevante indicator is met voldoende discriminerend vermogen. Hoewel dit een uitgesproken urologisch-technisch aspect betreft, waarbij ons als niet urologen terughoudendheid past, kunnen wij ons vinden in de keuze die de werkgroep gemaakt heeft.</p> <p><i>* Indien mogelijk/nodig is het commentaar samengevat</i></p>			

56

57

Verwerking bevindingen inlooperperiode

Commentaar*	Consequentie	Toelichting
Uitvraagbaarheid van de indicatoren		
1 Uitvraagbaarheid indicator 2: eenmalige spoeling na 24 uur: T-classificatie niet op te leveren door ziekenhuizen. Slechts 5 ziekenhuizen kunnen deze waarde geautomatiseerd opleveren.	Geen wijziging	
Logboek/opmerkingen webenquête en interview:		
2 De noemer onder 2 moet gecorrigeerd worden voor het aantal cystectomieën.	Geen wijziging	
3 Indicator 4: Salvagecystectomie is in ons ziekenhuis al jaren niet meer voorgekomen.	Indicator aangepast	De indicator is opgesplitst: wanneer de eerste vraag ('Worden van alle patiënten met invasief blaascarcinoom mortaliteitsgegevens opgevraagd bij het regionale integrale kankercentrum') met ja wordt beantwoord, volgen de volgende twee vragen: Indien ja: Kunnen die mortaliteitsgegevens op patiëntniveau gekoppeld worden aan de ASA klasse? Ja/Nee Indien ja: Kunnen die mortaliteitsgegevens op patiëntniveau gekoppeld worden de registratie van Salvage cystectomie? Ja/Nee/Niet van toepassing (Salvage cystectomie wordt niet uitgevoerd) Zie punt 3: de beantwoording van de twee vervolgvragen alleen indien op de eerste vraag 'ja' is geantwoord.
4 Indicator 4 is minder geschikt om te dienen als keuze informatie voor patiënten, mortaliteit is namelijk voor een individuele patiënt moeilijk te beoordelen. Peri-operatieve mortaliteit is afhankelijk van vele criteria. Deze indicatoren zijn voortreffelijk.	Indicator aangepast	
5	Ter kennisname aangenomen	
<i>* Indien mogelijk/nodig is het commentaar samengevat</i>		

	Commentaar*	Verwerkt/ niet verwerkt	Toelichting
6	In de praktijktest namen de patiënten uit één ziekenhuis deel aan een trial, waarin een afwijkende behandelwijze wordt getest. Te overwegen is om deze patiëntengroep te excluderen, dit benodigd dan wel extra inspanningen.	Geen wijziging	
7	Nog niet alle regio's van de landelijke kankerregistratie zijn gestart met het vastleggen van de gegevens rond blaascarcinoom. Indien in toekomst gegevens over overleving gevraagd gaan worden, is het wenselijk dat hierover een gesprek wordt aangegaan met de VIKC.	Geen wijziging	

* Indien mogelijk/nodig is het commentaar samengevat

58

59



NEDERLANDSE VERENIGING VOOR UROLOGIE

CBO - kwaliteitsinstituut
dr. J.J.E. van Everdingen
Postbus 20064
3502 LB UTRECHT

Utrecht, 1 september 2007 ref. 2007.120/9.3.2
betreft: **autorisatie set externe indicatoren blaascarcinoom**

Geachte heer Van Everdingen,

Namens de Nederlandse Vereniging voor Urologie wil ik u laten weten dat tijdens de voorjaarsvergadering van de NVU de set externe indicatoren blaascarcinoom zijn besproken en goedgekeurd.

Met vriendelijke groet,
NEDERLANDSE VERENIGING VOOR UROLOGIE

Ma
M. Ringeling

E.R. Boevé, secretaris

Bestuur

prof. dr. J.M. Nijman
voorzitter

E.R. Boevé
secretaris

dr. P.D.J. Vegt
penningmeester

dr. P.J.M. Kil
vice-voorzitter

dr. L.M.O. de Kort
secretaris II

dr. S.D. Bos
penningmeester II

B.P.J. van Bezooijen
lid

dr. H.G. van der
Poel
assessor

J. Willemsen
AIOS

Bureau NVU
M.A. Ringeling

Bureau NVU:
Postbus 20078
3502 LB Utrecht

Mercatorlaan 1200
3528 BL Utrecht

Tel.: (030) 282 3811/218
Fax: (030) 280 4741

E-mail: nvu@xs4all.nl
Website: www.nvu.nl

