

Indicatorenset Blaascarcinoom

Uitvraag 2012 over verslagjaar 2011

Colofon

Internet: www.zichtbarezorg.nl/ziekenhuizen

E-mail: info@zichtbarezorg.nl

Samengesteld door:

Zorginhoudelijke indicatoren

Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), UMC St Radboud
Significant

Klantpreferentievragen

Consumentenbond

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF)

Tot stand gekomen in opdracht en onder eindverantwoordelijkheid van de stuurgroep Zichtbare Zorg
Ziekenhuizen

Den Haag, oktober 2011

Inhoudsopgave Blaascarcinoom

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren	4
1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren	5
2. Factsheets zorginhoudelijke indicatoren Blaascarcinoom	7
3. Lijst te verzamelen variabelen	14
Bijlage 1: Aanpassingen in zorginhoudelijke indicatoren n.a.v. gegevensuitvraag in 2011 over verslagjaar 2010	16
Bijlage 2: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke verenigingen	17
Bijlage 3: Verwerking commentaar consultatieronde indicatorenset Blaascarcinoom	18
Deel 2: Klantpreferentievragen	22
1. Klantpreferentievragen Blaascarcinoom	23
Bijlage 1: Wijzigingstabel klantpreferentievragen	28
Afkortingenlijst	30

Deel 1: Zorginhoudelijke indicatoren

1. Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren Blaascarcinoom

Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor de indicatorenset Blaascarcinoom bestond in 2007 uit de volgende personen:

NVU:	Dhr. Dr. R.F.M. Bevers, uroloog, Leids Universitair Medisch Centrum Dhr. Drs. W.C. du Fossé, uroloog, Ziekenhuis Rivierenland Dhr. Prof. Dr. S. Horenblas, uroloog, Nederlands Kanker Instituut/ Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis Dhr. Drs. G.J. Molijn, uroloog Ziekenhuisgroep Twente, Locatie Twenteborg Ziekenhuis Dhr. Dr. G.A.H.J Smits, uroloog Alysis Zorggroep, Locatie Rijnstate Dhr. Drs. B.P. Wijsman, uroloog TweeSteden ziekenhuis Dhr. Prof. Dr. J.A. Witjes, uroloog, Universitair Medisch Centrum Sint Radboud (voorzitter werkgroep externe indicatoren blaascarcinoom)
V&VN	Dhr. W. de Blok, nurse-practitioner, Nederlands Kanker Instituut/ Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
Vereniging Waterloop:	Dhr. J.G. van Burk, Vereniging Waterloop, patiëntenvereniging voor mensen met blaas- of nierkanker
NPCF:	Mw. Mr. Drs. M.M. Versluijs, Beleidsmedewerker Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
ZN:	Dhr. Drs. G.W. Salemink, arts maatschappij en gezondheid, Achmea Zorg

De onderhoudswerkgroep voor de indicatorenset Blaascarcinoom bestond in 2011 uit de volgende personen:

NVU:	Dhr. Dr. P.J.M. Kil, uroloog, St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg Dhr. Drs. J.R. Oddens, uroloog, Jeroen Bosch Ziekenhuis 's-Hertogenbosch Dhr. Prof. Dr. J.A. Witjes, uroloog, Universitair Medisch Centrum Sint Radboud
NVRO:	Dhr. Dr. L.M.F. Moonen, radiotherapeut, NKI / Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis
Vereniging Waterloop:	Mw. L. Bracht, Voorzitter Vereniging Waterloop, patiëntenvereniging voor mensen met blaas- of nierkanker
ZN:	Mw. Drs. N. Huiskes, medisch adviseur CZ

Afstemming met bestaande richtlijnen

Voor deze indicatorenset is gebruik gemaakt van de volgende richtlijnen: Guidelines on Bladder Cancer muscle-invasive and metastatic (EAU, 2004), Guidelines on bladder cancer (Oosterlinck, 2002), The European guideline on bladder cancer: TaT1 (Non-muscle invasive) (Oosterlinck, 2006), Urotheelcarcinoom van de blaas (VIKC, 2009), Management of transitional cell carcinoma of the bladder, A national clinical guideline (SIGN, 2005) en Guidelines on Bladder Cancer muscle-invasive and metastatic (EAU, 2004).

Populatiebepaling Blaascarcinoom

De 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 B1):

- 36250 Totale cystectomie, alleen open procedure
- 36251 Cystectomie met eenvoudige deviatie van de urinewegen
- 36252 Tot. cystectomie, dev. geïsol. darmsegm.
- 36253 Tot. cystectomie, continent urostaoma
- 36255 Totale blaasvervanging met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, inclusief de cystectomie, in een zitting (deze code is vanaf juni 2009 vervangen door 36257 en 36258)
- 36256 Endoscopische totale cystectomie (zie 036250 voor open procedure)
- 36257 Totale blaasvervanging met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, open procedure (zie 036258 voor laparoscopisch).
- 36258 Totale blaasvervanging met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, inclusief de cystectomie, laparoscopisch (zie 036257 voor open procedure).

Peildatum

De structuurindicatoren in de set worden, in verband met de actualiteit, eenmaal per jaar op peildatum 1 maart geregistreerd.

In- en exclusiecriteria

Om een eerlijke vergelijking tussen zorgaanbieders te kunnen maken heeft de werkgroep in- en exclusiecriteria vastgesteld. Zo kunnen patiënten bijvoorbeeld op leeftijd of 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 exclusiecriteria wordt de noemer van de indicator vastgesteld.

2. Zorginhoudelijke indicatoren Blaascarcinoom

Indicator 1: Volume	
Relatie tot kwaliteit	Patiënten geven aan dat zij graag behandeld willen worden door een arts die vaak een bepaalde handeling doet; het vaker verrichten van de handeling vergroot de vaardigheid. Van cystectomieën voor een blaascarcinoom is in onderzoek aangetoond dat hogere volumes leiden tot betere zorguitkomsten.
Operationalisatie 1a	Hoeveel urologen voerden op de peildatum cystectomieën uit?
Operationalisatie 1b	Hoeveel cystectomieën werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie verricht?
Definitie(s)	<ul style="list-style-type: none"> Werken op uw ziekenhuislocatie: Het specialisme registreert haar DBC's op uw ziekenhuislocatie
In- /exclusiecriteria	<ul style="list-style-type: none"> Inclusie: Alle totale cystectomieën die zijn uitgevoerd in een ziekenhuis inclusief op benigne indicatie 1a: <u>Exclusief</u> ANIOS en AIOS 1b: <u>Inclusief</u> behandelingen door ANIOS en AIOS
Bron	DBC-registratie en verrichtingenregistratie, ziekenhuisregistratie
Meetfrequentie	1a: 1x per jaar 1b: continu
Peildatum	1a: 01-03-2012
Verslagjaar	1b: 01-01-2011 tot en met 31-12-2011
Rapportagefrequentie	1a: 1x per jaar 1b: 1x per verslagjaar
Type indicator	1a: Structuur 1b: Proces
Meetniveau	1a: Ziekenhuisniveau 1b: Patiëntniveau
Kwaliteitsdomein	Veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid

Rekenregels

Indicator 1b	Volume	Formule
Selecteer alle cystectomieën in het ziekenhuis in het verslagjaar		# ingrepen waarvoor B1 geldt

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Bij een tumor van de blaaswand wordt onderscheid gemaakt tussen een niet-spierinvasief (ongeveer 70% van de gevallen) en een spierinvasief groeiende blaastumor (IKC, 2010). Blaaskanker is een tumorsoort met een stijgende incidentie. Het aantal patiënten bij wie blaaskanker werd vastgesteld steeg van 4.240 in 2001 tot 5.020 in 2006, een stijging van 18% (Agis & Achmea, 2010). Ondanks de beschikbare behandelingen hebben patiënten met een spierinvasieve blaaskanker een slechte prognose, met een relatieve 5-jaars overleving van 33% (KWF, 2010).

Verschillende studies hebben de relatie tussen het aantal cystectomieën op ziekenhuisniveau en mortaliteit onderzocht, waarvan een aantal ook op artsniveau (Birkmeyer, 2002; Elting, 2005; Finlayson, 2003; Konety, 2006; Konety, 2005). Hierbij is vooral gekeken naar de uitkomstmaat ziekenhuismortaliteit. Slechts één studie was daadwerkelijk opgezet om een afkappunt vast te stellen (McCabe, 2005). 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. Een studie van Mayer uit 2011 onderzocht daarnaast de relatie van volume op ziekenhuis- en artsniveau en andere uitkomstmaten zoals postoperatieve heringrepen, postoperatieve complicaties en heropnames (Mayer, 2011). Hier werd echter een negatieve relatie aangetoond tussen volume op ziekenhuisniveau en postoperatieve heringrepen, terwijl er een positieve relatie werd aangetoond op artsniveau. Voor postoperatieve complicaties en heropnames werd geen significante relatie met volume aangetoond.

Mogelijkheden tot verbetering

Al vele jaren is er een trend zichtbaar naar regionalisatie van meer gecompliceerde chirurgische ingrepen waaronder ook cystectomieën (Hollenbeck, 2005). Bij de werkgroep bestaat de verwachting dat deze trend zich verder zal doorzetten.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

In de literatuur bestaat geen consensus over een minimum aantal ingrepen per jaar. De Nederlandse Vereniging voor Urologie heeft recent kwaliteitsnormen opgesteld voor de optimale behandeling van patiënten met de invasief groeiende vorm van blaaskanker. Zo moeten jaarlijks in een ziekenhuis minimaal 10 cystectomieën plaatsvinden (NVU, 2010).

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). De inschatting van de werkgroep is dat het dan in 5-10% van de gevallen niet om blaascarcinoom gaat.

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.

De indicator moet niet gebruikt worden om het aantal cystectomieën per uroloog te bepalen, omdat operaties door meer dan één uroloog kunnen worden uitgevoerd, maar geeft slechts een overzicht van volume op instellingsniveau en het aantal operateurs dat werkzaam is op de ziekenhuislocatie.

Inhoudsvaliditeit

Het effect van volume bij cystectomie wegens blaascarcinoom is zowel op ziekenhuis- als artsniveau onderzocht. Hieronder worden de onderzoeken met betrekking tot volume op ziekenhuisniveau 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 5 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.

Een review uit 2011 (Goossens-Laan, 2011) geeft een update van de evidence die er is voor de associatie tussen volume en uitkomst. Op basis van zeven studies wordt geconcludeerd dat ziekenhuisvolume een significant positief effect heeft op mortaliteit (gemiddelde OR van 0.554 voor hoogvolume ziekenhuizen). Het afkappunt voor hoogvolume varieert bij deze studies echter van 4 tot 24 cystectomieën per jaar. Meta-analyse toonde geen relatie aan tussen het gekozen afkappunt en de sterkte van de relatie.

In de review uit 2011 werd in twee studies een positief effect van artsvolume op postoperatieve mortaliteit aangetoond, waarbij het afkappunt voor hoogvolume op respectievelijk 4 en 9 cystectomieën lag (OR van respectievelijk 0.55 en 0.64) (Mayer, 2011; Birkmeyer, 2003).

De mate van bewijskracht voor deze indicator is A1.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

Voor een procesindicator als deze is het discriminerend vermogen niet relevant, er wordt immers slechts het feitelijke aantal interventies gerapporteerd.

Vergelijkbaarheid

Bij deze indicator spelen bias en case-mix geen rol.

Registratiebetrouwbaarheid

De benodigde informatie wordt door ziekenhuizen geregistreerd in de zorgactiviteiten-registratie en DBC-registratie. Deze indicator is daarmee op een betrouwbare manier te meten en levert onder gelijkblijvende omstandigheden dezelfde resultaten op, mits de kwaliteit van de DBC- en zorgactiviteiten-registratie adequaat is. De resultaten zijn goed retrospectief controleerbaar.

De gevraagde gegevens voor deze indicator zijn vastgelegd in de DBC- en zorgactiviteiten registratie, waardoor slechts een kleine tijdsinvestering nodig is. De verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

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 1 – 3 2 – 5 6 – 11 > 11	6,4 6,3 4,9 4,5 2,9
Finlayson, 2003	VS	4937/590	ziekenhuis mortaliteit	< 4 4 – 8 > 8	3,6 3,0 2,5 (NS)
Konety, 2005	VS	13964/1159	ziekenhuis mortaliteit	≤ 1,5 1,5-2,75 > 2,75	4,7 4,3 2,7 (p=0,0004)
McCabe, 2005	UK	6317/210	ziekenhuis mortaliteit	< 11 ≥ 11	8,11 4,58 (p<0,05)
Elting, 2005	VS	1302/133	ziekenhuis mortaliteit Odds ratio gecorrigeerd voor leeftijd patiënt en comorbiditeit	≤ 3 4-10 >10	3,1 2,9 0,7 (p<0,001) 0,35 (p = 0,02)
Konety, 2006	VS	6577/1057	Odds ratio ziekenhuis mortaliteit	≤ 1,5 1.5 – 3 > 3	1.00 0,77 (0,47-1,25) 0,53 (0,34-0,82)
Hollenbeck, 2007	VS	4465/?	Odds ratio inpatiënt en 30d mortaliteit tussen hoog en laagvolume	≤ 2 ≥ 6	0.676 (p=0.034)
Barbieri. 2007	VS	6728/119	Ziekenhuis mortaliteit	< 3 3-10 11-25 26-50 >50	3.83 2.22 1.61 1.42 0.54
Gilbert, 2008	VS	112616/?	Odds ratio inpatiënt mortaliteit	≤ 2 ≥ 24	0.667 (p=0.008)
Goossens- Laan, 2010	NL	2462/97	Oddsratio 30d mortaliteit	≤ 5 ≥ 11	0.210 (p=0.002)
Gore, 2010	VS	27494/?	Odds ratio mortaliteit in ziekenhuis	≤ 3.5 ≥ 3.8	0.590 (p=0.032)
Mayer, 2010	UK	8596/?	30d mortaliteit	≤ 9 ≥ 16	0.670 (p=0.030)

NS = niet significant

Referenties

- Agis & Achmea. Benchmark Ziekenhuiskwaliteit. 2010: Agis & Achmea.
- Barbieri CE, Lee B, Cookson MS, Bingham J, Clark PE, Smith JA Jr, Chang SS. Association of procedure volume with radical cystectomy outcomes in a nationwide database. J Urol. 2007 ;178:1418-21; discussion 1421-2.
- 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;346:1128-37.

- Birkmeyer JD, Stukel TA, Siewers AE, Goodney PP, Wennberg DE, Lucas FL. Surgeon volume and operative mortality in the United States. *N Engl J Med* 2003;349:2117-27).
- 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;104:975-84.
- Finlayson EV, Goodney PP, Birkmeyer JD. Hospital volume and operative mortality in cancer surgery: a national study. *Arch Surg* 2003;138:721-5.
- Gilbert SM, Dunn RL, Miller DC, Daignault S, Ye Z, Hollenbeck BK. Mortality after urologic cancer surgery: impact of non-index case volume, *Urology* 2008;71; 906–10.
- Goossens-Laan CA, Visser O, Wouters MW, et al. Variations in treatment policies and outcome for bladder cancer in the Netherlands, *Eur J Surg Oncol* 2010;36;S100–7.
- Goossens-Laan CA, Gooiker GA, van Gijn W, Post PN, Bosch JL, Kil PJ, Wouters MW. A Systematic Review and Meta-analysis of the Relationship Between Hospital/Surgeon Volume and Outcome for Radical Cystectomy: An Update for the Ongoing Debate. *Eur Urol*. 2011;59:775-83.
- Gore JL, Yu HY, Setodji C, Hanley JM, Litwin MS Saigal CS. Urinary diversion and morbidity after radical cystectomy for bladder cancer. *Cancer* 2010;116;331–9.
- Hollenbeck BK, Moller DC, Wei JT, Montie JE. Regionalisation of care; centralizing complex surgical procedures. *Nat Clin Pract Urol*. 2005;210:461.
- Hollenbeck BK, Wei Y and Birkmeyer JD. Volume, process of care, and operative mortality for cystectomy for bladder cancer. *Urology* 2007;69;871–5.
- IKC Richtlijn blaasinstallatie. 2010: Integrale Kankercentra.
- 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* 2006;24:2006-12.
- 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;173:1695-700.
- KWF Signaleringsrapport Kwaliteit van kankerzorg in Nederland. 2010: Stichting Koningin Wilhelmina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding.
- Mayer EK, Bottle A, Darzi AW, Athanasiou T, Vale JA. The volume-mortality relation for radical cystectomy in England: retrospective analysis of hospital episode statistics. *BMJ* 2010;340;1128.
- Mayer EK, Bottle A, Aylin P, Darzi AW, Athanasiou T, Vale JA. The volume-outcome relationship for radical cystectomy in England: an analysis of outcomes other than mortality. *BJU Int*. 2011 Feb 11.
- McCabe JE, Jibawi A, Javle P. Defining the minimum hospital case-load to achieve optimum outcomes in radical cystectomy. *BJU Int* 2005;96:806-10.
- NVU. Patiënt gebaat bij nieuwe kwaliteitsnormen behandeling blaaskanker. 2010: Nederlandse Vereniging voor Urologie.

Indicator 2: 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 handvatten 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	Wordt er schriftelijke informatie aangeboden? <i>Ja/Nee</i>
Definitie(s)	n.v.t.
In-/exclusiecriteria	Inclusie: Spierinvasief en oppervlakkig blaascarcinoom.
Bron	Bijvoorbeeld Blaascarcinoomfolder, formulier aanvraag KWF-infomap, folder patiëntenvereniging.
Meetfrequentie	1x per jaar
Peildatum	01-03-2012
Rapportage	1x per jaar
Type indicator	Structuur
Meetniveau	Ziekenhuisniveau
Kwaliteitsdomein	Patiëntgerichtheid

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

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 een folder, en verwijzing naar een 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 bekijken 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 assistants.

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 ook voor dat de patiënt samen met de hulpverlener moet beslissen 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.

Bovenstaande aspecten zijn in overeenstemming met de uitgangspunten die zijn geformuleerd in richtlijnen van de SIGN en EAU (SIGN, 2005; EAU, 2004).

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, 1999). Lotgenoten bieden elkaar (h)erkenning, aandacht en emotionele en praktische steun. Ze zijn ook een belangrijke bron van informatie voor de naasten (Borne, 1985).

In 2000 heeft het NIVEL een evaluatie gedaan van de WGBO (Dute, 2000). Hieruit kwam naar voren dat patiënten meldden dat 94% van de huisartsen en 84% van de medisch specialisten hen bijna altijd informeerden over een behandeling of onderzoek. Over risico's en alternatieve mogelijkheden informeerden ze de patiënten minder vaak, terwijl die daar veel belang aan hechtten. Een kwart van

de patiënten die de huisarts bezocht, werd niet of soms geïnformeerd hierover. Bij de specialist werd hierover in ruim een derde van de gevallen soms of helemaal niet gesproken. Patiënten vonden dat huisartsen meer informatie gaven over de onderdelen van een behandeling, de risico's en de alternatieven dan specialisten. Huisartsen vonden daarentegen zelf dat zij die informatie vaak niet aan patiënten gaven, terwijl specialisten juist wel zelf aangaven dat te doen.

Vijfzestig procent van de patiënten begreep de uitleg van de huisarts altijd en de helft van de patiënten begreep de uitleg van de specialist altijd. Patiënten vonden in het algemeen dat ze genoeg kans krijgen om vragen te stellen. Vrijwel alle patiënten wisten dat de arts hen moet informeren over het onderzoek en de behandeling. Maar ze wisten meestal niet dat hun arts hen ook moet informeren over alternatieve behandelingen. Er is een samenhang: patiënten die wisten dat hun arts hen moet informeren, kregen vaker informatie (Dute, 2000).

Patiënten vonden informatie over de risico's van behandeling en mogelijke alternatieven erg belangrijk. Toch kregen 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 (Dute, 2000).

Mogelijkheden tot verbetering

Bij deze indicator kan op verschillen punten verbetering aangebracht worden. Ten eerste kan de inhoud van de voorlichting verbeterd worden. Daarnaast kan de vorm van het aanbieden van patiënteninformatie verbeterd worden. Bijvoorbeeld door het aanstellen van een gespecialiseerd verpleegkundige.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

Er worden geen beperkingen bij gebruik en interpretatie verwacht.

Inhoudsvaliditeit

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 (2005) als de EAU richtlijn (2004) is opgenomen dat patiënteninformatie belangrijk is. De SIGN richtlijn (2005) 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 over hoe contact kan worden gezocht.

De EAU richtlijn (2004) 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 dat 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 voorwaarden zijn voor een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven van de patiënt'.

De richtlijn blaascarcinoom (VIKC, 2009) geeft ook aan dat het aanbeveling verdient om naast mondelinge voorlichting de patiënten en hun naasten te wijzen op voorlichtingsmiddelen en informatiebronnen. De mate van bewijskracht voor deze indicator is C.

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

Er zal niet veel verschil zijn tussen ziekenhuizen; ieder ziekenhuis geeft (een vorm van) informatie.

Vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

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 verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

Referenties

- Borne HW van den, Pruijn JFA. Lotgenotencontact bij kankerpatiënten. Assen, 1985.
- EAU Guidelines on Bladder Cancer muscle-invasive and metastatic. 2004: European Association of Urology.

- 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.
- NIVEL. De evaluatie van de WGBO. Den Haag, 2000: Nederlands Instituut voor onderzoek van de Gezondheidszorg. <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?PageID=431>.
- SIGN. Management of transitional cell carcinoma off the bladder. A national clinical guideline. 2005: Scottish Intercollegiate Guideline Network.
- Soloway MS, Ikard M, Tidwell M Role of nurse clinician in urologic oncology. Urology 1978 ;12:685-8.
- VIKC Landelijke richtlijn Urotheelcarcinoom van de blaas, versie 1.0. 2009: Vereniging Integrale Kankercentra.
- Wet op geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO). Burgerlijk Wetboek. Boek 7 Bijzondere overeenkomsten, Titel 7 Opdracht, Afdeling 5 De overeenkomst inzake geneeskundige behandeling. Artikel 228. <http://www.hulp.gids.nl/wetten/wgbo-tekst.htm>.

3. Lijst te verzamelen variabelen

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

Variabelenlijst

Structuurindicatoren worden op ziekenhuisniveau verzameld. Het is voor deze indicatoren voldoende om één keer per jaar een vraag met ja of nee te beantwoorden. Om de proces- en uitkomstindicatoren te kunnen bepalen, worden gegevens op patiëntniveau verzameld en worden verschillende bronnen geraadpleegd.

Op de volgende pagina's worden alle variabelen beschreven die nodig zijn om de indicatoren te kunnen bepalen van de set 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 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: $\text{peildatum} - \text{geboortedatum} = \text{leeftijd}$.

Tabel 1: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

Variabele	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
B0	Patiënt-nummer		ZIS	Het patiëntnummer is het unieke element dat de basis vormt om koppelingen tussen registratiesystemen mogelijk te maken	1: Volume
B1	Cystectomie	<p>Operatieve zorgverrichtingen</p> <p>Cystectomie:</p> <p>36250 Totale cystectomie, open procedure</p> <p>36251 Cystectomie met eenvoudige deviatie van de urinewegen</p> <p>36252 Tot. cystectomie, dev. geisol. darmsegm.</p> <p>36253 Tot. cystectomie, continent urostaoma</p> <p>36255 Totale blaasvervanging met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, inclusief de cystectomie, in een zitting.(per juni 2009 vervangen door 36257 en 36258)</p> <p>36256 Endoscopische totale cystectomie</p> <p>36257 Totale blaasvervanging met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, open procedure</p> <p>36258 Totale blaasvervanging met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, inclusief de cystectomie, laparoscopisch</p>	Zorgverrichtingen registratie	Het gaat om het aantal totale cystectomieën.	1: Volume

Bijlage 1: Aanpassingen in zorginhoudelijke indicatoren n.a.v. gegevensuitvraag in 2011 over verslagjaar 2010

Blaascarcinoom		
Indicator*	Aanpassingen	Opmerkingen
Inleiding	Opmerking over code 36255 verwijderd, deze is niet van toepassing.	Opmerking was: De zorgverrichting 36255 was geldig tot 30 juni 2009, deze is vervangen door de codes 36257 en 36258.
Multidisciplinair overleg		Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege geringe validiteit.
Eenmalige spoeling 24 uur na TUR		Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege grote registratielast van de exclusiecriteria en discussies over de validiteit.
1. Volume	Door het verwijderen van indicator 1 en 2, is dit nu indicator nummer 1. Indicator is uitgebreid. Naast het totaal aantal cystectomieën wordt tevens gevraagd naar het aantal urologen dat al dan niet gezamenlijk cystectomieën in het ziekenhuis uitvoert.	
Vijfjaarsoverleving		Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege geringe validiteit en geen mogelijkheid voor toepassen case mix correctie.
2. Patiënteninformatie	Deze indicator is toegevoegd op verzoek van de vragende partijen (NPCF, CB en ZN).	

* Indien een indicator niet in deze lijst voorkomt, is deze ongewijzigd gebleven

Bijlage 2: Autorisatie zorginhoudelijke indicatoren door wetenschappelijke vereniging

De oorspronkelijke zorginhoudelijke indicatoren uit de Blaascarcinoom zijn in 2007 geautoriseerd door de Nederlandse Vereniging voor Urologie.

Bijlage 3: Verwerking commentaar consultatieronde

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

Commentaar*	Vereniging/organisatie	Verwerkt/Niet verwerkt	Toelichting
Algemene opmerkingen			
ZN wil een indicator opnemen over het aantal en soort urinedeviaties (pouches, neoblazen, stoma's) dat wordt toegepast. De indicatoren 2 t/m 5 zijn akkoord.	ZN	Ter kennisgeving Ter kennisgeving	Dit kan worden doorgesproken bij de mogelijke doorontwikkeling van de indicatorenset.
Voor wat betreft de overige indicatoren laten wij autorisatie over aan de NVU.	NVRO	Ter kennisgeving	
Met name de opmerking dat sommige indicatoren "gecorrigeerd/gestratificeerd moeten worden voor TNM-stadium, ASA klasse, leeftijd en salvage cystectomie" leidt tot een grote tijdsinvestering om gegevens samen te brengen ten einde een juiste populatie te bepalen. Dit gaat mogelijk ook verloren aan de mate waarin de indicator te benchmarken is. Is "unieke" patiënt niet in tegenspraak met gewoon het aantal DBC's meenemen?	NVZ	Ter kennisgeving Niet verwerkt	Per indicator staat aangegeven of het gaat om aantallen patiënten die niet dubbel mogen worden geteld of dat het gaat om het aantal DBC's of verrichtingen los van de patiënten.
De NFU heeft hetzelfde standpunt als de NVU/NVRO met betrekking tot de hele indicatorenset.	NFU	Ter kennisgeving	
Indicator Multidisciplinair overleg			
Voorkeur om deze vraag op te nemen in de variant die in andere oncologische indicatorensets is toegepast. In een B-vraag wordt uiteengezet welke professionals in het MDO deelnemen: standaard, op afroep, of niet.	NPCF/CB	Ter kennisgeving	Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege geringe validiteit.
Indicator MDO is in de bestaande vorm niet	ZN	Ter kennisgeving	Deze indicator is niet vastgesteld door de

Commentaar*	Vereniging/organisatie	Verwerkt/Niet verwerkt	Toelichting
zinnig meer. Mogelijkheden tot doorontwikkeling van de indicator liggen in: vragen naar de samenstelling van het MDO en vragen naar het aantal patiënten besproken in het MDO.			stuurgroep vanwege geringe validiteit.
Geautoriseerd	NVU	Ter kennisneming	
Graag deze formulering als in de basisset. Daar wordt de samenstelling stelliger omschreven en is de ZiZo 1b vraag niet nodig.	NVRO	Ter kennisneming	Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege geringe validiteit.
Indicator Eenmalige spoeling 24 uur na TUR			
Door verschillende omstandigheden is komen vast te staan dat het percentage zoals dat nu wordt vastgelegd niet veel zegt over de kwaliteit van de behandeling, en omdat de praktijk intussen reeds door het tot nu toe registreren van deze indicator in gunstige zin is veranderd, is het in de toekomst registreren van deze indicator niet langer bijdragend. Besluit bestuur NVU: Autoriseert deze indicator niet	NVU	Ter kennisneming	Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege grote registratielast van de exclusiecriteria en discussies over de validiteit.
Geautoriseerd	NVRO	Ter kennisneming	
Eenmalige spoeling 24 uur na TUR: werkgroep urologie stelt voor deze te laten vervallen, of te beperken tot laag-risicogroep	NFU	Ter kennisneming	Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege grote registratielast van de exclusiecriteria en discussies over de validiteit.
Selectie op in- en exclusiecriteria is niet mogelijk	NVZ	Ter kennisneming	Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege grote registratielast van de exclusiecriteria en discussies over de validiteit.
Indicator 1: Volume			
Wens om spreiding (gemiddelde, minimum, maximum) van het aantal cystectomieën per uroloog toe te voegen.	NPCF/CB	Niet verwerkt	Dit is door de werkgroep besproken en beoordeeld, met als resultaat dat dit niet is opgenomen.
Geautoriseerd	NVRO	Ter kennisneming	

Commentaar*	Vereniging/organisatie	Verwerkt/Niet verwerkt	Toelichting
Indicator Vijfjaarsoverleving			
<p>Besluit Bestuur NVU: Autoriseert onder voorwaarde van de volgende aanpassingen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alleen prospectief uitvragen. - Correctie op andere variabelen vereist: regio, co-morbiditeit, type cystectomie (palliatief, curatief, salvage), reden overlijden (ziekte gerelateerd, niet ziekte gerelateerd). Dit dient eerst nog nader uitgewerkt te worden. - IKNL-registratie verbeteren qua betrouwbaarheid De IKNL database kan als bron worden gebruikt om data actief aan te leveren aan het ziekenhuis. Deze kan de dataset controleren en aanvullen, waarna de IKNL vervolgens nogmaals voor de aangevulde patiënten de mortaliteit kan corrigeren 	NVU	Ter kennisneming	Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege geringe validiteit en geen mogelijkheid voor toepassen case mix correctie.
Niet autoriseren, case-mixcorrectie is niet mogelijk dus deze gegevens zeggen te weinig over kwaliteit.	NVRO	Ter kennisneming	Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege geringe validiteit en geen mogelijkheid voor toepassen case mix correctie.
Zie opmerking in stuk van de NVU. Er worden retrospectieve data gevraagd (zeker voor de komende 5 jaren). Dit klopt niet met instellen van indicatoren en doelstelling ZiZo. Onaanvaardbaar voor leden van NVU.	NFU	Ter kennisneming	Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege geringe validiteit en geen mogelijkheid voor toepassen case mix correctie.
5-jaarsoverleving alleen wanneer deze – conform b.v. mammacarcinoom- aangeleverd gaat worden door IKNL. Zij moeten dan deze zomer instructie gaan krijgen van ZZZ dat zij dat vanaf 2011 bij gaan houden. Zoals de werkgroep al aangeeft kunnen deze aantallen dan op zijn vroegst over 2016 aan geleverd worden	NVZ	Ter kennisneming	Deze indicator is niet vastgesteld door de stuurgroep vanwege geringe validiteit en geen mogelijkheid voor toepassen case mix correctie.

Commentaar*	Vereniging/organisatie	Verwerkt/Niet verwerkt	Toelichting
Indicator 2: Patiënteninformatie			
-	-	-	-

* Indien nodig is commentaar samengevat

Deel 2: Klantpreferentievragen

Klantpreferentievragen Blaascarcinoom

De volgende vragen gaan in op het aanbod van de zorg rondom blaascarcinoom. Deze informatie kan bijdragen aan de beeldvorming van de patiënt/consument om een keuze te maken voor een zorgaanbieder. De klantpreferentievragen zijn opgesteld door de Consumentenbond en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, in samenwerking met Vereniging Waterloop, patiëntenvereniging voor mensen met blaas- of nierkanker.

Om te achterhalen welke informatie de patiënt wil gebruiken om een ziekenhuis op te kiezen, zijn er focusgroepen en/of telefonische interviews gehouden. Door middel van een vragenlijst aan een grotere groep patiënten is onderzocht welke aspecten voor deze groep patiënten het meest van belang zijn.

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

Termijn onderzoeken				
Vraag 1	Binnen welke termijn vinden onderstaande onderzoeken of afspraken plaats op uw ziekenhuislocatie?*			
	<i>(aantal invullen)</i>			
		Termijn	Gemiddelde termijn¹	Niet van toepassing
	Contactmoment			
	a. Eerste patiëntenconsult op verdenking van blaascarcinoom		___ werkdagen	<input type="checkbox"/>
	b. CT-scan		___ werkdagen	<input type="checkbox"/>
	c. TUR vanaf diagnose blaastumor		___ werkdagen	<input type="checkbox"/>
	d. Cystectomie vanaf diagnose hoogrisico blaastumor		___ werkdagen	<input type="checkbox"/>
e. Poliklinische nabespreking CT-scan		___ werkdagen	<input type="checkbox"/>	
f. Poliklinische nabespreking TUR		___ werkdagen	<input type="checkbox"/>	
g. Nabespreking uitslag Cystectomie		___ werkdagen	<input type="checkbox"/>	
<i>Definities</i>	¹ Vanaf doorverwijzing huisarts of vanuit een ander ziekenhuis.			
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2012			

Informatievoorziening	
Vraag 2	Hoe wordt de volgende informatie door uw ziekenhuislocatie verstrekt?*
	<i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i>
	<input type="checkbox"/> Op de website van het ziekenhuis wordt informatie over artsen verstrekt, met in elk geval het aandachtsgebied(en) van de uroloog/urologen gespecialiseerd in oncologie
	<input type="checkbox"/> Brochures met informatie over blaascarcinoom zijn ook via de website te downloaden en te printen door de patiënt
<input type="checkbox"/> Op papier worden data meegegeven wanneer er voorlichtingsbijeenkomsten zijn op het gebied van oncologie, gericht op kwaliteit van leven ¹	
<input type="checkbox"/> Er wordt op papier informatie aan de patiënt meegegeven over de gevolgen van blaascarcinoom op het leven van de patiënt	
<i>Definities</i>	¹ Onderwerpen zoals vermoeidheid na kanker, leven met een stoma, verder leven na een blaasverwijdering.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2012

Aangeboden methoden blaasvervangning			
Vraag 3	Biedt uw ziekenhuislocatie de volgende mogelijkheden aan voor een blaasvervangning?*		
	<i>(aanvinken, per methode één antwoord mogelijk)</i>		
	Aangeboden door ziekenhuislocatie?	Ja	Nee
	Methode		Vast verwijzadres
	a. Urinedeviatie volgens Bricker	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b. Indiana Pouch	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c. Neoblaas (orthotope blaasvervangning)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Definities</i>	Geen bijzonderheden.		
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2012		

Zorgpad	
Vraag 4	Is er een zorgpad ¹ voor blaascarcinoom op uw ziekenhuislocatie?*
	<i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i>
	<input type="checkbox"/> Ja
	<input type="checkbox"/> Nee
<i>Definities</i>	¹ Een zorgpad is een omschrijving van de te gebruiken methoden en hulpmiddelen, om de zorgprocessen van (poli)klinische of transmurale multi- en interdisciplinaire teams rond een specifieke patiëntengroep op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken, waarmee de kwaliteit en efficiëntie van de zorgverlening vergroot wordt.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2012

Communicatie	
Vraag 5	<p>A Hoeveel minuten worden er per patiënt met een blaascarcinoom voor het eerste consult ingepland bij de uroloog op uw ziekenhuislocatie?*¹</p> <p><i>(aantal minuten invullen)</i> minuten</p> <p>B Hoeveel minuten worden er per patiënt met een blaascarcinoom ingepland voor een <u>vervolgconsult</u> ingepland bij de uroloog op uw ziekenhuislocatie?^{1*}</p> <p><i>(aantal minuten invullen)</i> minuten</p> <p>C Hoe wordt omgegaan met slecht nieuwsgesprekken?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> er wordt ad hoc naar gehandeld</p> <p><input type="checkbox"/> voor slechts nieuwsgesprekken zijn er vaste momenten op de dag gereserveerd²</p> <p><input type="checkbox"/> er wordt meer tijd ingepland</p> <p><input type="checkbox"/> dit staat in het zorgpad beschreven</p> <p>D Op welke manier is uw ziekenhuislocatie bereikbaar voor vragen?*</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> via een inloopspreekuur</p> <p><input type="checkbox"/> via een e-consult³</p> <p><input type="checkbox"/> via een contactformulier op de website van de ziekenhuislocatie</p> <p><input type="checkbox"/> via een email aan de aanspreekpunt⁴</p> <p><input type="checkbox"/> via een telefoonnummer van het aanspreekpunt⁴</p>
Definities	<p>¹ uitgezonderd slecht nieuwsgesprekken</p> <p>² Bijvoorbeeld aan het einde van de dag zodat er meer tijd is voor de patiënt.</p> <p>³ Patiënt kan in een beveiligde omgeving vragen stellen aan de arts en heeft binnen 1 dag antwoord op gestelde vragen.</p> <p>⁴ Met aanspreekpunt kan hier bedoeld worden: uroloog, verpleegkundig specialist, oncologieverpleegkundige, urologieverpleegkundige of stomaverpleegkundige.</p>
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2012

Uitvoering cystectomieën	
Vraag 6	<p>Waar vindt uitvoering van cystectomieën plaats?*</p> <p><i>(aanvinken en/of invullen, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> De uitvoering van cystectomieën vindt plaats op deze ziekenhuislocatie</p> <p><input type="checkbox"/> De uitvoering van cystectomieën vindt niet plaats op deze ziekenhuislocatie. Er wordt hiervoor doorverwezen naar ziekenhuis(locatie): _____</p>
Definities	Geen bijzonderheden.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2012

Gespecialiseerd verpleegkundigen	
Vraag 7	<p>A Is er een gespecialiseerd verpleegkundige¹ betrokken bij patiënten met blaascarcinoom?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B Welke gespecialiseerd verpleegkundige(n) is/zijn dit?*</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Stomaverpleegkundige</p> <p><input type="checkbox"/> Verpleegkundig specialist</p> <p><input type="checkbox"/> Oncologieverpleegkundige</p> <p><input type="checkbox"/> Urologieverpleegkundige</p> <p>C Beschikt uw ziekenhuislocatie over een stomapoli?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p>
Definities	¹ Hiermee wordt de stomaverpleegkundige, oncologieverpleegkundige, urologieverpleegkundige of de verpleegkundig specialist bedoeld.
Technische haalbaarheid	*Peildatum: 1 maart 2012

Onderscheid t.o.v. andere ziekenhuizen																			
Vraag 7	<p>Graag horen wij van u waarin uw ziekenhuis(locatie) excelleert. U kunt dit hieronder aangeven en daarna uw antwoord toelichten. De vraag gaat specifiek over de zorg voor patiënten met blaascarcinoom.</p> <p>Wij vragen u de voorbeelden te geven waarmee uw ziekenhuis zich onderscheidt¹ in termen van excelleren en aan te geven wat dit voor de patiënt betekent.*</p> <p><i>(invullen)</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Onderscheidend op het gebied:</th> <th>Concreet voorbeeld</th> <th>Voordelen voor de patiënt?</th> </tr> </thead> <tbody> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> <tr><td> </td><td> </td><td> </td></tr> </tbody> </table> <p><input type="checkbox"/> Niet van toepassing</p>	Onderscheidend op het gebied:	Concreet voorbeeld	Voordelen voor de patiënt?															
Onderscheidend op het gebied:	Concreet voorbeeld	Voordelen voor de patiënt?																	
<i>Definities</i>	¹ Bijvoorbeeld op de volgende gebieden: innovatieve diagnostiek en/of innovatieve behandelmethoden, (para)medische expertise, handelen vanuit patiëntenperspectief, de (praktische) organisatie van de zorg, ondersteunen patiënten op het gebied van zelfregie en zelfmanagement, etc.																		
<i>Technische haalbaarheid</i>	*Peildatum: 1 maart 2012.																		
<i>Toelichting</i>	Deze vraag is bedoeld om belangrijke innovaties en projecten gericht op verbetering rond de zorg voor patiënten met blaascarcinoom te achterhalen. Het gaat dan om projecten die voor zover bekend uniek zijn voor uw ziekenhuislocatie. Deze vraag is niet bedoeld voor het maken van vergelijkingen.																		

Bijlage 1: wijzigingstabel Vragenlijst klantpreferenties

Blaascarcinoom		
Klantpreferentievraag*	Aanpassingen	Opmerkingen
1	Vraag 1 wordt verwijderd.	Het keuzeaspect 'ervaring van de opererende arts/uroloog' werd voorheen uitgevraagd als volumevraag. Deze wordt vanaf uitvraag 2012 overgeheveld naar het zorginhoudelijke traject.
2	Vragen 2A en 2B worden verwijderd.	Uit de data van afgelopen jaar bleek dat vraag 2A niet onderscheidend is. Uit de data van afgelopen jaar bleek dat er geen standaard protocol is.
3	Vraag 3 wordt vraag 1. Deze vraag wordt aangescherpt.	
4	Vraag 4 wordt vraag 2. Alleen de methoden die onderscheidend zijn worden nog meegenomen. De informatieaspecten zijn soms gespecificeerd en uitgebreid. De vraag wordt niet meer in tabelvorm weergegeven. Ook wordt de zorginhoudelijke indicator m.b.t. schriftelijke patiënteninformatie verwerkt in deze vraag.	Uit de data bleek dat de tabel soms verwarring oproep. De methoden hadden overlap en de informatieaspecten konden op meerdere manieren geïnterpreteerd worden. Verder is gebleken dat ziekenhuizen de losse vragen fijner vinden met invullen, in vergelijking met de grote tabel.
5	Vraag 5 wordt vraag 3. Deze vraag wordt uitgebreid met enkele operatietechnieken. Nieuw ingevoegde vraag over aanwezigheid zorgpad voor blaascarcinoom. Dit wordt vraag 4.	Met het hanteren van een zorgpad wordt de kwaliteit en efficiëntie van de zorgverlening vergroot.
6	Vraag 6 wordt vraag 5. Deze vraag wordt aangescherpt. Nieuw ingevoegde vraag over samenwerkingsverbanden bij een cystectomie. Dit wordt vraag 6.	Patiënten geven bij Patiëntenorganisatie 'Waterloop' aan dat ze niet weten welke samenwerkingsverbanden of verwijksadressen er zijn m.b.t. het uitvoeren van de cystectomieën. Met deze informatie weten mensen waar ze naartoe moeten reizen indien er een cystectomie nodig is.
	Nieuw ingevoegde vraag over 'aanwezigheid stomaverpleegkundige en stomapoli'. Dit wordt vraag 7.	Nieuw keuzeaspect

Nieuw ingevoegde vraag. Ziekenhuizen kunnen aangeven waarin ze excelleren. Dit wordt vraag 8.

Met deze vraag kunnen ziekenhuizen zich positief onderscheiden t.o.v. elkaar op het gebied van blaascarcinoom.

Afkortingenlijst indicatorenengids Blaascarcinoom

AIOS	Arts in opleiding tot specialist
ANIOS	Arts niet in opleiding tot specialist
ASA	American Society of Anesthesiologists
ASA klasse	Maat voor de algemene gezondheid
cN	Klinische TNM-stadiëring van de lymfeklieren
CTG	College Tarieven Gezondheidszorg
DBC's	Diagnose Behandeling Combinaties
EAU	European Association of Urology
EPD	Elektronisch PatiëntenDossier
IGZ	Inspectie voor de GezondheidsZorg
IKC	Integrale Kankercentra
KWF	Stichting Koningin Wilhelmina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding
MDO	MultiDisciplinair Overleg
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NPCF	Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie
NVU	Nederlandse Vereniging voor Urologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van ziekenhuizen
OMS	Orde van Medisch Specialisten
PA	Patholoog-anatoom
SIGN	Scottisch Intercollegiate Guidelines Network
TNM	Classificatie van maligne tumoren
TUR	TransUretrale Resecties
TURT	Transurethrale resectie van de tumor
VIKC	Vereniging Integrale Kankercentra
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WGBO	Wet op de Geneeskundige BehandelingsOvereenkomst
ZIS	Ziekenhuis Informatiesysteem
ZN	Zorgverzekeraars Nederland