

## Toetstabel Blaascarcinoom vj2020

Operationalisatie	Aard van de wijziging	Criteria Toetsingskader	Advies werkgroep	PFN	FMS	V&VN	ZN	NVZ	NFU	ZKN	WSCie
<b>Indicator 1 t/m 4</b>											
	Wijziging indicatoren	Criterium 1 t/m 5	Verplicht transparant	akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	akkoord	akkoord
									<i>"Beperkte betrouwbaarheid vanwege wisselende kwaliteit van registreren. Suggestie om codes voor bepaling cystectomiën ivm blaascarcinoom mee te nemen (voorbeelden in commentaarfase meegegeven) en aandacht voor kwaliteit van registreren".</i>		
<b>Overweging ZIN</b>	Er is consensus in de werkgroep over het verplicht transparant stellen van de indicatoren. Het proces van de samenwerkingsafspraken MSZ is gevolgd. Dit proces is vormgegeven als een verbetercyclus waarin de relevante partijen hun eigen toetsing uitvoeren (betrokkenheid relevante partijen en registraties, uitvoeren registratietoets, autoriseringsronde). Conform dit proces neemt het Zorginstituut het advies van de werkgroep over.										
<b>Advies ZIN</b>	<b>Verplicht transparant</b>										

# **Indicatorenset Blaascarcinoom**

Uitvraag ziekenhuizen/ZBC's over verslagjaar 2020

**Juli 2019 – Versie voor autorisatieronde**

## Colofon

### Internet:

- OmniQ (portaal van DHD) voor aanlevering kwaliteitsgegevens (beschikbaar vanaf 1 februari voor leden van de NVZ en NFU): <https://extranet.dhd.nl/producten/OmniQ>
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen: [www.nvz-ziekenhuizen.nl](http://www.nvz-ziekenhuizen.nl)
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra: [www.nfu.nl](http://www.nfu.nl).
- Zelfstandige Klinieken Nederland: [www.zkn.nl](http://www.zkn.nl).
- Zorginstituut Nederland: <http://www.zorginzicht.nl>.

### Samengesteld door:

*Federatie Medisch Specialisten*

*Leven met blaas- of nierkanker*

*Nederlandse Federatie van kankerpatiënten organisaties*

*Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra*

*Nederlandse Vereniging voor Urologie*

*Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie*

*Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen*

*Patiëntenfederatie Nederland*

*Zorgverzekeraars Nederland*

**Deze indicatorenset is opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland waarmee het aanleveren van deze kwaliteitsgegevens in 2021 over verslagjaar 2020 wettelijk verplicht is.**

## Overzicht indicatoren blaascarcinoom over verslagjaar 2020

Zorginhoudelijke indicatoren			Bron	Transparantie	Toelichting
1	<b>Volume</b>	Hoeveel urologen voerden op de peildatum cystectomieën voor blaaskanker uit op uw ziekenhuislocatie? Hoeveel cystectomieën voor blaaskanker werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie verricht?	NVU-registratie	Verplicht	
2	<b>30-dagen complicaties, inclusief casemix</b>	Het aantal patiënten waarbij blaaskanker is vastgesteld en waarbij binnen 30 dagen na cystectomie een complicatie optreedt.	NVU-registratie	Verplicht	De indicator wijzigt slechts op 1 punt (onderwerp), het advies is dan ook verplicht transparant.
3	<b>PROMS</b>	Het structureel aanbieden aan en bespreking met patiënt.		Verplicht	

Klantpreferenties			Transparantie
4	<b>Trialparticipatie</b>	Neemt uw ziekenhuis deel aan klinische trials voor blaaskanker?	Verplicht

### Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor de doorontwikkeling van de indicatorenset blaascarcinoom bestond in 2019 uit de volgende personen:

NVU:	Mw. A. Leliveld, uroloog UMC Groningen Dhr. J. Oddens, uroloog Amsterdam UMC Mw. C. Hoekstra, kwaliteitsfunctionaris
NVRO:	Dhr. K. Hinnen, radiotherapeut-oncoloog Amsterdam UMC Dhr. M. Hulshoff, radiotherapeut-oncoloog Amsterdam UMC
NFK:	Mw. I. Dingemans, projectleider kwaliteit van zorg
Leven met blaas- of nierkanker:	Dhr. G. Venderbosch, patiëntvertegenwoordiger Mw. E. Wolak, projectleider
Federatie Medisch Specialisten:	Mw. I. Maas, senior beleidsadviseur
NVZ:	Dhr. S. van Aalst, beleidsadviseur Kwaliteit en Organisatie
V&VN:	Mw. E. van Koeveringe, secretaris
ZN:	Mw. L. Vunderink, vertegenwoordiger Mw. C. Ziedges des Plantes Mw. J. Gehlen, medisch adviseur

### Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren Blaascarcinoom

De zorginhoudelijke indicator uit deze indicatorgids is afkomstig uit de registratie van de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU). De informatie die nodig is voor de indicatoren uit deze gids, wordt lokaal bij het ziekenhuis uitgevraagd. Ziekenhuizen kunnen aan deze informatie komen door de exportfunctie van de database van de NVU-registratie te gebruiken.

Qua populatiebepaling, peildatum, in- en exclusiecriteria en definities sluiten de indicatoren volledig aan op de NVU-registratie.



## Zorginhoudelijke indicatoren Blaascarcinoom

Indicator 1: Volume	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	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.
<b>Operationalisatie 1a</b>	Hoeveel urologen voerden op de peildatum cystectomieën voor blaaskanker uit op uw ziekenhuislocatie?
<b>Operationalisatie 1b</b>	Hoeveel cystectomieën voor blaaskanker werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie verricht?
<b>Definitie(s)</b>	Indien n.v.t. wordt aangevinkt, worden alleen de vragen gesteld die niet over de operatie gaan. Dit is bedoeld voor ziekenhuizen die minimaal diagnostiek voor blaascarcinoom verrichten.
<b>In- /exclusiecriteria</b>	Zie NVU-registratie
<b>Bron</b>	NVU-registratie*
<b>Meetfrequentie</b>	Continu in NVU-registratie
<b>Verslagjaar</b>	01-01-2020 tot en met 31-12-2020
<b>Meetniveau</b>	Ziekenhuislocatie

\*De informatie wordt lokaal bij het ziekenhuis uitgevraagd. Ziekenhuizen moeten de informatie zelf invullen. Ziekenhuizen kunnen aan deze informatie komen door de exportfunctie van de database van de NVU-registratie te gebruiken.

### 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 5020 in 2006 tot 6.947 in 2016, waarvan 5.217 niet-spierinvasieve blaaskanker en 1.730 spierinvasieve blaaskanker (1). De vijfjaarsoverleving voor alle blaaskankerpatiënten was in 2016 55%. Voor de niet-spierinvasieve blaaskanker was de vijfjaarsoverleving 88% en voor de spierinvasieve 35% ([www.cijfersoverkanker.nl](http://www.cijfersoverkanker.nl), 2018).

Verscheidene 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 kwaliteitsnormen opgesteld voor de optimale behandeling van patiënten met de invasief groeiende vorm van blaaskanker, teneinde het proces van zorgconcentratie voor laag-volume chirurgie verder te bevorderen. Het minimaal aantal cystectomieën voor blaascarcinoom bedraagt vanaf 1 januari 2019 20 per jaar, uitgevoerd door hiervoor gekwalificeerde urologen (NVU, 2018). Het signaal om samenwerking te zoeken bij een jaarlijks volume dat duidelijk lager is dan 20 ingrepen per locatie, is intussen glashelder.

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 kan 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, betrokken bij deze operatie, dat werkzaam is op de ziekenhuislocatie.

### **Inhoudsvaliditeit**

Het effect van volume bij cystectomie wegens blaascarcinoom is zowel op ziekenhuis- als artsniveau onderzocht.

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.

De review uit 2011 (Goossens-Laan, 2011) geeft inzicht in 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.

### **Ontwikkeling op initiatief van NVU:**

Teneinde het proces van zorgconcentratie voor laag-volume chirurgie verder te bevorderen is het minimaal aantal cystectomieën voor blaascarcinoom per jaar per zorginstelling vanaf 1 januari 2015 naar gemiddeld 20 cystectomieën per jaar gebracht, gemeten over een periode van 3 jaar vanaf 2015. Vanaf 1 januari 2018 is deze norm aangescherpt tot een minimum van 20 ingrepen per jaar per locatie en minimaal 10 ingrepen per individuele uroloog per jaar. Per 1 januari 2019 is dit gegeven aangepast naar een minimum van 20 ingrepen per jaar per locatie, uitgevoerd door hiervoor gekwalificeerde urologen. De reden voor deze aanpassing is een betere aansluiting bij de SONCOS-normen en het niet wetenschappelijk kunnen onderbouwen van het aantal van 10 ingrepen per persoon.

- Het aantal cystectomieën voor blaascarcinoom bedraagt vanaf 1 januari 2019 minimaal 20 per jaar per locatie, uitgevoerd door gekwalificeerde urologen.

### **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.

### **Informatie voor patiënten**

a. Deze indicator laat zien hoeveel urologen blaasverwijderingen uitvoerden op de ziekenhuislocatie. De patiëntenorganisatie 'Leven met blaas- of nierkanker' vindt het belangrijk dat er per ziekenhuislocatie meerdere urologen beschikbaar zijn die blaasverwijderingen kunnen uitvoeren. De artsen kunnen dan (telefonisch) met elkaar overleggen, elkaar vervangen en van elkaar leren.

b. Deze indicator laat zien hoeveel blaasverwijderingen op de ziekenhuislocatie zijn gedaan in 2020. De beroepsvereniging van urologen (NVU) stelde vast dat het ziekenhuis, vanaf januari 2019, minimaal 20 blaasverwijderingen per jaar moet doen, uitgevoerd door daarvoor gekwalificeerde urologen. Doen ze er minder? Dan verwijst het ziekenhuis u door naar een ander ziekenhuis. Ervaring met deze operatie is belangrijk, zodat de kans op complicaties door gebrek aan ervaring wordt beperkt. Daarnaast zijn er vele andere factoren die de kans op complicaties beïnvloeden, zoals leeftijd en comorbiditeiten van de patiënt.

#### **Referenties**

- 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.
- Kwaliteitsnormen Blaascarcinoom Nederlandse Vereniging voor Urologie, versie 6, september 2018



<b>Indicator 2: 30-dagen complicaties na cystectomie na blaaskanker</b>	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	Patiënten geven aan dat zij graag inzicht hebben in de korte en lange termijn complicaties wanneer de diagnose blaaskanker wordt gesteld. Het relateren van overleving aan kwaliteit van de geleverde zorg is lastig, aangezien overleving grotendeels gerelateerd is aan de ziekte zelf (onafhankelijk van de geleverde zorg).  Hierbij is het erg van belang om patiënt-karakteristieken in kaart te brengen, aangezien deze ook een rol kunnen spelen.
<b>Operationalisatie 1a</b>	Het percentage patiënten waarbij blaaskanker is vastgesteld en dat binnen 30 dagen na de cystectomie complicaties ondervindt (Clavien Dindo score 3 en/of 4, m.u.v. 5).
<b>Operationalisatie 1b</b>	Het percentage patiënten waarbij blaaskanker is vastgesteld en dat binnen 30 dagen na de cystectomie is overleden (Clavien Dindo score 5).
<b>Teller 1a</b>	Het aantal patiënten dat een cystectomie onderging voor blaaskanker en dat binnen 30 dagen na de ingreep complicaties ondervindt, zijnde Clavien Dindo score 3 en/of 4, waarbij de hoogste score per patiënt wordt meegenomen)
<b>Teller 1b</b>	Het aantal patiënten dat een cystectomie onderging voor blaaskanker en dat binnen 30 dagen na de ingreep is overleden. (Clavien Dindo score 5)
<b>Noemer 1 (bij a en bij b)</b>	Het aantal patiënten dat een cystectomie onderging als behandeling voor blaaskanker.
<b>Operationalisatie 2</b>	De gemiddelde ASA score van patiënten met blaaskanker waarbij als primaire behandeling een cystectomie is uitgevoerd.
<b>Teller 2</b>	De som van alle ASA scores van patiënten met blaaskanker waarbij als primaire behandeling een cystectomie is uitgevoerd.
<b>Noemer 2</b>	Het aantal patiënten dat een cystectomie onderging als behandeling voor blaaskanker en waarbij de ASA score bekend is.
<b>Definitie(s)</b>	n.v.t.
<b>In- /exclusiecriteria</b>	Zie NVU-registratie
<b>Bron</b>	NVU-registratie
<b>Meetfrequentie</b>	NVU-registratie
<b>Verslagjaar</b>	Teller en noemer 1a: 01-06-2017 tot en met 31-05-2020** Teller en noemer 1b: 01-06-2017 tot en met 31-05-2019
<b>Meetniveau</b>	Ziekenhuislocatie

*\*De informatie wordt lokaal bij het ziekenhuis uitgevraagd. Ziekenhuizen moeten de informatie zelf invullen. Ziekenhuizen kunnen deze informatie uit de NVU-registratie cystectomie halen (percentage 30-dagen mortaliteit, en ASA-score wordt automatisch berekend).*

**Casemix factoren:**

ASA score: hoe hoger de score, hoe slechter de conditie van de patiënt.

<b>Indicator 2: 30-dagen complicaties</b>		<b>Formule</b>
<b>Teller 1a</b>	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten verzameld onder de noemer. Selecteer de patiënten bij wie binnen 30 dagen na cystectomie Clavien Dindo 3 en/of 4 geregistreerd is en neem enkel de hoogste score mee. Patiënten met score 5 worden niet meegenomen die komen in teller 1b terug.	Aantal patiënten bij wie Clavien Dindo 3 en/of 4 geregistreerd is, tussen B2 en B2 + 30 dagen
<b>Teller 1b</b>	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten verzameld onder de noemer. Selecteer de patiënten bij wie binnen 30 dagen na cystectomie Clavien Dindo score 5 geregistreerd is (overleden).	Aantal patiënten bij wie B3, 30 dagen na B2
<b>Noemer 1a en 1 b</b>	Selecteer alle patiënten met een blaascarcinoom bij wie een cystectomie is uitgevoerd.	Aantal patiënten die voldoen aan B1
<b>Teller 2</b>	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten verzameld onder de noemer. Tel de ASA score van deze patiënten bij elkaar op.	Som B5 van patiënten met B1
<b>Noemer 2</b>	Selecteer alle patiënten met een blaascarcinoom bij wie een cystectomie is uitgevoerd en een ASA score bekend is.	Aantal patiënten die voldoen aan B1 en B5

\*Zie ook tabel 1 met specificatie van de benodigde variabelen.

**Leeswijzer:**

- Indien het percentage mortaliteit van het ziekenhuis gelijk is aan landelijk percentage mortaliteit (sterfte na de ingreep) wat wordt gemeten, presteert het ziekenhuis op niveau.
- Indien het percentage mortaliteit van het ziekenhuis hoger ligt dan landelijk percentage gemeten mortaliteit, én de gemiddelde ASA score (de gemiddelde comorbiditeit van de patiëntengroep) van ziekenhuis is hoger dan het landelijke gemiddelde, is er een patiëntengroep geopereerd dat een slechtere conditie had dan gemiddeld in Nederland het geval bleek te zijn. Dan is er geen verbetering nodig van de geleverde kwaliteit van zorg, aangezien het hogere aantal sterfgevallen hiermee te verklaren is.
- Indien het percentage mortaliteit van het ziekenhuis hoger ligt dan landelijke percentage gemeten mortaliteit, en ASA score van ziekenhuis is gelijk of lager dan het landelijke gemiddelde (vergelijkbare of betere conditie van patiënt), dan zal de navraag gedaan worden wat de redenen hiervan kunnen zijn.

**Voorbeeld:**

Ziekenhuis X tegenover het landelijke gemiddelde.

Mortaliteit	3,9%	3,5%	Mortaliteit hoger dan gemiddeld
ASA	2,5	2	ASA slechter dan gemiddeld
<b>Conclusie</b>	Mortaliteit hoger bij slechter dan gemiddelde patiëntengroep: dus verklaarbaar hogere mortaliteit, geen verdere actie nodig.		

**Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg**

De kwaliteit van een radicale cyst(prostat)ectomie wordt bepaald door de indicatiestelling, de radicaliteit van de ingreep (zich uitend in oncologische resultaten en ziektespecifieke overleving), en het aantal complicaties. Inherent aan de chirurgische behandeling van blaascarcinoom is het optreden van complicaties. Zoals in de literatuur bekend is er frequent sprake van complicaties waarvan de minderheid score 3 en 4 volgens Clavien Dindo maar er bestaat (internationaal)

variatie.<sup>3,4</sup> De verwachting is dat deze variatie ook in Nederland aanwezig is. Bij overlijden (Clavien Dindo score 5) binnen 30 dagen na de cystectomie is er een verband te verwachten met de ingreep. Vastgesteld is dat de 30-dagen mortaliteit niet boven de 6% moet komen in Nederland. Hierbij speelt de comorbiditeit van de patiënt een rol en hiermee zal rekening moeten worden gehouden mocht men dit gaan meten.<sup>5</sup>

### **Mogelijkheden tot verbetering**

Door de registratie van de 30 dagen complicaties (Clavien Dindo 3,4 en 5) te analyseren en terug te koppelen aan de behandelaars. In een geval van grote variatie zal door lering te trekken van de 'best practice' de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.

### **Beperkingen bij gebruik en interpretatie**

De meeste indicatoren zijn zo opgesteld dat geldt: hoe hoger de score hoe beter de kwaliteit van zorg. Dit geldt niet voor deze indicator 30-dagen complicaties. Hoe hoger de score op deze indicator hoe minder voldaan wordt aan goede zorg.

### **Statistisch betrouwbaar en vergelijkbaarheid**

Als gevolg van de aantallen uitgevoerde cystectomieën per ziekenhuis en de te verwachten beperkte aantallen van 30-dagen complicaties, zal het moeilijk worden om statistisch betrouwbaar onderscheid aan te tonen. Anderzijds is de indicator dermate belangrijk dat zij wel geregistreerd wordt. Door een weging toe te passen met de ASA-score wordt er wel naar gestreefd inzicht te creëren in de eigen prestaties.

### **Registratiebetrouwbaarheid**

De werkgroep blaasindicatoren verwacht dat deze indicator op betrouwbare wijze is te meten en onder gelijkblijvende omstandigheden (min of meer) hetzelfde resultaat oplevert. De verantwoordelijkheid voor de registratiebetrouwbaarheid ligt echter wel bij de aanleverende ziekenhuizen zelf.

### **Vergelijkbaarheid**

Bij deze indicator spelen bias en casemix een rol. Er is voor gekozen om de factor die waarschijnlijk de grootste rol speelt mee te nemen in deze indicator (ASA score).

### **Informatie voor patiënten**

Voor patiënten is het zeer onwenselijk als er een relatief te hoge 30-dagen complicatie optreedt na een radicale cystectomie. Deze indicator geeft hier inzicht in en ook in eventuele verschillen tussen ziekenhuizen.

### **Referenties**

- Charlson M, et al. Validation of a combined comorbidity Index. *J. Clin Epidemiol.* 1994;47(11):1245-51.
- Keats AS, et al. The ASA classification of physical status: a recapitulation. *Anesthesiology.* 1978;49:233–236.
- Roghmann F, et al. Standardized assessment of complications in a contemporary series of European patients undergoing radical cystectomy. *Int J Urol.* 2014.
- Novara G, et al. Systematic review and cumulative analysis of perioperative outcomes and complications after robot-assisted radical cystectomy. *Eur Urol.* 2015.
- Goossens-Laan CA, et al. Effects of age and comorbidity on treatment and survival of patients with muscle-invasive bladder cancer. *Int J Cancer.* 2014;135(4):905-12.

Tabel 1: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

B0	Patiënten	ZIS nummer		Het patiëntnummer is het unieke element dat de basis vormt om koppelingen tussen registratiesystemen mogelijk te maken	2
B1	Radicale cystectomie	<p>36250 Totale cystectomie, open procedure (zie 036256 voor laparoscopisch).</p> <p>36251 Cystectomie met eenvoudige deviatie van de urinewegen.</p> <p>36252 Totale cystectomie met urinedeviatie door middel van het implanteren van een of beide ureteren in een geïsoleerd darmsegment, in een zitting.</p> <p>36253 Totale cystectomie met aanleggen van een continent urostoma, in een zitting.</p> <p>36255 Totale blaasvervangning met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, inclusief de cystectomie, in een zitting.</p> <p>36256 Laparoscopische totale cystectomie (zie 036250 voor open procedure).</p> <p>36257 Totale blaasvervangning met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, open procedure (zie 036258 voor laparoscopisch).</p> <p>36258 Totale blaasvervangning met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, inclusief de cystectomie, laparoscopisch (zie 036257 voor open procedure).</p>	DBC-registratie	Patiënten die een radicale cystectomie ondergaan hebben in het kader van blaaskanker.	2
B2	Datum cystectomie	dd-mm-jjjj	ZIS	Tel bij de datum van de cystectomie 30 dagen op om de indicator te kunnen bepalen	2
B3	Datum overlijden	dd-mm-jjjj	ZIS		2
B5	ASA score		ZIS		2

<b>Indicator 3: PROMs: structureel aanbieden aan en bespreking met patiënt</b>	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	Blijvende effecten op kwaliteit van leven die optreden na een cystectomie zijn een zorg voor veel patiënten en kunnen een significante impact hebben op de lange termijn.
<b>Operationalisatie</b>	A. Worden PROMS voor blaaskanker structureel aan patiënten aangeboden in uw ziekenhuis? o Ja o Nee o Nee, de instelling biedt geen PROMS voor blaaskanker aan, vanwege het niet beschikbaar zijn van een landelijke vragenlijst voor blaascarcinoom. B. Worden PROMS voor blaaskanker structureel met patiënten besproken in de spreekkamer? o Ja o Nee
<b>Definitie(s)</b>	Met 'structureel' wordt bedoeld dat iedere patiënt hiermee in aanraking komt, omdat het is ingebed in de werkwijze van het ziekenhuis. Met "besproken in de spreekkamer" wordt bedoeld dat de patiënten zijn eigen resultaten van de door hem ingevulde PROMs teruggekoppeld krijgt en dat deze met hem worden besproken door zijn medisch of verpleegkundig specialist en/of een gespecialiseerd verpleegkundige.
<b>In- /exclusiecriteria</b>	-
<b>Norm</b>	Geen
<b>Type</b>	Structuur

#### **Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg**

Blijvende effecten op kwaliteit van leven die optreden na een cystectomie zijn een centraal punt van zorg voor veel patiënten en hebben significante impact op de lange termijn.

#### **Mogelijkheden tot verbetering**

De werkgroep verwacht dat ziekenhuizen die nog niet met PROMS werken, door het toewerken in deze indicatorenset naar een uitkomstindicator, gemotiveerd wordend dit in de praktijk te gaan gebruiken.

#### **Beperkingen bij gebruik en interpretatie**

Er is momenteel geen uniforme landelijke PROM-vragenlijst voor blaascarcinoom beschikbaar. De NVU zal op basis van de BlaZIB resultaten een aanbeveling geven over de te gebruiken vragenlijsten voor het registreren van de PROMS. Hierbij zullen ook de patiëntenorganisaties betrokken worden.

#### **Registratiebetrouwbaarheid**

De werkgroep verwacht dat deze indicator op betrouwbare wijze is te meten, aangezien het om een structuurindicator gaat. Structuurindicatoren zullen altijd gevoelig blijven voor het geven van wenselijke antwoorden, maar de werkgroep verwacht dat dit wel een trigger geeft om de PROMS in de praktijk te gaan implementeren.

#### **Informatie voor patiënten**

Middels een PROM-vragenlijst worden patiënten gevraagd naar de uitkomsten van de behandeling, mogelijke bijeffecten en kwaliteit van leven. De ingevulde vragenlijst kan gebruikt worden in het gesprek met de arts om bepaalde problemen/klachten te bespreken en eventueel te komen tot aanpassing van de behandeling of verwijzing voor aanvullende zorg. Daarnaast kunnen de resultaten gebruikt worden om meer zicht te krijgen op de kwaliteit van de zorg in ziekenhuizen.

## Klantpreferentievraag Blaascarcinoom

De volgende vraag gaat 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. Klantpreferentievragen worden opgesteld door Patiëntenfederatie Nederland, in samenwerking met de NFK en Leven met blaas- of nierkanker, 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.

4: Trialparticipatie	
<b>Vraag</b>	Neemt uw ziekenhuis deel aan klinische trials voor blaaskanker? a: Ja b: Nee, het ziekenhuis verwijst patiënten naar een ander ziekenhuis dat deelneemt aan trials c: Nee. Indien c: Waarom niet?
<b>Definities</b>	Geen bijzonderheden
<b>Technische haalbaarheid</b>	* Peildatum: 1 maart 2020
<b>Informatie voor patiënten</b>	

### Relevantie

Kankerpatiënten hechten grote waarde aan wetenschap en trials. De mate waarin ziekenhuizen aan trials participeren geldt als een indicator voor de mate van wetenschappelijke betrokkenheid bij de oncologie. Daarnaast stelt het behandelen van patiënten in trials hoge eisen aan het betreffende team inzake protocollair handelen, gestructureerde monitoring van patiënten etc. Het vermoeden is dat deze manier van werken bijdraagt aan een "cultuur van excellente zorg" binnen het betreffende team voor de gehele oncologische zorg die zij leveren. Tot slot mag verondersteld worden dat een actieve trialparticipatie de kans verhoogt dat het betreffende team goed op de hoogte is van de laatste ontwikkelingen en de *state of the art* van de betreffende zorg.

Bekend is dat er in Nederland een grote praktijkvariatie is inzake trialparticipatie: niet alleen inzake het aantal trials waaraan wordt deelgenomen, maar vooral ook het aantal patiënten dat men includeert in een trial. Voor patiënten is het belangrijk om hier landelijk inzicht in te krijgen.

## Wijzigingstabel indicatoren en klantpreferenties

Indicator / klantpreferentie	Wijziging
Indicator 2: 30-dagen complicaties	Deze indicator is gewijzigd.
Indicator 3: PROMs: structureel aanbieden aan en bespreking met patiënt	Deze indicator is gewijzigd.
Klantpreferentievragen 1 t/m 5	Klantpreferentievragen 1 t/m 5 zijn verwijderd, want niet meer onderscheidend.
Klantpreferentie 6: Trialparticipatie	Toelichting is toegevoegd aan de klantpreferentievraag.