

Eindrapport

Werkgroep VII Indicatoren

Nationaal Programma Kankerbestrijding

Mw. drs. Marjan Gort

Projectmedewerker

Werkgroep VII Indicatoren

Nationaal Programma Kankerbestrijding

Maart 2006

Begeleiders: Prof. Dr. Wim van Harten (voorzitter), Mw. dr. Sabine Siesling, Dr. Pieter Kramers,

Mw. dr. Renée Otter (vanuit beleidsgroep)

Inhoudsopgave

Inleiding	2
1. Doelstelling Werkgroep VII ‘Indicatoren’	3
2. Opstellen van indicatoren.....	4
2.1 Indicatorenset Eurochip	4
2.2 Indicatorenset Cancer Quality Council Ontario, Canada	4
2.3 Groslijst.....	5
3. Selectie van indicatoren.....	6
3.1 Gemodificeerde Rand Methodiek	6
3.2 Expertpanel.....	6
3.3 Eerste Scoreronde.....	6
3.4 Discussiebijeenkomst en tweede scoreronde.....	7
3.5 Feedbackronde	8
3.6 Consensus.....	8
4. Resultaten: indicatoren, te ontwikkelen indicatoren en suggesties.....	9
4.1 Indicatoren en te ontwikkelen indicatoren.....	9
4.1.1 Direct meetbare indicatoren.....	10
4.1.2 Te ontwikkelen indicatoren.....	10
4.2 Suggesties.....	12
4.2.1 Deskundigheidsbevordering	12
4.2.2 Kankeronderzoek	13
4.2.3 Patiëntenvoorlichting en psychosociale begeleiding	13
5. Conclusie	14
5.1 Resultaten	14
5.2 Uitvoering activiteiten op gebied van NPK indicatoren	15
Literatuur	18
Bijlage 1 Samenstelling Werkgroep VII Indicatoren.....	19
Bijlage 2 Inventarisatie doelstellingen NPK.....	20
Bijlage 3 Indicators Cancer System Quality Index Ontario, Canada.....	29
Bijlage 4 Indicatoren Eurochip.....	32
Bijlage 5 Groslijst van Indicatoren	33
Bijlage 6 Samenstelling Expertpanel	42
Bijlage 7 Overzicht Indicatoren	43
Bijlage 8 Factsheet beschikbare en extra indicatoren.....	48

Inleiding

Sinds 2003 werken vijf organisaties op het gebied van de kankerbestrijding samen aan het 'Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010' (NPK). In het kader van het NPK, zijn nationale doelstellingen op het gebied van primaire preventie, secundaire preventie, kankerzorg, deskundigheidsbevordering, onderzoek, psychosociale zorg en voorlichting opgesteld (Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010). Het NPK beoogt een bijdrage te leveren aan de afname van de incidentie en sterfte aan kanker, de toename van de overleving van kanker, een optimale kwaliteit van leven voor patiënten en een beheersbaar en efficiënt systeem van preventie en oncologische zorg.

Professionals en andere betrokkenen uit het veld hebben –in zes werkgroepen en overkoepeld door de Beleidsgroep NPK- in één jaar tijd dit programma geformuleerd. Naast de zes werkgroepen, welke zich hebben gefocust op het formuleren van doelstellingen en actiepunten voor de verschillende deelterreinen, is een zevende werkgroep 'Indicatoren' opgericht. De samenstelling van deze werkgroep is weergegeven in bijlage 1.

De werkgroep 'Indicatoren' heeft als opdracht gekregen een set van indicatoren te ontwikkelen die alle deelgebieden van oncologische zorg dekt conform de hoofdstukken van het NPK, te weten Primaire Preventie, Secundaire Preventie, Kankerzorg, Deskundigheidsbevordering, Kankeronderzoek en Patiëntenvoorlichting en Psychosociale Begeleiding. Het doel van deze indicatorenset is het niveau van de kwaliteit van oncologische zorg in Nederland in kaart te brengen en de voortgang van het Nationaal Programma Kankerbestrijding te monitoren.

Dit rapport is ingedeeld in de volgende hoofdstukken. In hoofdstuk 1 is de opdracht en doelstelling van de werkgroep uiteengezet. Om te komen tot een set van indicatoren is een aantal fases doorlopen. In hoofdstuk 2 wordt beschreven hoe is gekomen tot een eerste selectie van indicatoren vanuit bestaande indicatorensets op het gebied van oncologische zorg. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 het selectieproces geschetst waarin met behulp van de gemodificeerde RAND methodiek uit de groslijst een beknopte lijst is geselecteerd. Hierbij is onderscheid gemaakt in indicatoren waarover wel en geen consensus bestond in het expertpanel. Een indeling in indicatoren op basis van de bereikte consensus en beschikbaarheid van data is gemaakt in hoofdstuk 4. Tot slot worden in het afsluitende hoofdstuk de voornaamste bevindingen van het project aangegeven en wordt een aantal aandachtspunten aangestipt bij de uitvoering van activiteiten op gebied van NPK indicatoren.

1. Doelstelling Werkgroep VII 'Indicatoren'

Werkgroep VII 'Indicatoren' heeft zich, in overleg met de Beleidsgroep van het NPK, de volgende doelen gesteld:

- De in het NPK geformuleerde doelstellingen waar mogelijk te voorzien van indicatoren voor het monitoren van de voortgang van het uitvoeren van de aanbevelingen uit het NPK.
- Het opstellen van een lijst van indicatoren die de kwaliteit van zorg op nationaal (of systeem-) niveau kunnen beoordelen.

Op basis van het NPK rapport is een inventarisatie gemaakt van de doelstellingen per deelgebied. Uit dit overzicht blijkt dat niet alle geformuleerde doelstellingen te voorzien zijn van een indicator om de voortgang te kunnen meten. Vaak is er sprake van kwalitatieve doelstellingen die al dan niet bereikt kunnen zijn ('checkpunten'). Daarom heeft de werkgroep een aanvullend onderscheid gemaakt in (1) een checklist en (2) een set van indicatoren. Gezamenlijk monitoren zij de voortgang bij het uitvoeren van de acties en aanbevelingen uit het NPK en brengen het niveau van de kwaliteit van de oncologische zorg in Nederland in kaart.

Ad (1) Checklist

De onderdelen die met behulp van een checklist te monitoren zijn, zijn weergegeven in de inventarisatie van de doelstellingen van de deelgebieden van het NPK (zie bijlage 2). Het monitoren van de voortgang van de uitvoering van de aanbevelingen van het NPK, is onderdeel van het (toekomstige) programmamanagement. Voor het hanteren van deze checklist verwijst de werkgroep naar de Beleidsgroep van het NPK, die een inventarisatie maakt van de uitgevoerde en nog uit te voeren actiepunten die in het NPK rapport opgenomen zijn (Hummel, H. Inventarisatieschema Nationaal Programma Kankerbestrijding, 2005) Deze actiepunten worden opgenomen in een werkplan 2006 (Contactpersoon: Mw. A. Broenland).

Ad (2) Indicatoren

Voor het ontwikkelen van een set van indicatoren op nationaal niveau, die aansluit bij het NPK, heeft de werkgroep de volgende eisen aan de indicatorenset gesteld:

- een indruk geven van de kwaliteit van de Nederlandse oncologische zorg;
- een indruk geven waaraan gewerkt moet worden op geleide van de doelstellingen en aanbevelingen uit het definitieve NPK rapport;
- gespiegeld te (kunnen) worden aan nationale en internationale standaarden;
- moeten worden onderscheiden in bestaande en nog te ontwikkelen indicatoren.

2. Opstellen van indicatoren

Allereerst is een groslijst van bijna 100 indicatoren in de kankerzorg samengesteld en ingedeeld volgens de hoofdstukken van het NPK rapport. Hierbij is zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande (inter-)nationale indicatorensets, zodat internationale vergelijking zoveel mogelijk gewaarborgd is. Als basis hebben gediend: de 'indicatorset EUROCHIP' (Micheli et al, 2003) en de 'system level cancer care performance indicators' die zijn opgesteld door de Cancer Quality Council in Ontario (Greenberg et al., 2005).

2.1 Indicatorenset Eurochip

Het European Cancer Health Indicator Project (EUROCHIP) (Micheli et al., 2003) is onderdeel van het European Health Monitoring Programme (HMP), en is in januari 2002 opgezet om een integrale lijst van indicatoren te ontwikkelen om de preventie en de behandeling van kanker in Europa te beschrijven en te monitoren. Het doel van het project is om informatie te verzamelen waarmee verschillen tussen landen beschreven kunnen worden en waarmee acties geïnitieerd kunnen worden om ongelijkheden in kankerbestrijding te verminderen. In vijf Europese deelgroepen worden indicatoren bediscussieerd die relevant zijn voor een specifiek deelgebied. Eurochip heeft de volgende gebieden gedefinieerd (<http://www.tumori.net/eurochip>):

1. Preventie van kanker, 15 indicatoren
2. Epidemiologie & kankerregistratie, 11 indicatoren
3. Screening, 16 indicatoren
4. Behandeling & klinische aspecten, 16 indicatoren
5. Sociale en macro economische variabelen, 16 indicatoren

Een overzicht van deze indicatoren is opgenomen in bijlage 3.

2.2 Indicatorenset Cancer Quality Council Ontario, Canada

In 2002 is een groep van experts op gebied van oncologie, onderzoek en beleid aangesteld, de Cancer Quality Council of Ontario, om de performance van het oncologische systeem te monitoren en publiekelijk te rapporteren en om verbeteringen te begeleiden. De Council had als doel jaarlijks een valide, bruikbaar en integraal verslag uit te brengen over de kwaliteit van het provinciale oncologische systeem en over de voortgang ten opzichte van de geformuleerde strategische doelen. Samen met Cancer Care Ontario is een set van kwaliteitsindicatoren ontwikkeld betreffende het spectrum van preventie tot palliatieve zorg. Met behulp van 25 indicatoren meet de Cancer System Quality Index de voortgang op gebied van kankerbestrijding en identificeert verbeterpunten voor zorgverleners en managers, zodat tijdige toegang tot de beste kwaliteit van oncologische zorg gewaarborgd is. De indicatoren (zie bijlage 4) zijn ingedeeld naar de verschillende doelstellingen: (1) verbeterde toegang tot zorg, (2) goede uitkomsten van zorg, (3) het gebruik van evidence bij behandeling van kanker, (4) grotere efficiency (5) verbeterde meting (Greenberg et al, 2005; www.cancercare.on.ca/qualityindex).

2.3 Groslijst

De groslijst van indicatoren is ingedeeld volgens de hoofdstukken van het Nationaal Programma Kankerbestrijding (zie bijlage 5). Deze lijst heeft als basisstuk gefungeerd voor de selectie, zoals beschreven in hoofdstuk 3. Hieronder staat de verdeling van de in de groslijst geformuleerde indicatoren per deelgebied conform de NPK hoofdstukken weergegeven.

- Primaire Preventie (23)
- Secundaire Preventie (17)
- Kankerzorg (50)
- Deskundigheidsbevordering (4)
- Onderzoek (2)
- Patiëntenvoorlichting (1)

3. Selectie van indicatoren

Uit ervaringen van andere landen en de landelijke discussies over indicatoren wordt steeds duidelijker dat het noodzakelijk is het totale aantal indicatoren te beperken en zoveel mogelijk uit bestaande registraties te putten. Daarom is in verschillende rondes een selectie van deze indicatoren gemaakt door een expertpanel (zie 3.2), op basis van de gemodificeerde RAND methodiek (Brook et al., 1994; Campbell et al., 2003) en de ervaringen van de Cancer Quality Council uit Ontario (Greenberg et al., 2005). Voor het correct toepassen van deze methode hebben we het advies ingewonnen van het WOK, Centre for Quality of Care Research, die de methode eerder heeft toegepast voor het ontwikkelen van indicatoren gebaseerd op richtlijnen.

3.1 Gemodificeerde Rand Methodiek

De 'Rand methodiek' is ontwikkeld door de RAND Corporation en is een combinatie van karakteristieken van verschillende technieken, waaronder de Delphi techniek en de nominale groeptechniek (Campbell et al., 2003). De Rand methodiek vereiste een literatuur review, het formuleren van indicatoren gebaseerd op deze literatuur en het samenstellen van een expertpanel. In een schriftelijke ronde worden de geformuleerde indicatoren door de leden van het expertpanel gescoord, waarna een discussiebijeenkomst plaatsvindt.

Tijdens de discussiebijeenkomst worden de indicatoren bediscussieerd en vervolgens opnieuw gescoord. De Rand methodiek wordt gezien als de enige systematische methode om de opinie van experts en evidence te combineren (Naylor, 1998).

3.2 Expertpanel

Het expertpanel dat is ingesteld voor het selecteren van indicatoren bestond uit de leden van werkgroep VII 'Indicatoren' aangevuld met vertegenwoordigers uit de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO), de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO), de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO), de Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP) en het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Het panel bestond in totaal uit 17 leden, die staan benoemd in bijlage 6.

3.3 Eerste Scoreronde

Met de opgestelde groslijst als basis is een schriftelijke ronde gehouden, waarbij de 17 leden van het expertpanel op basis van de aangegeven vier criteria een prioritering dienden aan te brengen en hun persoonlijke top 5 per deelgebied hebben aangegeven. De vier criteria waren:

- *Systeemgerichtheid*: de indicator dient een indruk te geven van het functioneren van het betreffende zorg/behandelsysteem en niet een van een specifiek medisch vakgebied of zorgverlener (ja/nee antwoord).
- *Multidisciplinariteit*: de indicator is van belang voor meerdere bij de zorg betrokken partijen (5 puntsschaal).

- *Aansluiting bij de doelen van het NPK* (ja/nee antwoord), te weten:
 - Een bijdrage leveren aan een zo gezond mogelijke bevolking
 - Een afname van de incidentie van kanker
 - Een positief effect op de overleving van kanker
 - Een afname van de sterfte aan kanker
 - Een optimale kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten
 - Een beheersbaar en efficiënt systeem van optimale oncologische zorg.
- *Eenduidigheid*: het is duidelijk wat de betekenis is van een verandering in de waarde van de indicator (5 puntsschaal).

Naast het scoren van de indicatoren uit de opgestelde groslijst werd de mogelijkheid geboden indicatoren toe te voegen.

Het beoordelen van de beschikbaarheid van gegevens voor de betreffende indicator en beschikbaarheid van eventuele normen en streefwaarden is niet in deze eerste schriftelijke ronde meegenomen. Dit is conform de procedure die in Ontario is gehanteerd. Aangegeven werd dat andere criteria, zoals validiteit, betrouwbaarheid en meetbaarheid, in een later stadium bepaald zouden worden. De reden hiervan was dat deze aspecten nauw samenhangen met de precieze definitie van de indicatoren en de bijbehorende gegevens. Bovendien kunnen dan afwegingen ten aanzien van inhoudelijke prioriteit en meetkenmerken door elkaar gaan lopen. Deze precieze definities worden in een later stadium bepaald.

Bij de verwerking van de scores van deze scoreronde is voornamelijk uitgegaan van de door de respondenten gescoorde top 5. Als de indicator genoemd was op nummer 1, kreeg deze 5 punten, genoemd op nummer 2, 4 punten, etc. Indien de indicator niet was genoemd, kreeg deze geen punten. De punten zijn opgeteld per indicator en de indicatoren zijn op basis van de totaalscore op volgorde gezet.

Voor de scores op de 4 criteria is het volgende puntensysteem gehanteerd. Per criterium is één punt toegekend aan de indicator als deze voldeed aan onderstaande 'normen':

- Systeemgerichtheid: > 70% van de respondenten scoort ja
- Multidisciplinariteit: gemiddelde score van de respondenten > 3.5 (5 puntsschaal)
- Aansluiting bij NPK doelen: > 70% van de respondenten scoort ja
- Eenduidigheid: gemiddelde score van de respondenten > 3.5 (5 puntsschaal)

Van de 17 verstuurd scoreformulieren zijn 8 geretourneerd, een respons van 47.1 %. Een viertal respondenten gaf aan niet mee te werken, vanwege beperkte tijd of het idee te hebben onvoldoende competent te zijn voor het invullen.

3.4 Discussiebijeenkomst en tweede scoreronde

De resultaten van de eerste scoreronde zijn gepresenteerd en besproken op een discussiebijeenkomst, gehouden op 14 december 2005 bij de VIKC (Vereniging Integrale

Kankercentra) te Utrecht. Hierbij waren 10 leden van de werkgroep aanwezig en 2 van de genodigden namens Wetenschappelijke Verenigingen (Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie, Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie, Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie, Nederlandse Vereniging voor Pathologie) en het RIVM. Per deelgebied werd voornamelijk gediscussieerd over de indicatoren genoemd in de top 5 en de nieuw ingebrachte indicatoren. Hierbij werden sommige indicatoren geherformuleerd of aangescherpt. Na afloop van de discussie is alle aanwezigen gevraagd per deelgebied een persoonlijke top 10 te scoren op basis van alle indicatoren, die aangescherpt en toegevoegd zijn als resultaat van de eerste scoreronde en de gevoerde discussie. Daarnaast is aan degenen die niet aanwezig waren op de bijeenkomst per mail gevraagd ook een nieuwe top 10 te maken op basis van de toegestuurde resultaten van de eerste schriftelijke ronde. Van deze mogelijkheid is geen gebruik gemaakt.

Aan de indicatoren genoemd in de persoonlijke top 10 zijn scores toegekend, zoals bij de eerste scoreronde bij de top 5 is gedaan. Als de indicator genoemd was op nummer 1, kreeg deze 10 punten, genoemd op nummer 2, kreeg deze 9 punten etc. Deze punten zijn opgeteld per indicator en de totaalscores zijn in volgorde gezet.

3.5 Feedbackronde

De resultaten van de discussiebijeenkomst en de tweede scoreronde zijn verwerkt en voor een laatste feedbackronde opgestuurd naar alle leden van het expertpanel. Hiervoor werd de leden gevraagd of de resultaten aansloten bij hun ervaringen vanuit het selectieproces, of de punten van discussie voldoende naar voren kwamen en of er nog aanvullingen, opmerkingen of wijzigingen waren. Eén respondent heeft hierop gereageerd en de feedback is meegenomen in de verwerking van de uiteindelijke resultaten.

3.6 Consensus

Door de verschillende scorerondes is duidelijk geworden over welke indicatoren in meer of mindere mate consensus bestond binnen het expertpanel op dat moment. Om dit te concretiseren is voor de mate van consensus een grens gesteld. Op basis van de laatste scoreronde, waarin ook de voorgaande scoreronde en de discussieronde is meegenomen, is gesteld dat consensus is bereikt indien de indicator door 5 of meer experts (50% van de respondenten van de tweede scoreronde) is opgenomen in hun persoonlijke top 10 OF indien de indicator een top 10 totaalscore heeft gekregen van 20 of meer.

De tussentijdse resultaten van het selectieproces zijn in dit rapport niet weergegeven. Deze zijn op verzoek beschikbaar bij het NPK secretariaat. Over de uiteindelijke prioritering bestond een grote mate van consensus.

4. Resultaten: indicatoren, te ontwikkelen indicatoren en suggesties

Alleen voor de deelgebieden Primaire Preventie, Secundaire Preventie en Kankerzorg heeft de werkgroep indicatoren en te ontwikkelen indicatoren geformuleerd. Voor de andere deelgebieden, Deskundigheidsbevordering, Onderzoek en Psychosociale Zorg, heeft de werkgroep een aantal suggesties geformuleerd die nader uitgewerkt dienen te worden met desbetreffende experts. Op deze deelgebieden is de Rand methodiek niet toegepast. De suggesties voor deze deelgebieden worden dan ook apart besproken.

4.1 Indicatoren en te ontwikkelen indicatoren

Om inzicht te krijgen in welke indicatoren direct gebruikt kunnen worden en welke indicatoren nog ontwikkeld moeten worden, zijn de initiële indicatoren ingedeeld in een matrix (zie figuur 1) met hierin de mate van de bereikte consensus op de ene as en de beschikbaarheid van data op de andere. De bepaling van de mate van consensus is in hoofdstuk 3 beschreven. De beschikbaarheid van gegevens is beoordeeld op basis van informatie die is verkregen via internet en beschikbare rapporten (o.a. Verweij et al, 2005). De beschikbaarheid van relevante gegevens was niet altijd even duidelijk.

		Beschikbaarheid data	
		Ja	Nee
Consensus door expertpanel	Ja	Direct meetbaar (n = 12)	Te ontwikkelen (n = 13)
	Nee	Extra (n = 16)	Geen prioriteit

Figuur 1 Matrix overzicht indicatoren

Door de indeling in de matrix is een viertal groepen ontstaan: 1) direct meetbare indicatoren, 2) indicatoren die prioriteit hebben gekregen, maar nog ontwikkeld moeten worden of waarvoor een meet- of registratiesysteem opgezet moet worden, 3) direct meetbare indicatoren waaraan in de consensusprocedure geen directe prioriteit is gegeven, 4) indicatoren waarover geen consensus bereikt is en waarvoor niet direct data beschikbaar zijn.

De direct meetbare en te ontwikkelen indicatoren worden hieronder besproken. Een overzicht van de meetbare en te ontwikkelen indicatoren gerelateerd aan de eerste drie NPK deelgebieden is opgenomen in bijlage 7. Overwogen kan worden de indicatoren uit groep 3 uiteindelijk toe te voegen aan de nulmeting, echter hier is in de expertgroep geen prioriteit aan gegeven en consensus over bereikt.

4.1.1 Direct meetbare indicatoren

De groep indicatoren waarover consensus bestaat en waarvoor (deels) data beschikbaar zijn, bestaat uit 12 indicatoren, verspreid over 3 NPK deelgebieden. Deze zijn weergegeven in tabel 1. Voor de indicatoren waarvoor deels data beschikbaar zijn, is het aan te bevelen de registraties uit te breiden van regionaal naar landelijk en/of naar meerdere kankersoorten en behandelingen.

Primaire Preventie	Secundaire Preventie	Kankerzorg
<ul style="list-style-type: none"> • Prevalentie rokers • Prevalentie obesitas • Bewegen conform Nederlandse Norm Gezond Bewegen • Fruit consumptie per dag 	<ul style="list-style-type: none"> • Opkomst borstkanker screening • Opkomst baarmoederhalskanker screening • Doorverwijzing borstkanker na screening • Stadium bij diagnose • Positief voorspellende waarde borstkanker screening 	<ul style="list-style-type: none"> • Incidentie per tumorsoort • 5 jaars relatieve overleving[‡] • Doorlooptijd van diagnose tot behandeling[‡]

[‡] deels beschikbaar

Tabel 1 Direct meetbare Indicatoren

Gedetailleerde informatie over de direct meetbare en de extra indicatoren is opgenomen in bijlage 8. Deze bijlage is vormgegeven als een factsheet (naar voorbeeld van Eurochip), waarin verschillende aspecten van de indicatoren worden weergegeven, zoals de omschrijving, teller/noemer, rationale en beschikbare databron(nen).

4.1.2 Te ontwikkelen indicatoren

De te ontwikkelen indicatoren op gebied van primaire preventie, secundaire preventie en kankerzorg moeten in een later stadium de set van direct meetbare indicatoren aanvullen. De gebieden waarop aanbevelingen hiervoor zijn geformuleerd staan weergegeven in tabel 2. Deze aanbevelingen zijn verschillend van aard en betreffen het concretiseren van een aantal definities (teller en noemer) van indicatoren, het opzetten van dataverzameling (registratie of vragenlijstonderzoek), het uitbreiden van bestaande (kanker)registraties of het nader ontwikkelen van indicatoren met behulp van verschillende partijen.

Primaire Preventie	Secundaire Preventie	Kankerzorg
<ul style="list-style-type: none"> • Gebruik rook stopprogramma's • Kennis invloed van leefstijl op kanker • Bewustwording vroeg ontdekking ouderen • Blootstelling aan zon 	<ul style="list-style-type: none"> • Opkomst dikke darmkanker screening • Doorverwijzing dikke darmkanker na screening • Positief voorspellende waarde baarmoederhalskanker screening • Positief voorspellende waarde dikke darmkanker screening • Follow up na PAP IIIB uitslag bij baarmoederhalskanker screening 	<ul style="list-style-type: none"> • Percentage naleving richtlijnen • Patiëntsatisfactie/-ervaring • Toegangstijd mammapoli/ziekenhuis • Palliatieve zorg

Tabel 2 Te ontwikkelen indicatoren

Primaire Preventie

Alle aanbevelingen op gebied van primaire preventie betreffen het goed omschrijven van de teller en noemer van de te ontwikkelen indicatoren genoemd in tabel 2. Daarnaast moet een mogelijke databron voor de 4 indicatoren worden geïdentificeerd of gecreëerd. Vragen over de kennis over invloed van de leefstijl op kanker en de bewustwording van vroeg ontdekking bij ouderen zouden in (bestaand) vragenlijstonderzoek moeten worden meegenomen.

Secundaire Preventie

Dikke darmkanker screening is in Nederland in ontwikkeling. Bij de opzet van deze screening dient rekening gehouden te worden met de te verzamelen gegevens voor de indicatoren opkomst, doorverwijzing en positief voorspellende waarde van deze vorm van screening. Dit betekent dat er een eenduidige manier van registreren en een koppeling met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) noodzakelijk is. Voor de positief voorspellende waarde van baarmoederhalskanker screening is een koppeling met de NKR en het opzetten van een natraject vereist. Zodoende kunnen de teller en de noemer van deze indicator op een betrouwbare wijze worden gemeten. Daarnaast kan de koppeling met de NKR en het opzetten van het natraject inzicht geven in de follow up na een PAP IIIB uitslag na screening.

Kankerzorg

Voor het ontwikkelen van indicatoren op gebied van naleving van richtlijnen is formeel advies van wetenschappelijke verenigingen noodzakelijk. Aansluiting bij de diverse lopende initiatieven om verschillende richtlijnen te voorzien van indicatoren is een absolute vereiste om doublures te voorkomen en draagvlak te creëren. Voor het meten van patiëntsatisfactie of patiëntervaringen zijn verschillende vragenlijsten ontwikkeld. Het is wenselijk om een vragenlijst te ontwikkelen die is toegespitst op de oncologische zorg en deze in een landelijke setting af te nemen. Voor de toegangstijd tot de mammapoli kan in eerste instantie worden aangesloten bij de indicator van de

IGZ indicatorenset. De resultaten geven echter een zelfgerapporteerde toegangstijd weer, wat niet geheel betrouwbaar is. Registraties vanuit de ziekenhuizen zelf geven een betrouwbaarder beeld.

Op het gebied van palliatieve zorg is het van belang passende indicatoren te ontwikkelen. Voorbeelden van indicatoren die gebruikt worden in Ontario zijn (zie bijlage 4, end-of-life care):

- Satisfactie met pijnmanagement
- Palliatieve radiotherapie
- Palliatieve behandeling: Morfine gebruik
- Sterftelocatie van kankerpatiënten
- Ziekenhuissterfte van kankerpatiënten
- Eerste hulp bezoeken
- Thuiszorg gebruik
- Palliatief Huisarts consult

Voor de Nederlandse situatie moeten aandachtspunten in de palliatieve zorg omgezet worden in meetbare indicatoren, waarbij ook databronnen moeten worden geïdentificeerd. Hierbij zou wellicht aangesloten kunnen worden bij het registratiesysteem dat door de VIKC wordt ontwikkeld, genaamd PRADO (Palliatief Registratie en Administratie Dossier). Voor de evaluatie van palliatieve richtlijnen zou eveneens moeten worden aangesloten bij initiatieven vanuit de palliatieve netwerken en teams.

4.2 Suggesties

Voor de deelgebieden Deskundigheidsbevordering, Kankeronderzoek en Patiëntenvoorlichting & psychosociale begeleiding is de werkgroep niet tot concrete indicatoren gekomen. De werkgroep heeft, na raadpleging van verschillende experts, een aantal suggesties opgesteld. Deze dienen nog nader te worden uitgewerkt tot mogelijke indicatoren. Daarnaast moet worden bepaald welke van deze suggesties wenselijk zijn om te meten en welke daadwerkelijk gemeten kunnen worden.

4.2.1 Deskundigheidsbevordering

Op gebied van deskundigheidsbevordering is de voorzitter van de NPK werkgroep deskundigheidsbevordering geraadpleegd. Mede op basis hiervan is werkgroep VII tot een aantal suggesties gekomen.

- De benutting van scholingsmogelijkheden op gebied van oncologie
- Nagaan in hoeverre steun in de vorm van bij- en nascholing aan mantelzorgers aan hun behoeften voldoet en de toegang gewaarborgd is.
- Percentage van de patiëntenpopulatie, waarbij gehandeld wordt volgens standaarden (huisartsen en medisch specialisten)
- Percentage deelname aan nader te bepalen professionele kwaliteitssystemen (zoals herregistraties)

- Afspraken ten aanzien van concentratie/spreiding van diagnose/behandeling van kanker binnen regio's, gerelateerd aan deskundigheidsniveaus
- Het bijhouden van een (professionele) complicatie registratie
- Assistent/specialist ratio

4.2.2 Kankeronderzoek

Voor het deelgebied Kankeronderzoek heeft de werkgroep advies ingewonnen van de voorzitter van de NPK werkgroep Kankeronderzoek en de voorzitter van de Wetenschappelijke Raad voor de Kankerbestrijding. Op basis van dit advies heeft werkgroep VII de volgende suggesties geformuleerd:

- Percentage van het bruto nationaal product (BNP) dat wordt besteed aan kankeronderzoek (op jaarbasis)
- Percentage patiënten dat is opgenomen in clinical trials (inclusief ouderen)
- Aantal promovendi / onderzoekers in kankeronderzoek (op jaarbasis)
- Aantal Nederlandse publicaties (1e, 2e of laatste auteur) in top 10 fundamentele tijdschriften (op jaarbasis)
- Aantal Nederlandse publicaties (1e, 2e of laatste auteur) in top 10 klinisch oncologische tijdschriften (op jaarbasis)

4.2.3 Patiëntenvoorlichting en psychosociale begeleiding

Voor suggesties voor mogelijke indicatoren wat betreft patiëntenvoorlichting en psychosociale begeleiding zijn de voorzitter van de desbetreffende NPK werkgroep en een lid van de Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO) geconsulteerd. De belangrijkste suggestie die hieruit voortkwam was de toepassing en werking van het door de NVPO te ontwikkelen screeningsinstrument psychosociale behoeften. Daarnaast stelt werkgroep VII de volgende suggesties voor:

- Het meten van patiëntstisfactie/-ervaring gerelateerd aan dit domein
- Het meten van kwaliteit van leven van (ex-) kankerpatiënten
- Implementatie van revalidatieprogramma's voor kankerpatiënten (bijvoorbeeld het percentage patiënten dat van nazorg gebruik heeft gemaakt of een revalidatieprogramma voor kankerpatiënten heeft gevolgd)

5. Conclusie

5.1 Resultaten

Uit het project Indicatoren van werkgroep VII zijn verschillende resultaten voortgekomen. De werkgroep is voor de NPK deelgebieden Primaire Preventie, Secundaire Preventie en Kankerzorg tot een aantal beschikbare, extra en te ontwikkelen indicatoren gekomen. Voor de andere deelgebieden, Deskundigheidsbevordering, Kankeronderzoek en Patiëntenvoorlichting & psychosociale begeleiding heeft de werkgroep na raadpleging van verschillende experts suggesties geformuleerd, die nog nader uitgewerkt dienen te worden om te komen tot de formulering van indicatoren op deze deelgebieden.

Conclusie:

*Voor **Primaire Preventie, Secundaire Preventie en Kankerzorg** zijn 12 beschikbare, 16 extra en 13 te ontwikkelen indicatoren opgesteld. Voor **Deskundigheidsbevordering, Kankeronderzoek en Patiëntenvoorlichting & psychosociale begeleiding** zijn suggesties voor indicatoren geformuleerd.*

Primaire Preventie, Secundaire Preventie en Kankerzorg

Voor de eerste drie deelgebieden van het NPK kunnen in een eerste meting 12 indicatoren worden meegenomen. Deze kunnen vervolgens jaarlijks worden gemeten. Dit geldt ook voor de 16 extra indicatoren, die gemeten kunnen worden, maar op dit moment niet relevant genoeg werden bevonden door het expertpanel. Daarnaast dienen de 13 te ontwikkelen indicatoren toegevoegd te worden aan de (jaarlijkse) meting, zodra deze ontwikkeld zijn, maar uiterlijk 2010. Voor het opstellen van deze te ontwikkelen indicatoren is een aantal aanbevelingen geformuleerd. Deze aanbevelingen zijn verschillend van aard en betreffen het concretiseren van een aantal definities (teller en noemer) van indicatoren, het opzetten van dataverzameling (registratie of vragenlijstonderzoek), het uitbreiden van bestaande (kanker)registraties en het nader ontwikkelen van indicatoren met behulp van verschillende partijen.

Deskundigheidsbevordering, Kankeronderzoek en Patiëntenvoorlichting & psychosociale begeleiding

Voor de laatste drie deelgebieden zijn geen concrete indicatoren benoemd, maar is wel een checklist beschikbaar voor de geformuleerde actiepunten. Omdat deze deelgebieden integraal deel uit maken van het NPK, is het van belang dat deze gebieden ook weerspiegeld worden in de uiteindelijke indicatorenset. In samenspraak met de desbetreffende NPK werkgroepen heeft werkgroep VII suggesties opgesteld. Deze suggesties dienen uitgewerkt te worden en in overleg met de partijen die de actiepunten uitvoeren dienen indicatoren opgesteld te worden, uiterlijk gereed in 2010.

Aanbeveling:

Vanaf 2006 dienen 12 indicatoren jaarlijks te worden gemeten, in 2010 dienen alle 25 indicatoren (beschikbare en te ontwikkelen indicatoren) gemeten te worden en dient een eerste pilotmeting van indicatoren op de NPK deelgebieden Deskundigheidsbevordering, Kankeronderzoek en Patiëntenvoorlichting & psychosociale begeleiding gerealiseerd te zijn.

Kwaliteit van de voorgestelde indicatoren

De werkgroep heeft een lijst opgesteld van indicatoren die gemeten dienen te worden. De werkgroep heeft er voor gekozen de indicatoren nog niet heel specifiek te definiëren. De definitie hangt nauw samen met de beschikbaarheid van gegevens. Het is mogelijk aan te sluiten bij de definities uit bestaande rapportages, of er kan op basis van de verzamelde gegevens een eigen definitie worden opgesteld aansluitend bij de omschrijvingen uit het NPK rapport. Dit vergt echter extra analysewerkzaamheden. Daarom is de werkgroep in het overzicht van indicatoren (bijlage 7) uitgegaan van de definities uit bestaande rapportages, hoewel deze niet altijd eenduidig zijn. Het is mogelijk dat deze definities niet volledig aansluiten bij wat de werkgroepen in het NPK rapport hebben beoogd. Hoewel de indicatoren gebaseerd zijn op internationale indicatorensets als Eurochip en Ontario, moeten verschillen in de specifieke definitie ook in ogenschouw worden genomen bij een vergelijking van kwaliteit van de Nederlandse oncologische zorg met deze in andere landen.

Voor het toetsen van de kwaliteit van indicatoren is momenteel een instrument in ontwikkeling. Met behulp van het AIRE instrument (Appraisal of Indicators through Research and Evaluation) kunnen de voorgestelde en de te ontwikkelen indicatoren worden getoetst.

Aanbeveling:

De NPK indicatoren moeten nog specifiekier gedefinieerd worden. De kwaliteit van de indicatoren moet nog worden bepaald of getoetst (bijvoorbeeld met behulp van het AIRE instrument).

5.2 Uitvoering activiteiten op gebied van NPK indicatoren

De werkgroep beveelt aan de verschillende activiteiten op NPK indicatorengebied onder de verantwoordelijkheid te stellen van een centraal coördinatiepunt. De centrale coördinatie is onder andere verantwoordelijk voor de jaarlijkse bespreking en rapportage van de te meten indicatoren, het oppakken van de aanbevelingen ten behoeve van de te ontwikkelen indicatoren en het uitwerken van indicatoren op de laatste 3 deelgebieden van het NPK, zoals hierboven beschreven.

Aanbeveling:

Een centraal coördinatiepunt dient verantwoordelijk te zijn voor het (laten) meten en ontwikkelen van NPK indicatoren.

Met de voorgestelde indicatorenset kan een nulmeting worden verricht om recente cijfers te verkrijgen om de huidige stand van zaken van oncologische zorg in Nederland in kaart te brengen. Deze indicatoren kunnen eventueel worden aangevuld met een aantal indicatoren, waarvoor wel data beschikbaar zijn, maar waarover op dit moment geen consensus is bereikt (extra indicatoren). Daarnaast is het wenselijk dat de aanbevelingen en suggesties worden opgepakt om de te ontwikkelen indicatoren zo snel mogelijk, maar uiterlijk 2010, beschikbaar te maken.

Na deze eerste meting kan vanaf 2006 het Nationaal Programma jaarlijks periodiek worden geëvalueerd met de voorgestelde indicatoren en de checklist. Zodoende wordt inzichtelijk of de ingezette acties het gewenste effect hebben en waaraan nog gewerkt moet worden op geleide van de doelstellingen en aanbevelingen uit het NPK rapport. Aan het einde van de looptijd van het huidige programma, 2010, kan met behulp van een meting van alle voorgestelde indicatoren (beschikbare en te ontwikkelen) een richting voor de toekomst bepaald worden. Hierbij kan ook bekeken worden op welke manier indicatoren ingezet worden om de kwaliteit van de oncologische zorg te blijven monitoren. Hierbij kan gedacht worden aan een onderscheid in indicatoren die frequent ingezet worden, bijvoorbeeld jaarlijks, en die wat minder frequent, bijvoorbeeld 5 jaarlijks, in gezet worden om trends in kaart te brengen.

De ontwikkeling en evaluatie van de indicatoren is een belangrijke taak van het centrale coördinatiepunt. Regelmatige aanscherping, aanpassing, herziening en aanvulling is noodzakelijk. Bij het meten van de geselecteerde indicatoren kan blijken dat deze moeten worden aangescherpt of worden aangepast om de gewenste informatie te verkrijgen. Het is belangrijk om de set te blijven evalueren en zondig te herzien en/of aan te vullen. De indicatorenset wordt in eerste instantie aangevuld met de voorgestelde te ontwikkelen indicatoren en vervolgens met indicatoren die een impressie geven van de deelgebieden Deskundigheidsbevordering, Kankeronderzoek en Patiëntenvoorlichting en psychosociale begeleiding (op basis van de checklist). Daarnaast moet de set up to date worden gehouden en aangevuld worden met indicatoren, waarover op dit moment (nog) geen consensus in de expertgroep bestaat, maar waarvoor uit (toekomstig) wetenschappelijk onderzoek blijkt dat deze een goede indruk geven van de kwaliteit van oncologische zorg. Als zeer belangrijke aanbeveling ziet de werkgroep de betrokkenheid van een zelfde of vergelijkbare expertgroep bij de verdere ontwikkeling en gebruik van indicatoren. Deze groep kan ook behulpzaam zijn bij het toetsen van de kwaliteit van indicatoren.

Vanwege de absolute noodzaak van draagvlak in het veld voor het in gebruik nemen van de NPK indicatoren, is het vragen van een formele reactie op de voorgestelde indicatorenset van de wetenschappelijke (deel)verenigingen essentieel. Daarnaast is aansluiting bij lopende nationale initiatieven ten behoeve van indicatoren in de oncologische zorg noodzakelijk. Hierbij kan gedacht worden aan aansluiting bij de betreffende wetenschappelijke verenigingen of andere oncologische werkgroepen die indicatoren opstellen met betrekking tot (richtlijnen voor) specifieke onderdelen van oncologische zorg of bijvoorbeeld indicatoren gerelateerd aan DBC's.

Aanbeveling:

Verantwoordelijkheden centraal coördinatiepunt:

- Uitvoering eerste nulmeting*
- Jaarlijkse bespreking en rapportage NPK indicatoren en voortgang checklistpunten
- Oppakken aanbevelingen te ontwikkelen indicatoren (uiterlijk in 2010 gereed)
- Uitwerken van indicatoren op deelgebieden Deskundigheidsbevordering, Kankeronderzoek en Patiëntenvoorlichting & psychosociale begeleiding (uiterlijk gereed in 2010)*
- Continue ontwikkeling en evaluatie van de indicatoren, inclusief toetsing kwaliteit van indicatoren met behulp van het AIRE instrument (met expertpanel)
- Betrokkenheid Expertpanel
- Draagvlak in het veld voor gebruik van indicatoren
- Aansluiting bij lopende initiatieven ten behoeve van indicatoren in oncologische zorg

* In de aanloop naar de vorming van een centraal coördinatiepunt (CCP) is de werkgroep bereid de vorming van het CCP te begeleiden en vervolgens dit CCP te ondersteunen bij de eerste nulmeting, de uitwerking van indicatoren op de resterende deelgebieden.

Literatuur

- Brook, R.H. The RAND/UCLA appropriateness method. In: McCormick KA, Moore SA, Siegel RA, eds. *Clinical practice guideline development. Methodology perspectives*. Rockville, Maryland: US Department of Health and Human Services, 1994: 59–70.
- Campbell, S.M., Braspenning, J., Hutchkinson, A., Marshall M.N., Research methods in developing and applying quality indicators in primary care, *British Medical Journal*, 2003;326: 816-819.
- Greenberg, A. , Angus, H., Sullivan T., Brown, A.D. , Development of a set of strategy based system-level cancer care performance indicators in Ontario, Canada, *International Journal for Quality in Health Care*, 2005; 17: 107-114.
- Hummel, H., Inventarisatieschema Nationaal Programma Kankerbestrijding, versie 6.0, 8 juni 2005.
- Micheli A, Capocaccia R, Martinez C, Mugno E, Coebergh JW, Baili P, Verdecchia A, Berrino F, Coleman M. Cancer control in Europe. A proposed set of European Cancer Health Indicators, *European Journal of Public Health* 2003; 13 (supplement): 116-118.
- Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010, *Deel 1 Visie en Samenvatting*, 2004.
- Nationaal Programma Kankerbestrijding 2005-2010, *Deel 2 Rapportages van de werkgroepen*, 2004.
- Naylor, C.D., What is appropriate care? *New England Journal Medicine*, 1998; 338:1918-20.
- Verweij, A., Witte, K.E., Schuit, A.J., Indicatoren voor het preventieveld, *Inventarisatie van de bruikbaarheid van gegevensbronnen*, RIVM rapport 270062001/2005, Bilthoven 2005.

Bijlage 1 Samenstelling Werkgroep VII Indicatoren

Voorzitter:

Prof. Dr. W.H. van Harten Nederlands Kanker Instituut /AvL

Directe begeleiders:

Mw.dr. S. Siesling Nederlandse Kankerregistratie/ Integraal Kankercentrum
Stedendriehoek Twente

Dr. P. Kramers RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieu

Leden:

Dhr. J.M. van den Berg Inspectie voor de Gezondheidszorg

Prof. Dr. J.W. Coebergh Erasmus Universiteit Rotterdam/ Integraal
Kankercentrum Zuid

Mw. dr. M. Kallewaard Orde van Medisch Specialisten

Prof. Dr. N.S. Klazinga Sociale geneeskunde UVA/AMC, GGD Amsterdam

Mr. drs. R.W.Verrips Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)

Drs. J.G. de Vries VGZ zorgverzekeraar

Dr. H. Wollersheim Centre for Quality of Care Research (WOK)

Contactpersoon Beleidsgroep:

Mw. dr. R. Otter Vereniging van Integrale Kankercentra

Ambtelijk Secretaris:

Mw. drs. E. van der Wel Integraal Kankercentrum Noord-Nederland

Onderzoeker:

Mw. drs. M. Gort Integraal Kankercentrum Noord-Nederland

Bijlage 2 Inventarisatie doelstellingen NPK

NPK deelgebied Primaire Preventie

	Doelstelling	Indicator/check
1.1 Risicofactoren	Het aantal mensen dat weet dat een ongezonde leefstijl de belangrijkste reden is voor het ontstaan van kanker is in 2010 met 15% toegenomen t.o.v. het niveau in 2004.	Indicator
	Het aantal mensen dat meent zelf het risico op kanker te kunnen beïnvloeden door gezond te leven is in 2010 met 5% toegenomen t.o.v. het niveau in 2004. NB: recente cijfers aangaande beide doelstellingen ontbreken op dit moment.	Indicator
1.2 Roken	Het verminderen van het aantal rokers in Nederland is de beste manier van kankerbestrijding. Daarom moet het roken met kracht worden teruggedrongen: van de huidige 28% rokers in Nederland naar 20% in 2010.	Indicator
1.3 Overgewicht	Het percentage Nederlanders met obesitas is in 2010 maximaal 12%.	Indicator
1.4 Voeding	In 2010 eet 30% van de bevolking voldoende groente en 40% van de bevolking twee keer per dag fruit.	Indicator
1.5 Bewegen	In 2010 haalt 55% van de bevolking de Nederlandse Norm Gezond Bewegen.	Indicator
	In 2010 is het percentage Nederlanders dat geen enkele dag voldoende beweegt, maximaal 8%.	Indicator
1.6 Alcohol	Het percentage volwassen Nederlanders dat gemiddeld dagelijks meer dan drie glazen alcoholhoudende drank consumeert is in 2010 maximaal 7%.	Indicator
	In 2010 drinkt maximaal 15% van de jongens tussen de 15 en 25 jaar gemiddeld meer dan 3 glazen alcohol per dag; voor meisjes is de streefwaarde 8%.	Indicator
1.7 Zonnen	In 2010 beschermt 85% van de volwassen bevolking zich bij het zonnebaden.	Indicator
	In 2010 beschermt 90% van de ouders hun kind tegen de zon (insmeren-kleding/petje).	Indicator
1.8 Gezond leven	In 2010 is bij Nederlanders ouder dan 55 jaar de bewustwording dat vroege ontdekking van kanker meer kans heeft op een betere overleving bij de doelgroep met 15% gestegen ten opzichte van het niveau van 2004.	Indicator
	In 2010 is er een stijging van 10% van het aantal mensen uit de doelgroep die de symptomen kent die kunnen wijzen op kanker ten opzichte van het niveau in 2004.	Indicator

NPK deelgebied Secundaire Preventie

	Doelstelling	Indicator/check
2.1 Besluitvorming	Vóór 1 januari 2005 wordt door de minister een strak stappenplan ingevoerd waarlangs de besluitvorming rond de invoering of wijziging van landelijke bevolkingsonderzoeken plaats zal vinden;	Check
	Vóór 1 januari 2005 wordt dit stappenplan toegepast op de besluitvorming rond de mogelijke invoering van bevolkingsonderzoek op dikkedarmkanker.	Check
2.2 Sturing en uitvoering	Met ingang van 1 januari 2006 zijn de twee nu bestaande afzonderlijke uitvoeringsorganisaties voor bevolkingsonderzoek op kanker vervangen door één organisatie, waarin alle functies voor bevolkingsonderzoek zijn geïntegreerd. Deze organisatie zal ook worden belast met de uitvoering van nieuw in te stellen bevolkingsonderzoek op kanker;	Check
	Met ingang van 1 januari 2006 bestaat de nieuwe uitvoeringsorganisatie voor bevolkingsonderzoek op kanker uit een landelijke regisseur en uit negen regionale screeningsorganisaties, die goede functionele relaties onderhouden met andere betrokken regionale organisaties;	Check
	Met ingang van 1 januari 2006 vindt het toezicht op en de verantwoording van de verschillende onderdelen van de uitvoeringsorganisatie plaats op basis van de principes van 'health care governance'2.	Check
2.3 Overgang BO-reguliere zorg	Medio 2006 zijn er kwaliteitscriteria vastgesteld waaraan de overgang van patiënten van het bevolkingsonderzoek naar de reguliere diagnostiek en behandeling moet voldoen. Tevens zijn de verantwoordelijkheden van betrokkenen vastgesteld voor het realiseren van voldoende doorstroming.	Check
	Ultimo 2006 is per regio berekend welke capaciteit van professionals en faciliteiten nodig is om de doorverwezen patiënten adequaat te kunnen diagnosticeren en behandelen.	Check
	Met ingang van 2007 worden de kwaliteitscriteria voor doorstroming onderdeel van de voorwaarden voor zorg contractering door zorgverzekeraars.	Check
	Ultimo 2008 zijn aanbod vanuit bevolkingsonderzoek en capaciteit van de reguliere zorg op elkaar afgestemd en wordt voldaan aan de kwaliteitscriteria.	Check
2.4 Opkomst	De Nederlandse bevolking is zich meer bewust van het belang van deelname aan bevolkingsonderzoeken en van de voor- en nadelen van zelftests en checkups in privéklinieken.	?
2.5 Financiering	Op zo kort mogelijke termijn, doch in ieder geval vóór ultimo 2006 is vastgesteld hoe de financiering van bevolkingsonderzoek voor de toekomst wordt zeker gesteld;	Check
	Op zo kort mogelijke termijn, doch in ieder geval vóór ultimo 2006 is vastgesteld hoe de financiering van activiteiten van Klinische Genetische Centra en van STOET op het gebied van Secundaire Preventie voor de toekomst wordt zeker gesteld.	Check

NPK deelgebied Kankerzorg (1)

	Doelstelling	Indicator/check
3.1 Verbeteringen	In 2010 is de vijfjaarsoverleving van patiënten met kanker met 20% verbeterd ten opzichte van 2000.	Indicator
	In 2010 is de tevredenheid over de voorlichting, bejegening, behandeling en nazorg van de patiënten met kanker met 20% toegenomen ten opzichte van 2005.	Indicator
3.2 Zorgvraag en – aanbod	In 2005 is een scenario beschikbaar voor de periode 2005-2020 waarin de benodigde zorgcapaciteit is aangegeven, gebaseerd op de verwachte toestroom vanuit de bevolkingsonderzoeken, het toenemend aantal kankerpatiënten en conform de overeengekomen taakverdeling en concentratie (zie verder).	Check
	In 2006 is een implementatietraject gereed.	Check
	In 2010 zijn vraag en aanbod in de oncologische zorg op elkaar afgestemd voor alle kankerpatiënten en voor patiënten bij wie de diagnose kanker overwogen wordt. Dit is meetbaar aan de hand van wachtlijsten, doorlooptijden en evaluatie van de implementatie van richtlijnen voor diagnostiek en behandeling.	Indicator (deels)
3.3 Ketenzorg	In 2005 zijn de kwaliteitscriteria voor de multidisciplinaire ketenzorg gereed.	Check
	In 2006 is een visitatie/accreditatie-systeem gereed en wordt via een pilot de implementatie van deze criteria getoetst. Daarbij worden op landelijk niveau de werkwijze van de oncologiecommissies, de multidisciplinaire patiëntenbesprekingen en de consulentendiensten geëvalueerd.	Check
	In 2006 zijn de taken en de verantwoordelijkheden van de professionals t.a.v. voorlichting en psychosociale hulpverlening aan de patiënt in het ziekenhuis beschreven. Dit als onderdeel van de multidisciplinaire evaluatie, respectievelijk visitatie /accreditatie van de oncologische zorg	Check
	In 2010 zijn alle ziekenhuizen die kanker diagnosticeren en/of behandelen gevisiteerd of geaccrediteerd. De eerstelijnszorg wordt bij deze visitatie nadrukkelijk betrokken. De resultaten van deze evaluatie dienen inzichtelijk te zijn voor de zorgvragers.	Indicator

NPK deelgebied Kankerzorg (2)

3.4 Taakverdeling	<p>In 2005 is een commissie ingesteld met als opdracht:</p> <ul style="list-style-type: none"> • kwaliteitscriteria te ontwikkelen voor taakverdeling en concentratie in de oncologie; • een plan op te stellen m.b.t. implementatie en evaluatie van de implementatie op grond van deze criteria; • de consequenties aan te geven indien niet aan de criteria wordt voldaan; • de commissie geeft in haar rapportage mede aan wat van welke actoren bij de implementatie verwacht wordt. 	Check
3.5 Richtlijn ontwikkeling	<ul style="list-style-type: none"> • In 2005 zijn de procedures voor richtlijnontwikkeling, -bijstelling, -implementatie en evaluatie zowel op het gebied van methodologie als van inhoud gereed. In de richtlijn is tevens aandacht voor specifieke onderdelen zoals: <ul style="list-style-type: none"> - voorlichting - de oudere patiënt (co-morbiditeit). - In de implementatie wordt ook aandacht geschonken aan: <ul style="list-style-type: none"> - taakverdeling tussen eerste- en tweedelijns zorg m.b.t. diagnostiek, begeleiding en follow-up; - bekendmaking van de richtlijnen onder de eerstelijns zorgverleners. - Er wordt een procedure vastgesteld voor de bekendmaking van geactualiseerde én nieuwe richtlijnen. 	Check
	<p>In 2005 bestaat duidelijkheid over de voor de regie verantwoordelijke actor(en).</p>	Check
	<p>In 2005 zijn deze richtlijnen gebundeld en toegankelijk via www.oncoline.nl. Voorts zijn er links naar de monodisciplinaire richtlijnen en de NHG standaarden (www.nhg.nl) .</p>	Check
	<p>In 2005 bestaat duidelijkheid over de financiering van de multidisciplinaire richtlijnontwikkeling.</p>	Check
	<p>In 2005 is een landelijk overzicht gemaakt van de al reeds geëvalueerde richtlijnen en de resultaten, beschikbaar via iKCnet.</p>	Check
	<p>In 2007 zijn de procedures geëvalueerd.</p>	Check
	<p>In 2005 is de kankerregistratie in staat de additionele gegevens nodig voor de evaluatie te verzamelen. Er is een plan om efficiënt de richtlijnen te evalueren. Dit plan wordt jaarlijks geactualiseerd.</p>	Check
	<p>In 2005 bestaat er een koppeling tussen de kankerregistratie en het GBA teneinde de overleving van de patiënten te kunnen weergeven.</p>	Check

NPK deelgebied Kankerzorg (3)

3.6 Diagnostische fase	In 2005 staat een overzicht van de (Europese) kankercode voor de vroegdiagnostiek van kanker op het iKCnet.	Check
	In 2005 is er een implementatieplan voor deze vroegherkenning.	Check
	In 2007 zal een eerste evaluatie plaatsvinden over de bekendheid ervan; dat kan worden gemeten aan de hand van doktersdelay's (verwijzing) en via de trendanalyses van tumorstadia.	Check
	Vanaf 2005 wordt bij landelijke richtlijnontwikkeling en bijstelling systematisch aandacht besteed aan taakverdeling met betrekking tot vroege en nadere diagnostiek.	Check
	Vanaf 2007 wordt er bij de opleiding en bijscholing van huisartsen, niet-oncologisch medisch specialisten en tandartsen systematisch aandacht besteed aan (vroege) herkenning en diagnostiek van de diverse vormen van kanker.	Check
3.7 Behandelfase	<ul style="list-style-type: none"> In 2005 is er een landelijk coördinatiepunt voor oncologische trials, dat o.m. verantwoordelijk is voor het actueel houden van het trialoverzicht, toegankelijk via internet. 	Check
	Uiterlijk 2006 zijn er afspraken gemaakt over adequate financiering van het datamanagement en de verantwoordelijkheden van de betrokken partijen ten aanzien van de uitvoering van onderzoek en datamanagement.	Check
	De procedure van opstellen en reviseren van richtlijnen bevordert de doorstroming van resultaten uit klinisch wetenschappelijk onderzoek naar de dagelijkse praktijk.	?
	In 2007 dient >5% van de trials zich (mede) te richten op de patiënt ouder dan 70 jaar.	Indicator
3.8 Nazorg	Vanaf 2005 wordt bij het actualiseren of opstellen van nieuwe richtlijnen een hoofdstuk toegevoegd over de nazorg: wanneer, waarop en hoe moet worden gescreend? Bij deze follow-up screening wordt mede aandacht geschonken aan de psychosociale situatie en aan de late(re) effecten van behandelingen, recidieven en uitzaaiingen.	Check
	Bij de implementatie van de richtlijn wordt de taakverdeling tussen de eerste- en tweedelijns zorg t.a.v. deze screening op lokaal niveau vastgelegd: wie doet wat wanneer en hoe wordt daarover gecommuniceerd, onderling en richting patiënt.	Check
	Vanaf 2005 wordt bij de ontwikkeling, implementatie en bijstelling van richtlijnen waar relevant altijd aandacht besteed aan palliatieve en terminale zorg, en het adequaat omgaan met euthanasievragen.	Check

NPK deelgebied Deskundigheidsbevordering (1)

	Doelstelling	Indicator/check
4.1 Algemene termen	De medisch specialisten die oncologie in hun pakket hebben dienen in de oncologische (aanvullende) opleiding eindtermen op het gebied van voorlichting, psychosociale zorg en communicatie op te nemen die uniform en samenhangend zijn. Dit dient in 2008 gerealiseerd te zijn. Een systeem van herregistratie dient hieraan te worden verbonden. Na toetreding tot de arbeidsmarkt dienen beroepsbeoefenaren met enige regelmaat aan te tonen dat zij in hun beroep werkzaam zijn geweest en nog steeds aan de criteria voldoen	Check
	De Vereniging van Oncologie Verpleegkundigen (VvOV) en de Nederlandse Vereniging van Psychosociale Oncologie (NVPO) hebben in 2007 de eindtermen van de aantekening oncologie geïmplementeerd. Dat is tevens van toepassing voor de mammacare verpleegkundigen en de nurse practitioners in de oncologie. Een systeem van registratie en herregistratie is daaraan verbonden.	Check
	Accreditatie van na- en bijscholingsprogramma's wordt ingebed in het systeem van accreditatie en herregistratie van de beroepsbeoefenaren. Ook op de werkvloer vindt geaccrediteerde deskundigheidsbevordering plaats tijdens intervisie en supervisie bijeenkomsten	Check
4.2 Samenhangend plan	In 2005 moet duidelijk worden bij welke instantie, resp. op welke websites dit overzicht toegankelijk zal worden.	Check
	Vanaf 2006 is er een centraal landelijk overzicht van de jaarplannen op gebied van deskundigheidsbevordering inzake oncologische zorg van de verschillende partijen betrokken bij de kankerzorg. De hoogste prioriteit wordt gelegd bij de huisartsen, verpleeghuisartsen, medisch specialisten, verpleegkundigen en psychologen. Aansluitend zullen de verzorgenden, fysiotherapeuten, diëtisten, maatschappelijk werkers e.a. er bij worden betrokken.	Check
4.3 Verzorgenden	In 2006 is er een landelijk overzicht van de bestaande aanvullende scholingen voor de verzorgenden op het gebied van palliatieve zorg en /of oncologie. Indien er lacunes zijn op specifieke terreinen dienen deze in 2008 te zijn weggewerkt.	Check
4.4 Verpleegkundigen	In 2005 is het grote scholingsaanbod voor verpleegkundigen werkzaam in de oncologie inzichtelijk gemaakt op het web.	Check
	In 2006 is herregistratie geregeld.	Check
	Taakherschikking – van artsen naar (oncologie)verpleegkundigen en andere beroepsbeoefenaren – moet ook bij de behandeling van patiënten met kanker worden geïmplementeerd. Dit is een onderdeel van de visitatie van de organisatie van de multidisciplinaire oncologische zorg (zie hoofdstuk kankerzorg).	Check
	De oncologisch verpleegkundige diagnostiek moet verder worden ontwikkeld en eenduidig worden geïmplementeerd. Oncologieverpleegkundigen dienen hun kennis te vergroten, hun diagnostische vaardigheden te versterken en ook daadwerkelijk toe te passen in de praktijk.	?

NPK deelgebied Deskundigheidsbevordering (2)

	In 2006 wordt een concreet plan opgesteld om oncologisch verpleegkundig onderzoek te initiëren, uit te voeren en te implementeren. Adequate scholing en begeleiding is hierbij noodzakelijk om evidence-based handelen in de oncologieverpleegkunde te stimuleren en te ondersteunen.	Check
	De continuïteit van zorg tussen eerste- en tweedelijns verpleegkundigen (en vice versa) moet worden gewaarborgd.	?
4.5 Huisartsen	In 2007 is de interdoktervariatie door benchmarking zichtbaar middels toetsing; in 2010 is deze variatie met 20% verminderd	Indicator
	In 2010 zou in 50% van de huisartspraktijken MIS moeten worden toegepast.	Indicator
4.6 Medisch specialisten	In 2007 zijn de eindtermen en herregistratie criteria ten aanzien van communicatie, sociale psychologie, ethiek, multidisciplinaire werkbeprekingen en overdracht naar andere disciplines geformuleerd.	Check
	Vanaf 2007, in overeenstemming met de conclusie uit 'de arts van straks' zullen visitaties veel meer zorginhoudelijk gericht moeten zijn.	Check
4.7 Maatschappelijk werkers	Vanaf 2006 dient er in de basisopleidingen meer structureel aandacht te worden besteed aan 'werken in de gezondheidszorg'. Daarbij hoort basiskennis over psychosociale oncologie.	Check
	Vanaf 2006 moet er binnen de twee post HBO-(vervolg)opleidingen structureel aandacht worden besteed aan de begeleiding van ernstig lichamelijk zieke mensen, waaronder mensen met kanker.	Check
	In 2007 is er voor maatschappelijk werkers die zich verder willen bekwamen op het terrein van de psychosociale oncologie een leergang psychosociale oncologie ontwikkeld.	Check
4.8 Psychologen	Vanaf 2006 dienen Universiteiten, studenten tijdens hun basisopleiding klinische psychologie kennis te laten maken met 'werken in de gezondheidszorg' en 'psychosociale aspecten van ernstige lichamelijke ziekten'.	Check
	Vanaf 2006 dient binnen de postdoctorale opleidingen tot gezondheidszorgpsycholoog en tot klinisch psycholoog structureel aandacht te worden besteed aan thema's betreffende ziekte en gezondheid en begeleiding van chronisch lichamelijk zieke mensen.	Check
	Vanaf 2006 is er voor psychologen een meer compleet en samenhangend na- en bijscholingsprogramma op het gebied van psychosociale oncologie ontwikkeld.	Check
4.9 Geestelijk verzorgers	Zo spoedig mogelijk zal in de vervolgopleiding tot geestelijk verzorger en in de bij- en nascholing meer aandacht worden besteed aan het gehele proces van ziek zijn.	Check
4.10	Vanaf 2005 dragen instellingen die vrijwilligers inzetten zorg voor goede scholing en bijscholing.	Check

Vrijwilligers		
	De financiering van (bij)scholing van vrijwilligers moet zo spoedig mogelijk worden zeker gesteld.	Check
4.11 Mantelzorgers	In de voorlichting over kanker moet ook aandacht worden besteed aan de behoeften van mantelzorgers en moet worden aangegeven waar goede ondersteuning kan worden verkregen. Dit dient in 2007 gerealiseerd te zijn.	Check
	Professionals dienen vanaf heden mantelzorgers te wijzen op ondersteuningsmogelijkheden	Check?

NPK deelgebied Onderzoek

	Doelstelling	Indicator/check
5.1 Mensen en middelen	Verbetering van het carrièreperspectief van onderzoekers en van de financiering van het kankeronderzoek vanaf 2005.	?
5.2 Kennis tot product	Vergroting van mogelijkheden voor de implementatie van wetenschappelijke bevindingen in de kliniek in de periode 2005 tot 2010.	?
5.3 Regelgeving en uitvoering	Herziening van de huidige hiërarchische wet- en regelgeving, waaronder vermindering van het aantal uitvoerende overheidsinstanties en het verhogen van de betrokkenheid van de onderzoekssector en de patiënt(organisaties) vanaf heden.	Check

NPK deelgebied Patiëntenvoorlichting en Psychosociale zorg

	Doelstelling	Indicator/check
6.1 Patiëntenvoorlichting	Tenminste vanaf 2007 voldoet de patiëntenvoorlichting aan de volgende criteria: <ul style="list-style-type: none"> • Voorlichting vindt algemeen plaats volgens vastgestelde 'best practices'. 	Check/Indicator
	Deze 'best practices' zijn vastgelegd in richtlijnen. Hierbij zijn ook de eisen die de WGBO stelt meegenomen.	Check
	Goede voorlichting aan en communicatie met kankerpatiënten maakt deel uit van alle relevante beroepsopleidingen.	Check
6.2 Behoeftesignalering	In 2010 is er een gevalideerd en kosteneffectief screeningsinstrument beschikbaar en algemeen ingevoerd dat de noodzaak van gespecialiseerde psychosociale hulp aangeeft.	Check
	In 2010 wordt bij alle patiënten die extra psychosociale zorg nodig hebben deze behoefte gedetecteerd en vindt hulpaanbod plaats.	Indicator
	In 2010 is Screening op psychologische, sociale en zingevingsproblematiek opgenomen in de landelijke richtlijnen voor oncologische zorg.	Check
6.3 Gespecialiseerde psychosociale zorg	In 2010 zijn effectieve vormen van psychosociale zorg opgenomen in de richtlijnen voor oncologische zorg.	Check
	In 2010 is effectieve psychosociale zorg onderdeel van alle relevante opleidingen.	Check
	In 2010 zijn effectieve psychosociale zorg en revalidatie onderdeel van het basispakket	Check

Bijlage 3 Indicators Cancer System Quality Index Ontario, Canada

Key Area	Area	Indicator
Access	Colorectal Cancer Screening	Percent of screen-eligible men & women (ages 50-74) who received a fecal occult blood test (FOBT), 2001-2003
	Breast Cancer Screening	Number of screen-eligible women (ages 50-69) receiving a mammogram by type of screening (organized vs. ad hoc), Ontario, fiscal years 2000-2004
	Breast Cancer Test Waits	Median and 75th percentile waits from bilateral mammogram to resolution*, Ontario Breast Screening Program and other, 2000-2002
		Median and 75th percentile waits from bilateral mammogram to resolution*, Ontario Breast Screening Program and other, by region, 2002
	Cancer Surgery Waits	Median, 75th percentile waits (in weeks) - surgical consultation to procedure, Ontario, 2001-2003 - Radical Prostatectomy
		Median, 75th percentile waits (in weeks) - surgical consultation to procedure, Ontario, 2001-2003 - Mastectomy
		Median, 75th percentile waits (in weeks) - surgical consultation to procedure, Ontario, 2001-2003 - Large Bowel Resection
		Median, 75th percentile waits (in weeks) - surgical consultation to procedure, Ontario, 2001-2003 - Hysterectomy
		Median, 75th percentile waits (in weeks) - surgical consultation to procedure by region in Ontario, 2001-2003: Prostatectomy
		Median, 75th percentile waits (in weeks) - surgical consultation to procedure by region in Ontario, 2001-2003: Mastectomy
		Median, 75th percentile waits (in weeks) - surgical consultation to procedure by region in Ontario, 2001-2003: Bowel
		Median, 75th percentile waits (in weeks) - surgical consultation to procedure by region in Ontario, 2001-2003: Hysterectomy
	Chemotherapy Waits	Median waits - referral to start of systemic therapy treatment, by cancer centre, Ontario, 2002-2004
		Median and 90th percentile waits (in weeks) - referral to start of systemic therapy (all reporting cancer centres), Ontario, 2002-2004: Breast Cancer
		Median and 90th percentile waits (in weeks) - referral to start of systemic therapy (all reporting cancer centres), Ontario, 2002-2004: Gastrointestinal Cancer
		Median and 90th percentile waits (in weeks) - referral to start of systemic therapy (all reporting cancer centres), Ontario, 2002-2004: Haematological Cancer
		Median and 90th percentile waits (in weeks) - referral to start of systemic therapy (all reporting cancer centres), Ontario, 2002-2004: Lung Cancer
	Radiation Therapy Usage	Proportion of cancer cases that received radiation therapy within one year of diagnosis (all cancers combined), Ontario 2000-2001
		Estimated proportion of cancer cases that will receive radiotherapy at any time in the course of the illness (all cancers combined), Ontario 2000-2001
		Percent shortfall in radiation therapy utilization: Initial radiation therapy for breast cancer, 2000-2001
		Percent shortfall in radiation therapy utilization: Initial radiation therapy for lung cancer, 2000-2001
		Percent shortfall in radiation therapy utilization: Initial radiation therapy for prostate cancer, 2000-2001
		Percent shortfall in radiation therapy utilization: Estimated lifetime use of radiation therapy for breast cancer, 2000-2001
		Percent shortfall in radiation therapy utilization: Estimated lifetime use of radiation therapy for lung cancer, 2000-2001
		Percent shortfall in radiation therapy utilization: Estimated lifetime use of radiation therapy for prostate cancer, 2000-2001
	Radiation Therapy Waits	Median waits - referral to start of radiation treatment, by cancer centre, Ontario, 2002-2004
		Median and 90th percentile waits (in weeks) - referral to start of radiation therapy (all reporting cancer centres), Ontario, 2002-2004: Breast
		Median and 90th percentile waits (in weeks) - referral to start of radiation therapy (all reporting cancer centres), Ontario, 2002-2004: Gastrointestinal
		Median and 90th percentile waits (in weeks) - referral to start of radiation therapy (all reporting cancer centres), Ontario, 2002-2004: Genitourinary
		Median and 90th percentile waits (in weeks) - referral to start of radiation therapy (all reporting cancer centres), Ontario, 2002-2004: Lung
	End-of-life Care	Location of death for patients who died of cancer in Ontario in 2001
		Regional rates of in-hospital death for patients who died of cancer in Ontario, 2000-2002

		Regional rates of ER visits in the last 2 weeks of life for patients who died of cancer in Ontario, 2000-2002
		Regional rates of home care in the last 6 months for patients who died of cancer in Ontario, 2000-2001
		Regional rates of physician house calls in the last 2 weeks of life for patients who died of cancer, 2000-2002
Outcomes	Obesity	Self-reported obesity among men (ages 20-64), Ontario, 1996-1997, 2000-2001
		Self-reported obesity among women (ages 20-64), Ontario, 1996-1997, 2000-2001
		Self-reported obesity among men and women (ages 20-64), Ontario, 1996-1997, 2000-2001
	Smoking	Rate of adult (ages 20+) smoking in Ontario, 2001, 2003
		Rate of youth (ages 12-19) smoking in Ontario, 2001, 2003
	Deaths after surgery	30-day mortality following cancer surgery, by age and comorbidity, Ontario, 2000-2002
		30-day mortality following cancer surgery, by region in Ontario, 2000-2002: Bowel Procedures
		30-day mortality following cancer surgery, by region in Ontario, 2000-2002: Lung Procedures
		30-day mortality following cancer surgery, by region in Ontario, 2000-2002: Mastectomy
		30-day mortality following cancer surgery, by region in Ontario, 2000-2002: Prostatectomy
	Patient Satisfaction	Average Cancer Patient Satisfaction Scores for outpatient care (scale 0-100), Ontario 2004
		Average Cancer Patient Satisfaction Scores for outpatient care, by sex, (scale 0-100) Ontario, 2004
		Average Cancer Patient Satisfaction Scores by age (scale 0-100), Ontario 2004
	Pain Management	Satisfaction with pain management - For cancer patients reporting mild to severe pain - response to the question, "Do you think staff did everything they could to control your pain or discomfort?"
	New Cancer Cases	Projected number of newly diagnosed cancers (all cancers combined) in Ontario 2005, 2010, 2014
		Projected number of newly diagnosed cancers for the four most common types, Ontario, 2005, 2010, 2014
		Trends in newly diagnosed cancers attributed to risk, population growth and aging, Ontario, 1996-2015
	Cancer Survival	Five-year relative survival, cases diagnosed in Ontario, 1995-1997, for the four most common cancers
		Five-year relative survival in Ontario, by decade, both sexes combined, all ages combined
	Cancer Deaths	Projected number of deaths from cancer by region in Ontario, 2005, 2010, 2014
		Projected number of deaths in Ontario for the four most common cancers, Ontario, 2005, 2010, 2014
Evidence	Guideline Usage	Cumulative number of evidence-based cancer treatment guidelines currently available, produced by Cancer Care Ontario's Program in Evidence-Based Care
		Percent of stage 3 colon cancer patients treated with adjuvant systemic therapy according to the clinical practice guideline, Ontario, 2002-2003
		Percent of stage 3b lung cancer patients treated with systemic therapy according to the clinical practice guideline, Ontario, 2002-2003
		Percent of stage 4 lung cancer patients treated with systemic therapy according to the clinical practice guideline, Ontario 2002-2003
		Percent of stage 1 breast cancer patients treated with radiation therapy according to the clinical practice guideline, Ontario, 2002-2003
		Percent of colorectal cancer surgeries with 12 or more lymph nodes reported, June - August 2004
		Number of colorectal cancer surgeries with 12 or more lymph nodes reported, June - August 2004
	Drug Ordering	Percent of systemic therapy treatments ordered using computerized physician order entry (CPOE/OPIS 2000)
	Clinical Trials	Percent of cancer patients treated at cancer centres recruited to treatment-based clinical trials, Ontario, January-December, 2004
Efficiency	Hospital resources	Resource use by phase of Cancer Care in Ontario, 2002 - Inpatient Hospital Care and Day Surgery
		Resource use by phase of cancer care in Ontario, inpatient hospital care and day surgery, by region, 2002
	Length of Hospital Stay	Median length of stay for bowel, esophageal, lung and pancreatic cancer surgery in Ontario, by region, 2000-2002

Measurement	Data availability	Estimated percent of Ontario population for whom data on cancer is available (current and future)
	Electronic Reports	Percent of cancer pathology lab reports submitted electronically in Ontario: March 2000-March 2005
	Pathology Reports	Percent of pathology lab reports meeting provincial standards: colorectal cancer, by region, 2004
	Stage Capture Rate	Percent of new cases treated at Cancer Centres for whom stage of cancer was submitted to Cancer Care Ontario, 2001-2004
		Percent of new cases treated at All Centres for whom stage of cancer was submitted to Cancer Care Ontario
		Percent of incident cancer patients for whom stage at diagnosis information was collected by Cancer Care Ontario, 1998-2003

Bijlage 4 Indicatoren Eurochip

1Pr PREVENTION	2Ep EPIDEMIOLOGY & CANCER REGISTRATION	3Sc SCREENING	4Tr TREATMENT & CLINICAL ASPECTS	5Mv MACRO SOCIAL AND ECONOMIC VARIABLES
<p><u>Lifestyle</u></p> <p>01. Consumption of fruit and vegetables *</p> <p>02. Consumption of alcohol *</p> <p>03. Body Mass Index distribution in the population *</p> <p>04. Physical activity *</p> <p>05. Tobacco survey: prevalence of a. tobacco smokers among adults b. tobacco smokers among 10-14 year olds c. ex-smokers</p> <p><u>Environment & Occupational risk</u> d. exposure to environmental tobacco smoke (ETS)</p> <p>06. Exposure to sun radiation</p> <p>07. PM10 (particulate matter = 10µ³) emissions *</p> <p>08. Indoor exposure to radon</p> <p>09. Prevalence of occupational exposure to carcinogens</p> <p>10. Exposure to asbestos: mesothelioma incidence and mortality trends</p> <p><u>Medicaments</u></p> <p>11. Prevalence of use of hormonal replacement treatment drugs *</p>	<p>1. Population covered by high quality Cancer Registries</p> <p>2. Cancer incidence rates, trends and projections *</p> <p>3. Cancer relative survival rates, trends and projections *</p> <p>4. Cancer prevalence proportions, trends and projections *</p> <p>5. Cancer mortality rates, trends, projections and person-years of life lost due to cancer *</p> <p>6. Stage at diagnosis: percentage of a. cases with early diagnosis b. cases with a metastatic test</p>	<p><u>Screening examinations</u></p> <p>1. Percentage of women that have undergone a mammography (breast cancer)</p> <p>2. Percentage of women that have undergone a cervical cytology examination (cervical cancer)</p> <p>3. Percentage of persons that have undergone a colo-rectal cancer screening test</p> <p><u>National evaluation in HMP of organized mass screening process indicators</u></p> <p>4a. Organized screening coverage</p> <p>4b. Screening recall rate</p> <p>4c. Screening detection rate</p> <p>4d. Screening localized cancers</p> <p>4e. Screening positive predictive value</p> <p>4f. Screening benign/malignant biopsy ratio</p> <p>4g. Screening interval cancers</p> <p>4h. Screening specificity</p>	<p><u>Health system delay</u></p> <p>1. Delay of cancer treatment (pilot studies)</p> <p><u>Resources</u></p> <p>2. Percentage of radiation systems in the population</p> <p>3. Percentage of diagnostic Computed Axial Tomographies (CTs) in the population</p> <p>4. Percentage of Positron Emission Tomographies (PETs) on population (for future)</p> <p>5. Percentage of magnetic resonances on population (for future)</p> <p><u>Treatment</u></p> <p>6. Compliance with best oncology practice</p> <p><u>Palliative care</u></p> <p>7. Use of morphine in cancer patients</p> <p>8. Percentage of patients receiving palliative radiotherapy</p>	<p><u>Social indicators</u></p> <p>01. Educational level attained *</p> <p>02. Income by decile *</p> <p>03. Gini's index *</p> <p><u>Macro economic indicators</u></p> <p>04. Gross Domestic Product *</p> <p>05. Total Social Expenditure *</p> <p>06. Total National Expenditure on Health *</p> <p>07. Total Public Expenditure on Health *</p> <p>08. Anti-tobacco regulations</p> <p>09a. Public expenditure for cancer prevention on anti-tobacco activity</p> <p>09b. Total expenditure for population-based cancer registries</p> <p>09c. Total expenditure on organized cancer screening programmes</p> <p>09d. Public expenditure on cancer drugs *</p> <p>09e. Total expenditure on cancer research</p> <p>09f. Estimated cost for a cancer patient</p> <p><u>Demographic indicators</u></p> <p>10. Age distribution in 2010, 2020 and 2030 *</p> <p>11. Life-table quantities *</p>

* Connected with other HMP projects

Bijlage 5 Groslijst van Indicatoren

NPK Hoofdstuk Primaire Preventie (1)

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Kennis risico op kanker	Het percentage mensen dat meent zelf het risico op kanker te kunnen beïnvloeden door gezond te leven	NPK 1.1	Perceptie/kennis
Kennis invloed van leefstijl op kanker	Het percentage mensen dat weet dat een ongezonde leefstijl de belangrijkste reden is voor het ontstaan van kanker	NPK 1.1	Perceptie/kennis
Prevalentie rokers	Het percentage rokers, uitgesplitst naar jeugd en volwassenen	NPK 1.2, Eurochip, Ontario	Prevalentie
Prevalentie ex-rokers	Het percentage mensen dat is gestopt met roken	NPK 1.2, Eurochip	Prevalentie
Prevalentie blootstelling aan tabaksrook in omgeving	Het percentage van de populatie dat zegt blootgesteld te worden aan tabaksrook in de omgeving	Eurochip	Prevalentie
Overgewicht	Het percentage van mensen met (overgewicht, BMI 25-30) obesitas (BMI > 30)	NPK 1.3, Eurochip, Ontario	Prevalentie
Voeding groente	Het percentage mensen dat voldoende groente eet per dag	NPK 1.4, Eurochip	Prevalentie
Voeding fruit	Het percentage mensen dat minimaal twee maal per dag fruit eet	NPK 1.4, Eurochip	Prevalentie
Bewegen NNGB	Het percentage van de bevolking dat voldoet aan Nederlandse Norm Gezond Bewegen	NPK 1.5, Eurochip	Prevalentie
Bewegen inactieven	Het percentage van de bevolking dat geen enkele dag voldoende beweegt	NPK 1.5	Prevalentie
Alcoholconsumptie volwassenen	Het percentage volwassen Nederlanders dat gemiddeld dagelijks meer dan drie glazen alcoholhoudende drank consumeert	NPK 1.6, Eurochip	Prevalentie
Alcoholconsumptie jongeren	Het percentage jongeren dat gemiddeld dagelijks meer dan 3 glazen alcohol consumeert	NPK 1.6, Eurochip	Prevalentie
Zonnen	Het percentage volwassenen dat zich beschermt bij het zonnebaden	NPK 1.7	Prevalentie
Zonnen kinderen	Het percentage van de ouders dat hun kind tegen de zon beschermt	NPK 1.7	Perceptie/kennis
Blootstelling aan zon tijdens werk of vrije tijd	Percentage mensen dat rapporteert blootgesteld te worden aan zonnestraling tijdens werk of vrije tijd	Eurochip	Perceptie/kennis
Bewustwording vroeg ontdekking ouderen	Percentage Nederlanders ouder dan 55 jaar dat zich bewust is dat vroege ontdekking van kanker meer kans heeft op een betere overleving	NPK 1.8	Perceptie/kennis

NPK Hoofdstuk Primaire Preventie (2)

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Symptoomherkenning ouderen	Percentage Nederlanders ouder dan 55 jaar dat de symptomen kent die kunnen wijzen op kanker	NPK 1.8	Perceptie/kennis
Blootstelling asbest: mortaliteit mesothelioma	Mortaliteit mesotheliom	Eurochip	Preventie
Blootstelling aan asbest: incidentie mesothelioma	Mesotheliom incidentie trends	Eurochip	Preventie
Prevalentie hormoonvervangende medicijnen	Gebruik van hormoonvervangende medicijnen in de vrouwelijke populatie van 50 tot 69 jaar	Eurochip	Prevalentie
Prevalentie blootstelling carcinogenen op werk	Prevalentie van werkgerelateerde blootstelling aan carcinogenen	Eurochip	Prevalentie
Radon blootstelling binnenshuis	Het percentage mensen dat leeft in huizen met radon gas concentratie	Eurochip	Preventie
Luchtverontreiniging PM10 emissie	Het percentage van de populatie dat leeft in gebieden met PM10 concentratie (luchtverontreiniging)	Eurochip	Preventie
	Aanwezigheid en gebruik van rook stopprogramma's	Aanvulling WG VII	
	Aanwezigheid en gebruik vermageringsprogramma's	Aanvulling WG VII	

NPK Hoofdstuk Secundaire Preventie (1)

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Borstkanker screening specificiteit	Proportie 'true negative' van de totale negatieve ('true negative' en 'false positive') uitslagen van borstkanker	Eurochip	Screening
Voorspellende waarde borstkanker screening	Proportie 'true positive' van alle positieve ('true positive' en 'false positive') uitslagen van borstkanker	Eurochip	Tijdige opsporing
Doorverwijzing borstkanker screening	Percentage vrouwen dat na screening wordt doorverwezen voor nader diagnostisch onderzoek	Eurochip	Tijdige opsporing
Opkomst percentage borstkanker screening	Percentage vrouwen van de uitgenodigde vrouwen die daadwerkelijk gescreend wordt op borstkanker	+/- Eurochip NPK 2.4	Screening
Mammografie rate	Proportie vrouwen dat een mammogram heeft gehad van de vrouwen die in aanmerking komen voor borstkanker screening	Ontario, Eurochip	Screening
Screendetected-interval borstcarcinoma	Verhouding screendetected en interval borstcarcinoma	LETB	Screening
Verhouding DCIS-invasieve borstcarcinoma	Verhouding DCIS en invasieve borstcarcinoma	NKR	Screening
Toegangstijd mammapoli/ziekenhuis	Toegangstijd (mediaan) van uitslag borstkankerscreening tot eerste afspraak in ziekenhuis/op de mammapoli	NPK 2.3, +/-Ontario	Proces
Cervixkanker screening specificiteit	Proportie 'true negative' van de totale negatieve ('true negative' en 'false positive') uitslagen	Eurochip	Screening
Voorspellende waarde cervixkanker screening	Proportie 'true positive' van alle positieve ('true positive' en 'false positive') uitslagen	Eurochip	Preventie
Doorverwijzing cervixkanker screening	Percentage vrouwen dat na screening wordt doorverwezen voor nader diagnostisch onderzoek	Eurochip	Preventie
Screeningopkomst cervix	Proportie vrouwen dat een uitstrijkje heeft gehad van het totaal aantal vrouwen dat uitgenodigd	Eurochip	Screening
Cervix cytologie	Percentage vrouwen boven de 30 waarbij cervix cytologisch onderzoek is gedaan	Eurochip	Screening
Screendetected-interval cervixcarcinoma	Verhouding screendetected en interval cervixcarcinoma	+/- Eurochip	Screening
Verhouding DCIS-invasieve cervixcarcinoma	Verhouding DCIS en invasieve cervixcarcinoma	NKR	Screening
Incidentie in situ cervix	Aantal in situ carcinoma cervix	NKR	Screening

NPK Hoofdstuk Secundaire Preventie (2)

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Stadium bij diagnose	Stadium bij diagnose van tumoren waarbij tijdige detectie in beginsel mogelijk is/ percentage gevallen met ' early diagnosis' / 'localised' cancer volgens TNM	NPK 3.6, Eurochip	Tijdige opsporing
	Alcohol/roken bij long/larynxcarcinoom	Aanvulling WG VII	
	Incidentie cervixcarcinomen	Aanvulling WG VII	
	Follow up na Pap IIIB	Aanvulling WG VII	
	Stadium indeling alle kankers	Aanvulling WG VII	

NPK Hoofdstuk Kankerzorg (1)

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Kanker prevalentie en trends	Proportie van mensen in de populatie met een (eerdere) diagnose kanker op een gegeven moment	Eurochip	Prevalentie
Incidentietrends alle nieuwe kankergevallen	Trends in incidentie van alle nieuwe kankergevallen	Ontario, Eurochip	Incidentie
Incidentie per tumorsoort	Aantal nieuwe gevallen van kanker in een bepaalde tijdsperiode	Ontario, Eurochip	Incidentie
Behandeling mamma chirurgie	Percentage van de pT1 gediagnosticeerde borstkankerpatiënten dat borstsparende chirurgie ontvangt (meerdere kankers uitgesloten)	Eurochip NPK 3.2	Behandeling
Behandeling mamma radiotherapie	Percentage borstkankerpatiënten dat postoperatieve radiotherapie na mammasparende chirurgie ontvangt	Eurochip, NPK 3.2	Behandeling
Behandeling cervix chirurgie	Proportie van cervix kankerpatiënten met FIGO stadium Ia2 en Ib dat een hysterectomy met pelvic lymphonodectomy ondergaat	Eurochip, NPK 3.2	Behandeling
Behandeling cervix chemo-radiotherapie	Proportie van cervix kankerpatiënten met FIGO stadium III/IV dat gecombineerde chemo-radiotherapie ontvangt	Eurochip, NPK 3.2	Behandeling
Behandeling colon Dukes C adjuvante chemo	Proportie colon kankerpatiënten met Dukes C (of TNM stadium 3) dat adjuvante chemotherapie ontvangt	Eurochip, Ontario, NPK 3.2	Behandeling
Behandeling colon Dukes B adjuvante chemo	Proportie colon kankerpatiënten met Dukes B (of TNM stadium 2) dat GEEN adjuvante chemotherapie ontvangt	Eurochip, NPK 3.2	Behandeling
Behandeling rectum radiotherapie	Proportie van rectum kankerpatiënten dat pre-operatieve radiotherapie ontvangt	Eurochip, NPK 3.2	Behandeling
Stadiering longkanker	Proportie longkankerpatiënten dat gestadieerd wordt met behulp van thorax CT scan	Eurochip, NPK 3.2	Diagnose
Behandeling longkanker stadium 3b	Percentage longkankerpatiënten met stadium 3b dat behandeld wordt met chemotherapie volgens de richtlijn	Ontario, NPK 3.2	Behandeling
Behandeling longkanker stadium 4	Percentage longkankerpatiënten met stadium 4 dat behandeld wordt met chemotherapie volgens de richtlijn	Ontario, NPK 3.2	Behandeling
Behandeling NSCLC chirurgie	Proportie patiënten met niet-kleincellig longkanker dat radicale chirurgie ondergaat	Eurochip, NPK 3.2	Behandeling
Wachttijd van diagnose tot behandeling	Gemiddelde tijd tussen diagnose en eerste behandeling voor borst, long, colon, rectum en prostaat kanker	Eurochip, NPK 3.2	Proces

NPK Hoofdstuk Kankerzorg (2)

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Wachttijd mammachirurgie	Wachttijd (mediaan) van chirurgische consultatie tot mammachirurgie	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachttijd prostaatchirurgie	Wachttijd (mediaan) van chirurgische consultatie tot prostaatchirurgie (radical prostatectomy)	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachttijd blaaschirurgie	Wachttijd (mediaan) van chirurgische consultatie tot large bowel resection	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachttijd hysterectomy	Wachttijd (mediaan) van chirurgische consultatie tot hysterectomy	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachtijd chemo borstkanker	Tijd (mediaan) van verwijzing tot start chemotherapie	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachtijd chemo longkanker	Tijd (mediaan) van verwijzing tot start chemotherapie	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachtijd chemo gastrointestinale kanker	Tijd (mediaan) van verwijzing tot start chemotherapie	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachtijd chemo haematologische kanker	Tijd (mediaan) van verwijzing tot start chemotherapie	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachttijd radiotherapie borst kanker	Tijd (mediaan) van verwijzing tot start radiotherapie	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachttijd radiotherapie genitourinary kanker	Tijd (mediaan) van verwijzing tot start radiotherapie	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachttijd radiotherapie long kanker	Tijd (mediaan) van verwijzing tot start radiotherapie	Ontario, NPK 3.2	Proces
Wachttijd radiotherapie gastro intestinale kanker	Tijd (mediaan) van verwijzing tot start radiotherapie	Ontario, NPK 3.2	Proces
Length of stay	Length of stay (mediaan) voor blaas, oesophagus, long en pancreas kanker chirurgie	Ontario	Proces
Palliatieve radiotherapie	Aantal patiënten dat palliatieve radiotherapie ontvangt	Eurochip	Palliatieve zorg
Palliatieve behandeling: Morfine gebruik	Gebruik van morfine units per kanker patiënt en morfine besteld per specialist	Eurochip	Palliatieve zorg
Sterftelocatie van kankerpatienten	De plaats waar een kankerpatiënt overlijdt	Ontario	Palliatieve zorg
Ziekenhuissterfte van kankerpatienten	Rate van kankerpatiënten dat sterft in het ziekenhuis	Ontario	Palliatieve zorg

NPK Hoofdstuk Kankerzorg (3)

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Eerste hulp bezoeken	Rate van ziekenhuisbezoeken in de laatste 2 weken van het leven van kankerpatiënten	Ontario	Palliatieve zorg
Thuiszorg gebruik	Gebruik van Thuiszorg in de laatste 6 maanden van het leven van kankerpatiënten	Ontario	Palliatieve zorg
Palliatief Huisarts consult	Aantal huisarts consulten in de laatste 2 weken van het leven van kankerpatiënten	Ontario	Palliatieve zorg
Patiëntsatisfactie	Gemiddelde patiëntsatisfactie score	NPK 3.1, Ontario	Uitkomsten
Satisfactie met pijnmanagement	Percentage patiënten met enige tot ernstige pijn dat tevreden is met de manier waarop zorgverleners helpen hun pijn te verlichten	Ontario	Uitkomsten
Quality of life	Kwaliteit van leven	Eurochip	Uitkomsten
30 dagen mortaliteit na chirurgie tbv kanker	Risico om binnen 30 dagen na chirurgie voor kanker te overlijden (4 meest voorkomende kankersoorten)	Ontario	Uitkomsten
Mortaliteit rate	Aantal doden tgv kanker in een bepaalde periode / person-years at risk gedurende dezelfde periode	Eurochip	Uitkomsten
Kanker mortaliteit	Aantal overledenen met kanker als doodsoorzaak	Ontario	Uitkomsten
Person-years of life lost to cancer	Jaren verloren aan kanker met de algemene levensverwachting als referentie	Eurochip	Uitkomsten
5 jaars relatieve overleving	5 jaars relatieve overleving (4 meest voorkomende kankersoorten)	NPK 3.1, Ontario	Uitkomsten
10 jaars relatieve overleving borstkanker	10 jaars relatieve overleving borstkanker	NPK 3.1, OECD	Uitkomsten
10 jaars geobserveerde overleving borstkanker	10 jaars geobserveerde overleving bij borstkanker	NPK 3.1, OECD	Uitkomsten
Aanwezigheid van mammapoli	Percentage ziekenhuizen waar kanker gediagnosticeerd en/of behandeld wordt dat een mammapoli heeft	NPK 2.3	Structuur
Visitatie/ accreditatie ziekenhuizen	Percentage ziekenhuizen die kanker diagnosticeren en/of behandelen dat gevisiteerd of geaccrediteerd zijn	NPK 3.3	Structuur
Beschikbaarheid richtlijnen	Cumulatief aantal beschikbare evidence based richtlijnen voor de behandeling van kanker	Ontario	Structuur
Trialparticipatie	Percentage kankerpatiënten dat geïncludeerd wordt in clinical trials (behandeling)	Ontario	Structuur
Trials voor ouderen	Percentage trials dat zich (mede) richt op de kanker patiënt ouder dan 70 jaar	NPK 3.7	Structuur

NPK Hoofdstuk Deskundigheidsbevordering

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Herregistratie medisch specialisten	Percentage medisch specialisten dat zich heeft laten herregistreren	NPK 4.1	Structuur
(Her)registratie verpleegkundigen	Percentage verpleegkundigen met geregistreerde aantekening oncologie/ mammacare verpleegkundige / nursepractitioner	NPK 4.1	Structuur
Interhuisarts variatie in richtlijn opvolging	Interhuisarts variatie in het volgen van richtlijnen/standaarden	NPK 4.5	Proces
MIS in huisartspraktijk	Percentage huisartsenpraktijken dat MIS toepast	NPK 4.5	Structuur
	Volume – effectiviteit indicatoren	Aanvulling WG VII	
	Aantal opleidingsplaatsen voor medisch specialisten en instroom vanuit geneeskunde	Aanvulling WG VII	

NPK Hoofdstuk Kankeronderzoek

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Aantal onderzoekers	Aantal onderzoekers in kankeronderzoek	NPK 5.1	Structuur
Totale uitgaven aan kankeronderzoek	Totale uitgaven aan kankeronderzoek	Eurochip	Structuur
	Aantal promovendi / jaren in kankeronderzoek	Aanvulling WG VII	
	KNAW (Koninklijke Nederlandse Academie van Wetenschappen) items voor beoordelen kwaliteit van medisch onderzoek	Aanvulling WG VII	
	Aantal NL publicaties (1 ^o , 2 ^o of laatste auteur) in top 10 fundamentele tijdschriften	Aanvulling WG VII	
	Aantal NL publicaties (1 ^o , 2 ^o of laatste auteur) in top 10 klinisch oncologische tijdschriften	Aanvulling WG VII	
	Trialparticipatie	Aanvulling WG VII	

NPK Hoofdstuk Patiëntenvoorlichting en psychosociale begeleiding

Indicator	Omschrijving	Herkomst	Indicator betreft
Richtlijnen voorlichting	Aantal richtlijnen waarin best practices zijn vastgelegd op gebied van patiëntenvoorlichting	NPK 6.1	Structuur
	Implementatie revalidatieprogramma (bv % patiënten dat revalidatieprogramma heeft gevolgd)	Aanvulling WG VII	
	Percentage patiënten dat aangeeft over voorlichting tevreden te zijn (of landelijk format)	Aanvulling WG VII	
	Percentage patiënten met chronische vermoeidheidsklachten	Aanvulling WG VII	
	Percentage patiënten met WW of WIA uitkering	Aanvulling WG VII	

Bijlage 6 Samenstelling Expertpanel

Het expertpanel bestaat uit de leden van werkgroep VII Indicatoren van het NPK aangevuld met een vertegenwoordiger van het Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) op het gebied van Preventie en een vertegenwoordiging van 4 wetenschappelijke verenigingen: Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO), Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO), Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO), Nederlandse Vereniging voor Pathologie (NVVP).

De volgende personen hebben zitting gehad in de werkgroep VII Indicatoren van het NPK

Dhr. J.M. van den Berg	Inspectie voor de Gezondheidszorg
Prof. Dr. J.W. Coebergh	Erasmus Universiteit Rotterdam/ Integraal Kankercentrum Zuid
Prof. Dr. W.H. van Harten (vz)	Nederlands Kanker Instituut /AvL
Mw. dr. M. Kallewaard*	Orde van Medisch Specialisten
Prof. Dr. N.S. Klazinga	Sociale geneeskunde UVA/AMC, GGD Amsterdam
Dr. P. Kramers	RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Mw. dr. R. Otter	Vereniging van Integrale kankercentra
Mw.dr. S. Siesling	Nederlandse Kankerregistratie/ Integraal Kankercentrum Stedendriehoek Twente
Mr. drs. R.W.Verrips	Vereniging van Ziekenhuizen NVZ
Drs. J.G. de Vries	VGZ zorgverzekeraar
Mw. drs. E. van der Wel (ambt. secr)	Integraal Kankercentrum Noord Nederland
Dr. H. Wollersheim	Centre for Quality of Care Research (WOK)

Als vertegenwoordigers vanuit de wetenschappelijke verenigingen NVCO, NVVP, NVRO, NVMO en het RIVM zijn uitgenodigd:

Dhr. J.R.M. van der Sijp	Chirurg, NVCO
Mw. B. van Triest	Radiotherapeut, NVRO
Dhr. Meijer	Patholoog, NVVP
Dhr. Van Bochove	Medisch Oncoloog, NVMO (niet deelgenomen)
Dhr. R. Reij	RijksInstituut voor Volksgezondheid en Milieu (niet deelgenomen)

* Mw. Kallewaard heeft zich voor de discussieronde laten vertegenwoordigen door Dr. J. Burgers van het CBO

Bijlage 7 Overzicht Indicatoren

NPK Hoofdstuk Primaire Preventie (1)

NPK § ¹	Naam	Omschrijving	Vergelijk met	Gegevens bron	Meest recente cijfer	Jaar
PP2	Prevalentie rokers	Het percentage mannen en vrouwen dat rookt op een bepaald tijdstip	Eurochip, Ontario	Stivoro/ RIVM-VTV	28% 31% man, 25% vrouw	2004
PP3	Overgewicht	Het percentage van mensen met obesitas (BMI ≥ 30)	Eurochip, Ontario	RIVM-VTV obv Regenboog/ERGO	10% man, 11 % vrouw	1998- 2001
PP4	Voeding fruit	Het percentage mensen dat voldoende fruit consumeert	Eurochip	VCP via TNO Voeding	7,8% man, 6,7% vrouw	2003
PP5	Bewegen NNGB	Het percentage van de bevolking dat voldoet aan Nederlandse Norm Gezond Bewegen	Eurochip	Monitor Bewegen en Gezondheid, TNO kwaliteit van leven	47,6 % (47,2% man, 48% vrouw)	2003
PP1	Kennis invloed van leefstijl op kanker	Het percentage mensen dat weet dat een ongezonde leefstijl de belangrijkste reden is voor het ontstaan van kanker		-	-	
PP2	Stopprogramma's roken	Aanwezigheid en gebruik van rook stopprogramma's			-	
PP7	Blootstelling zon	Percentage mensen dat rapporteert blootgesteld te worden aan zonnestraling tijdens werk of vrije tijd	Eurochip		-	
PP8	Bewustwording vroeg ontdekking ouderen	Percentage Nederlanders ouder dan 55 jaar dat zich bewust is dat vroege ontdekking van kanker meer kans heeft op een betere overleving			-	
PP2	Prevalentie ex-rokers	Het percentage mensen dat is gestopt met roken	Eurochip	Stivoro	8% (waarvan 50% vrouw)	2003
PP4	Voeding groente	Het percentage mensen dat voldoende groente consumeert	Eurochip	Voedselconsumptie peiling via TNO Voeding, RIVM	Totaal 2%, 5,5% man, 0,2% vrouw	2003
PP5	Bewegen inactieven	Het percentage van de bevolking dat geen enkele dag voldoende beweegt		Monitor Bewegen en Gezondheid, TNO kwaliteit van leven	8,4% (winter) 12,0% (zomer)	2003
PP6	Alcoholconsumptie volwassenen	Het percentage volwassenen dat gemiddeld dagelijks meer dan 3 glazen alcohol consumeert	Eurochip	POLS icm CBS	Pols (≥ 12 jaar) 15,1% man (≥ 3 glazen) 10,6% vrouw (≥ 2 glazen)	2003

¹ NPK § verwijst naar het paragraafnummer in NPK rapport deel 1, PP = Primaire Preventie, SS = Secundaire Preventie, KZ = Kankerzorg.

Verklaring kleuren: Groen: Direct meetbare indicatoren, Rood: Aanbevelingen, Blauw: Extra indicatoren, Geel: Geen prioriteit

NPK Hoofdstuk Primaire Preventie (2)

NPK § ¹	Naam	Omschrijving	Vergelijk met	Gegevens bron	Meest recente cijfer	Jaar
PP6	Alcoholconsumptie jongeren	Het percentage jongeren (15-25 jaar) dat gemiddeld dagelijks meer dan 3 glazen alcohol consumeert	Eurochip	POLS icm CBS	CBS: 17,7% man, 1,6% vrouw	2004
PP7	Bescherming zon volwassenen	Het percentage volwassenen dat zich beschermt bij het zonnebaden		KWF/NNS interview	50% (NPK rapport)	2002
PP7	Bescherming zon kinderen	Het percentage van de ouders dat hun kind tegen de zon beschermt		KWF/NNS interview	77% (NPK rapport)	2002
PP9	Blootstelling aan asbest: incidentie mesothelioma	Mesotheliom incidentie (trends)		Nederlandse Kankerregistratie	388	2003
PP9	Blootstelling aan asbest: mortaliteit mesothelioma	Mesotheliom mortaliteit		CBS	398	2004
PP9	Luchtverontreiniging PM10 emissie	- Het percentage van de populatie dat leeft in gebieden met PM10 concentratie (luchtverontreiniging) - Aantal dagen waarop fijnstof concentratie hoger was dan de dagwaarde		RIVM-MNP	> 35 dagen	2002
PP1	Kennis risico op kanker	Het percentage mensen dat meent zelf het risico op kanker te kunnen beïnvloeden door gezond te leven			-	-
PP2	Prevalentie blootstelling aan tabaksrook in omgeving	Het percentage van de populatie dat zegt blootgesteld te worden aan tabaksrook in de omgeving	Eurochip		-	-
PP8	Symptoomherkenning ouderen	Percentage Nederlanders ouder dan 55 jaar dat de symptomen kent die kunnen wijzen op kanker			-	-
PP9	Radon blootstelling binnenshuis	Het percentage mensen dat leeft in huizen met radon gas concentratie	Eurochip		-	-
PP9	Prevalentie hormoonvervangende medicijnen	Gebruik van hormoonvervangende medicijnen in de vrouwelijke populatie van 50 tot 69 jaar	Eurochip		-	-
PP-	Prevalentie blootstelling carcinogenen op werk	Prevalentie van werkgerelateerde blootstelling aan carcinogenen	Eurochip		-	-
PP-	Vermageringsprogramma's	Aanwezigheid en gebruik vermageringsprogramma's			-	-

¹ NPK § verwijst naar het paragraafnummer in NPK rapport deel 1, PP = Primaire Preventie, SS = Secundaire Preventie, KZ = Kankerzorg.

Verklaring kleuren: Groen: Direct meetbare indicatoren, Rood: Aanbevelingen, Blauw: Extra indicatoren, Geel: Geen prioriteit

NPK Hoofdstuk Secundaire Preventie (1)

NPK § ¹	Naam	Omschrijving	Vergelijk met	Gegevens bron	Meest recente cijfer	Jaar
SP	Opkomst borstkanker screening	Percentage vrouwen van de uitgenodigde vrouwen die daadwerkelijk gescreend wordt op borstkanker	Eurochip, Ontario	Landelijk Evaluatie Team Bevolkingsonderzoek borstkanker	79,1%	2002
SP	Opkomst baarmoederhalskanker screening	Percentage vrouwen dat een uitstrijkje heeft gehad van het totaal aantal vrouwen dat wordt uitgenodigd	Eurochip	CBS / LMR RIVM	66%	2003
SP	Stadium bij diagnose	Stadium bij diagnose van tumoren waarbij tijdige detectie in beginsel mogelijk is/ percentage gevallen met 'early diagnosis' / 'localised' cancer volgens TNM	Eurochip	Nederlandse Kankerregistratie	www.ikcnet.nl	
SP	Positief voorspellende waarde borstkanker screening	Proportie 'true positive' van alle positieve ('true positive' en 'false positive') uitslagen van borstkanker	Eurochip	Landelijk Evaluatie Team Bevolkingsonderzoek borstkanker		
SP	Doorverwijzing borstkanker na screening	Percentage vrouwen dat na borstkanker screening wordt doorverwezen voor nader diagnostisch onderzoek	Eurochip	Landelijk Evaluatie Team Bevolkingsonderzoek borstkanker	1% (www.rivm.nl)	2002
SP	Opkomst dikkedarmkanker screening	Percentage mensen dat gescreend is op dikke darmkanker van het totaal aantal mensen dat wordt uitgenodigd	Ontario	-	-	
SP	Doorverwijzing dikke darmkanker na screening			-	-	
SP	Positief voorspellende waarde baarmoederhalskanker screening	Proportie 'true positive' van alle positieve ('true positive' en 'false positive') uitslagen van baarmoederhalskanker	Eurochip	-	-	
SP	Positief voorspellende waarde dikkedarmkanker screening			-	-	
SP	Follow up na PAP IIIB	Follow up na PAP IIIB uitslag bij baarmoederhalskankerscreening		-	-	
SP	Doorverwijzing baarmoederhalskanker na screening	Percentage vrouwen dat na baarmoederhalskanker screening wordt doorverwezen voor nader diagnostisch onderzoek	Eurochip	RIVM		

¹ NPK § verwijst naar het paragraafnummer in NPK rapport deel 1, PP = Primaire Preventie, SS = Secundaire Preventie, KZ = Kankerzorg.

Verklaring Kleuren: Groen: Direct meetbare indicatoren, Rood: Aanbevelingen, Blauw: Extra indicatoren, Geel: Geen prioriteit

NPK Hoofdstuk Secundaire Preventie (2)

NPK § ¹	Naam	Omschrijving	Vergelijk met	Gegevens bron	Meest recente cijfer	Jaar
SP	Screendetectied/ interval borst carcinoma	Verhouding screendetectied en interval borstcarcinoma		Landelijk Evaluatie Team Bevolkingsonderzoek borstkanker/Nederlandse kankerregistratie	NKR	
SP	Verhouding insitu/invasieve borstcarcinoma	Verhouding in situ en invasieve borstcarcinoma		Landelijk Evaluatie Team Bevolkingsonderzoek borstkanker/Nederlandse kankerregistratie	NKR	
SP	Verhouding insitu/invasieve cervixcarcinoma	Verhouding insitu en invasieve cervixcarcinoma		Nederlandse Kankerregistratie	NKR	
SP	Incidentie in situ cervix	Aantal in situ carcinoma cervix		Nederlandse Kankerregistratie	NKR	
SP	Specificiteit borstkanker screening	Proportie 'true negative' van de totale negatieve ('true negative' en 'false positive') uitslagen van borstkankerscreening	Eurochip	Landelijk Evaluatie Team Bevolkingsonderzoek borstkanker		
SP	Specificiteit baarmoederhalskanker screening	Proportie 'true negative' van de totale negatieve ('true negative' en 'false positive') uitslagen van baarmoederhalskanker screening	Eurochip	-		(niet mogelijk om te bepalen)
SP	Specificiteit dikke darmkanker screening	Proportie 'true negative' van de totale negatieve ('true negative' en 'false positive') uitslagen van dikke darmkanker screening		-		-
SP	Screendetectied /interval cervix carcinoma	Verhouding screendetectied en interval cervixcarcinoma		-		-
SP	Screendetectied /interval coloncarcinoma	Verhouding screendetectied en interval coloncarcinoma		-		-
SP	Alcohol/roken bij long/larynxcarcinoom	Prevalentie combinatie alcohol/roken bij long / larynxcarcinoom		-		-

¹ NPK § verwijst naar het paragraafnummer in NPK rapport deel 1, PP = Primaire Preventie, SS= Secundaire Preventie, KZ = Kankerzorg.

Verklaring kleuren: Groen: Direct meetbare indicatoren, Rood: Aanbevelingen, Blauw: Extra indicatoren, Geel: Geen prioriteit

NPK Hoofdstuk Kankerzorg

NPK § ¹	Naam	Omschrijving	Vergelijk met	Gegevens bron	Meest recente cijfer	Jaar
KZ	5 jaars relatieve overleving	5 jaars relatieve overleving	Ontario	Nederlandse Kankerregistratie (v.a. 2007)	IKA / IKZ	
KZ	Doorlooptijd van diagnose tot behandeling	Gemiddelde tijd tussen diagnose en eerste behandeling	Eurochip	Kankerregistratie (voor chirurgie, niet alle IKC's)		
KZ	Incidentie per tumorsoort	Aantal nieuwe gevallen van kanker in een bepaalde tijdsperiode en trends				
KZ	Percentage naleving richtlijnen	Naleving van nader te bepalen richtlijnen (aansluiten bij wetenschappelijke verenigingen)				
KZ	Patiëntsatisfactie/ervaring	Gemiddelde patiëntsatisfactie/ervaring score	Ontario			
KZ	Toegangstijd mamma-poli/ziekenhuis	Toegangstijd (mediaan) van uitslag borstkanker screening tot eerste afspraak in zkh/op mammapoli		IGZ indicatoren, doorbraakproject mammacarcinoom		
KZ	Palliatieve zorg	Nader te bepalen indicatoren		-		
KZ	Visitatie/ accreditatie ziekenhuizen	Percentage ziekenhuizen, die kanker diagnosticeren en/of behandelen, dat gevisiteerd of geaccrediteerd is		VIKC		
KZ	Person-years of life lost to cancer	Jaren verloren aan kanker met de algemene levensverwachting als referentie				
KZ	Quality of life	Kwaliteit van leven van (ex-) kankerpatiënten				
KZ	Volume	Percentage nader te bepalen verrichtingen waarvoor minimum aantal wordt gehaald (per chirurg/team/ic)				
KZ	Wachttijd Radiotherapie	Tijd (mediaan) van verwijzing tot start radiotherapie				
KZ	30 dagen mortaliteit na chirurgie	Risico om binnen 30 dagen na chirurgie voor kanker te overlijden				
KZ	Mortaliteit	Aantal overledenen met kanker als doodsoorzaak				

¹ NPK § verwijst naar het paragraafnummer in NPK rapport deel 1, PP = Primaire Preventie, SS = Secundaire Preventie, KZ = Kankerzorg.

Verklaring kleuren: **Groen:** Direct meetbare indicatoren, **Rood:** Aanbevelingen, **Blauw:** Extra indicatoren, **Geel:** Geen prioriteit

Bijlage 8 Factsheet beschikbare en extra indicatoren