

Indicatorenset Blaascarcinoom

Uitvraag ziekenhuizen/ZBC's over verslagjaar 2019

Februari 2019 – vastgesteld door ZiNL

Colofon

Internet:

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

Samengesteld door:

Federatie Medisch Specialisten

Leven met blaas- of nierkanker

Nederlandse Federatie van kankerpatiënten organisaties

Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra

Nederlandse Vereniging voor Urologie

Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie

Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen

Patiëntenfederatie Nederland

Zorgverzekeraars Nederland

Deze indicatorenset is opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland waarmee het aanleveren van deze kwaliteitsgegevens in 2020 over verslagjaar 2019 wettelijk verplicht is.

Inhoudsopgave Blaascarcinoom

Overzicht indicatoren blaascarcinoom	4
Indicatorwerkgroep	5
Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren	6
Zorginhoudelijke indicatoren	7
Klantpreferentievragen	16
Bijlage 1 Wijzigingstabel	21

Overzicht Indicatoren Blaascarcinoom over verslagjaar 2019

Zorginhoudelijke indicatoren		
1	Volume	Hoeveel urologen voerden op de peildatum cystectomieën voor blaaskanker uit op uw ziekenhuislocatie? Hoeveel cystectomieën voor blaaskanker werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie verricht?
2	30-dagen mortaliteit	Het aantal <u>patiënten</u> waarbij blaaskanker is vastgesteld en dat binnen 30 dagen na een cystectomie is overleden.
3	PROMS	Het structureel aanbieden aan en bespreking met patiënt.

Klantpreferenties		
1	Aangeboden methoden blaasvervangng	Biedt uw ziekenhuislocatie de volgende mogelijkheden aan voor een blaasvervangng?
2	Uitvoering cystectomieën	Welke operatietechnieken biedt uw ziekenhuislocatie aan voor cystectomieën op maligne indicatie?
3	Zorgpad & termijn onderzoeken	a) Is er een zorgpad voor blaascarcinoom op uw ziekenhuislocatie? b) Binnen welke maximale termijn vinden onderstaande onderzoeken/afspraken plaats volgens het zorgpad? c) Worden bij aanmelding/verwijzing door huisarts de "pijnloze macroscopische hematurie" automatisch uit het systeem gefilterd?
4	Gespecialiseerd verpleegkundige	a) Is er een gespecialiseerd verpleegkundige of een verpleegkundig specialist betrokken in het behandeltraject van een patiënt met blaaskanker? b) Welke mogelijkheden biedt het ziekenhuis patiënten om contact te hebben met een gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist?
5	Informatievoorziening	Hoe wordt de patiënt geïnformeerd en begeleid voor en tijdens het ziekteproces?
6	Trialparticipatie	Neemt uw ziekenhuis deel aan klinische trials voor blaaskanker?

Indicatorwerkgroep

De werkgroep voor de doorontwikkeling van de indicatorenset blaascarcinoom bestond in 2018 uit de volgende personen:

Leven met blaas- of nierkanker: Dhr. G. Venderbosch, patiëntvertegenwoordiger
Federatie: Mw. I. Maas, senior beleidsadviseur
NFK: Mw. I. Dingemans, projectleider kwaliteit van zorg
NVU: Mw. A. Leliveld, uroloog UMC Groningen
Mw. C. Goossens-Laan, uroloog Alrijne ziekenhuis
Dhr. J. Oddens, uroloog Amsterdam UMC
NVRO: Dhr. K. Hinnen, radiotherapeut-oncoloog Amsterdam UMC
Dhr. M. Hulshoff, radiotherapeut-oncoloog Amsterdam UMC
NVZ: Dhr. S. van Aalst, beleidsadviseur Kwaliteit en Organisatie
Mw. M. Lunenburg, beleidsadviseur Kwaliteit en Ziekenhuizen
V&VN: Mw. E. van Koeveringe, secretaris V&VN Urologie Verpleegkundigen
ZN: Mw. L. Vunderink, vertegenwoordiger Zorgverzekeraars Nederland
Dhr. G. Van Hoof, vertegenwoordiger Zorgverzekeraars Nederland
Mw. C. Ziedges des Plantes, Zorgverzekeraars Nederland
Dhr. H. Otten, vertegenwoordiger Zorgverzekeraars Nederland
Dhr. H. Kuijpers, vertegenwoordiger Zorgverzekeraars Nederland
Mw. J. Gehlen, medisch adviseur, CZ

Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren Blaascarcinoom

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

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

Zorginhoudelijke indicatoren Blaascarcinoom

Indicator 1: Volume	
Relatie tot kwaliteit	Patiënten geven aan dat zij graag behandeld willen worden door een arts die vaak een bepaalde handeling doet; het vaker verrichten van de handeling vergroot de vaardigheid. Van cystectomieën voor een blaascarcinoom is in onderzoek aangetoond dat hogere volumes leiden tot betere zorguitkomsten.
Operationalisatie 1a	Hoeveel urologen voerden op de peildatum cystectomieën voor blaaskanker uit op uw ziekenhuislocatie?
Operationalisatie 1b	Hoeveel cystectomieën voor blaaskanker werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie verricht?
Definitie(s)	Indien n.v.t. wordt aangevinkt, worden alleen de vragen gesteld die niet over de operatie gaan. Dit is bedoeld voor ziekenhuizen die minimaal diagnostiek voor blaascarcinoom verrichten.
In- /exclusiecriteria	Zie NVU-registratie
Bron	NVU-registratie*
Meetfrequentie	Continu in NVU-registratie
Verslagjaar	01-01-2019 tot en met 31-12-2019
Meetniveau	Ziekenhuislocatie

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

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

Bij een tumor van de blaaswand wordt onderscheid gemaakt tussen een niet-spierinvasief (ongeveer 70% van de gevallen) en een spierinvasief groeiende blaastumor (IKC, 2010). Blaaskanker is een tumorsoort met een stijgende incidentie. Het aantal patiënten bij wie blaaskanker werd vastgesteld steeg van 5020 in 2006 tot 6.947 in 2016, waarvan 5.217 niet-spierinvasieve blaaskanker en 1.730 spierinvasieve blaaskanker (1). De vijfjaarsoverleving voor alle blaaskankerpatiënten was in 2016 55%. Voor de niet-spierinvasieve blaaskanker was de vijfjaarsoverleving 88% en voor de spierinvasieve 35% (www.cijfersoverkanker.nl, 2018).

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

Mogelijkheden tot verbetering

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

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

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

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

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

Inhoudsvaliditeit

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

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

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

Ontwikkeling op initiatief van NVU:

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

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

Statistisch betrouwbaar onderscheiden

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

Vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

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

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

Informatie voor patiënten

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

b. Deze indicator laat zien hoeveel blaasverwijderingen op de ziekenhuislocatie zijn gedaan in 2019. De beroepsvereniging van urologen (NVU) stelde vast dat het ziekenhuis, vanaf januari 2018, minimaal 20 blaasverwijderingen per jaar moet doen. Doen ze er minder? Dan verwijst het ziekenhuis u door naar een ander ziekenhuis. Ervaring met deze operatie is belangrijk, zodat de kans op complicaties door gebrek aan ervaring wordt beperkt. Daarnaast zijn er vele andere factoren die de kans op complicaties beïnvloeden, zoals leeftijd en comorbiditeiten van de patiënt.

Referenties

- Goossens-Laan CA, Gooiker GA, van Gijn W, Post PN, Bosch JL, Kil PJ, Wouters MW. A Systematic Review and Meta-analysis of the Relationship Between Hospital/Surgeon Volume and Outcome for Radical Cystectomy: An Update for the Ongoing Debate. Eur Urol. 2011;59:775-83.
- Kwaliteitsnormen Blaascarcinoom Nederlandse Vereniging voor Urologie, versie 6, september 2018

Indicator 2: 30-dagen mortaliteit na cystectomie na blaaskanker

Relatie tot kwaliteit	Patiënten geven aan dat zij graag inzicht hebben in de korte en lange termijn overleving wanneer de diagnose blaaskanker wordt gesteld. Het relateren van overleving aan kwaliteit van de geleverde zorg is lastig, aangezien overleving grotendeels gerelateerd is aan de ziekte zelf (onafhankelijk van de geleverde zorg). Een alternatief is om inzicht te krijgen in de 30-dagen mortaliteit na cystectomie na blaaskanker als relatieve maat voor de geleverde kwaliteit van zorg. Vastgesteld is dat de 30-dagen mortaliteit niet boven de 6% moet komen in Nederland. Hierbij is het erg van belang om patiënt-karakteristieken in kaart te brengen, aangezien deze ook een rol kunnen spelen.
Operationalisatie 1	Het percentage patiënten waarbij blaaskanker is vastgesteld en dat binnen 30 dagen na de cystectomie is overleden.
Teller 1	Het aantal patiënten dat een cystectomie onderging voor blaaskanker en dat binnen 30 dagen na de ingreep is overleden.
Noemer 1	Het aantal patiënten dat een cystectomie onderging als behandeling voor blaaskanker.
Operationalisatie 2	De <u>gemiddelde Charlson score¹</u> van patiënten met blaaskanker waarbij als <u>primaire behandeling een cystectomie is uitgevoerd</u> .
Teller 2	De som van alle Charlson scores van patiënten met blaaskanker waarbij als <u>primaire behandeling een cystectomie is uitgevoerd</u> .
Noemer 2	Het aantal patiënten dat een cystectomie onderging als behandeling voor blaaskanker en waarbij de Charlson score bekend is.
Operationalisatie 3	De <u>gemiddelde ASA score²</u> van patiënten met blaaskanker waarbij als <u>primaire behandeling een cystectomie is uitgevoerd</u> .
Teller 3	De som van alle ASA scores van patiënten met blaaskanker waarbij als <u>primaire behandeling een cystectomie is uitgevoerd</u> .
Noemer 3	Het aantal patiënten dat een cystectomie onderging als behandeling voor blaaskanker en waarbij de ASA score bekend is.
Definitie(s)	n.v.t.
In- /exclusiecriteria	Zie NVU-registratie
Bron	NVU-registratie*
Meetfrequentie	Continu in NVU-registratie
Verslagjaar	01-01-2019 tot en met 31-12-2019
Meetniveau	Ziekenhuislocatie

*De informatie wordt lokaal bij het ziekenhuis uitgevraagd. Ziekenhuizen moeten de informatie zelf invullen. Ziekenhuizen kunnen aan deze kant-en-klare informatie komen door de 'statistieken' op te vragen in de NVU-registratie cystectomie (percentage 30-dagen mortaliteit, gemiddelde Charlson en ASA-score wordt automatisch berekend).

Case-mix factoren:

Charlson score en ASA score.

Voor beide scores geldt: hoe hoger de score, hoe slechter de conditie van de patiënt.

Rekenregels

Indicator 2: 30-dagen mortaliteit		Formule
Teller 1	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten verzameld onder de noemer. Selecteer de patiënten die binnen 30 dagen na cystectomie zijn overleden.	Aantal patiënten bij wie B3, 30 dagen na B2
Noemer 1	Selecteer alle patiënten met een blaascarcinoom bij wie een cystectomie is uitgevoerd.	Aantal patiënten die voldoen aan B1
Teller 2	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten verzameld onder de noemer. Tel de Charlson score van deze patiënten bij elkaar op.	Som B4 van patiënten met B1
Noemer 2	Selecteer alle patiënten met een blaascarcinoom bij wie een cystectomie is uitgevoerd en een Charlson score bekend is.	Aantal patiënten die voldoen aan B1 en B4
Teller 3	Voor de teller wordt uitgegaan van de populatie patiënten verzameld onder de noemer. Tel de ASA score van deze patiënten bij elkaar op.	Som B5 van patiënten met B1
Noemer 3	Selecteer alle patiënten met een blaascarcinoom bij wie een cystectomie is uitgevoerd en een ASA score bekend is.	Aantal patiënten die voldoen aan B1 en B5

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

Leeswijzer:

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

Voorbeeld:

Ziekenhuis X tegenover het landelijke gemiddelde.

	Ziekenhuis X	Landelijk	Vershil
Mortaliteit	3,9%	3,5%	Mortaliteit hoger dan gemiddeld
Charlson	3	3	Geen verschil
ASA	2,5	2	ASA slechter dan gemiddeld
Conclusie	Mortaliteit hoger bij slechter dan gemiddelde patiëntengroep: dus verklaarbaar hogere mortaliteit, geen verdere actie nodig.		

Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

De kwaliteit van een radicale cyst(oprostat)ectomie wordt bepaald door de indicatiestelling, de radicaliteit van de ingreep (zich uitend in oncologische resultaten en ziektespecifieke overleving), en het aantal complicaties. Inherent aan de chirurgische behandeling van blaascarcinoom is het optreden van complicaties. Zoals in de literatuur bekend is er frequent sprake van complicaties waarvan de minderheid score 3 en 4 volgens Clavien Dindo maar er bestaat (internationaal) variatie.^{3,4} De verwachting is dat deze variatie ook in Nederland aanwezig is. Bij overlijden binnen 30 dagen na de cystectomie is er een verband te verwachten met de ingreep. Hierbij speelt de comorbiditeit van de patiënt een rol en hiermee zal rekening moeten worden gehouden mocht men dit gaan meten.⁵

Mogelijkheden tot verbetering

Door de registratie van de 30 dagen mortaliteit te analyseren en terug te koppelen aan de behandelaars. In een geval van grote variatie zal door lering te trekken van de 'best practice' de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.

Beperkingen bij gebruik en interpretatie

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

Statistisch betrouwbaar en vergelijkbaarheid

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

Registratiebetrouwbaarheid

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

Vergelijkbaarheid

Bij deze indicator spelen bias en case-mix een rol. Er is voor gekozen om de twee factoren die waarschijnlijk de grootste rol spelen mee te nemen in deze indicator (Charlson en ASA score).

Informatie voor patiënten

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

Referenties

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

Tabel 1: Variabelen uit verschillende bronnen in het ziekenhuis

Variable	Naam	Vast te leggen waarde	Bron	Instructie	Benodigd voor indicator
B0	Patiënten nummer		ZIS	Het patiëntnummer is het unieke element dat de basis vormt om koppelingen tussen registratiesystemen mogelijk te maken	2
B1	Radicale cystectomie	36250 Totale cystectomie, open procedure (zie 036256 voor laparoscopisch). 36251 Cystectomie met eenvoudige deviatie van de urinewegen. 36252 Totale cystectomie met urinedeviatie door middel van het implanteren van een of beide ureteren in een geïsoleerd darmsegment, in een zitting. 36253 Totale cystectomie met aanleggen van een continent urostoma, in een zitting. 36255 Totale blaasvervangning met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, inclusief de cystectomie, in een zitting. 36256 Laparoscopische totale cystectomie (zie 036250 voor open procedure). 36257 Totale blaasvervangning met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, open procedure (zie 036258 voor laparoscopisch). 36258 Totale blaasvervangning met behulp van een geïsoleerd darmsegment zonder stoma, inclusief de cystectomie, laparoscopisch (zie 036257 voor open procedure).	DBC-registratie	Patiënten die een radicale cystectomie ondergaan hebben in het kader van blaaskanker.	2
B2	Datum cystectomie	dd-mm-jjjj	ZIS	Tel bij de datum van de cystectomie 30 dagen op om de indicator te kunnen bepalen	2
B3	Datum overlijden	dd-mm-jjjj	ZIS		2
B4	Charlson score		ZIS		2
B5	ASA score		ZIS		2

Indicator 3: PROMs: structureel aanbieden aan en bespreking met patiënt

Operationalisatie	A. Worden PROMS voor blaaskanker structureel aan patiënten aangeboden in uw ziekenhuis? o Ja o Nee, maar wel in 2020 o Nee B. Worden PROMS voor blaaskanker structureel met patiënten besproken in de spreekkamer? o Ja o Nee, maar wel in 2020 o Nee
Definitie(s)	Met 'structureel' wordt bedoeld dat iedere patiënt hiermee in aanraking komt, omdat het is ingebed in de werkwijze van het ziekenhuis. Met "besproken in de spreekkamer" wordt bedoeld dat de patiënten zijn eigen resultaten van de door hem ingevulde PROMs teruggekoppeld krijgt en dat deze met hem worden besproken door zijn medisch of verpleegkundig specialist en/of een gespecialiseerd verpleegkundige.
In- /exclusiecriteria	-
Norm	Geen
Type	Structuur

Klantpreferentievragen Blaascarcinoom

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

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

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

Aangeboden methoden blaasvervangng			
Vraag 1	Biedt uw ziekenhuislocatie de volgende mogelijkheden aan voor een blaasvervangng?*		
	<i>(aanvinken, per methode één antwoord mogelijk)</i>		
	Aangeboden door ziekenhuislocatie?	Ja	Nee
	Methode		
	a. Ileocutaneostomie (urinedeviërend stoma volgens Bricker)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	b. Continente pouch (bijvoorbeeld Indiana pouch)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	c. Orthotope blaasvervangng (neoblaas volgens bijv. Hautmann of Studer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Definities	NVU-registratie De informatie wordt lokaal bij het ziekenhuis uitgevraagd. Ziekenhuizen moeten de informatie zelf invullen. Ziekenhuizen kunnen aan deze informatie komen door de exportfunctie van de database van de NVU-registratie te gebruiken.		
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2020		
Informatie voor patiënten	<p>a. Bij een incontinent urinestoma krijgt u een zakje op uw buik dat de urine opvangt. Het zakje vervangt de verwijderde blaas. De incontinent urinestoma wordt als volgt gemaakt: uw chirurg verwijdert eerst uw blaas. Daarna maakt hij een stukje darm los van de darmen waar de ontlasting doorheen gaat. Hierna sluit hij uw urineleiders op de ene zijde aan. In uw buik maakt hij vervolgens een klein gaatje. Hierdoorheen leidt de arts de andere zijde van het kleine stukje darm en dat zet hij vast in de buikwand. Hierop wordt het zakje geplaatst. De meest gebruikte methode voor een incontinent stoma is urinedeviatie volgens Bricker. Maar er zijn ook andere manieren en behandel mogelijkheden. Vraag aan uw arts naar deze mogelijkheden en bespreek met uw arts de voor- en nadelen.</p> <p>b. Bij een continent urinestoma krijgt u een nieuwe blaas, gemaakt van dunne en/of dikke darm. Deze 'darmblaas' vervangt de verwijderde blaas, maar kan één ding niet: zichzelf legen. Dat moet u doen met een katheter. Daarom krijgt u een gaatje in uw buik. Via dit gaatje kunt u katheteriseren. De meest gebruikte methode voor een continent urine stoma is Indiana Pouch. Maar er zijn ook andere manieren en behandel mogelijkheden. Vraag aan uw arts naar deze mogelijkheden en bespreek met uw arts de voor- en nadelen.</p> <p>c. U krijgt een nieuwe blaas, gemaakt van een stuk dunne darm. Deze 'darmblaas' vervangt de verwijderde blaas. De chirurg sluit de nieuwe blaas aan op uw plasbuis. U kunt dan gewoon plassen. Een nieuwe blaas van dunne darm is één van de behandel mogelijkheden bij blaaskanker. Bespreek met uw arts alle behandel mogelijkheden, en zet de voor- en nadelen op een rijtje.</p>		

Uitvoering cystectomieën				
Vraag 2	Welke operatietechnieken biedt uw ziekenhuislocatie aan voor cystectomieën op maligne indicatie? (aanvinken antwoord per methode)			
		Aangeboden door ziekenhuislocatie?	Indien nee, heeft u een vast verwijadres?	
	Methode	Verdeling in %	Nee	Ja, namelijk...
	Open procedure			
	Laparoscopische procedure			
	Robot geassisteerde procedure			
Definities	Er dient door de ziekenhuizen aangegeven te worden welk percentage van de cystectomieën zij uitvoeren als open, laparoscopische en robot-geassisteerde procedure. Op deze manier is het voor patiënten inzichtelijk welke soort procedure het meest wordt toegepast in een ziekenhuis. Percentages dienen afgerond te worden op hele getallen, waarbij het totaal dient uit te komen op 100%.			
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2020			
Toelichting	De patiënt met een indicatie voor een cystectomie zal voorlichting moeten krijgen over het bestaan van verschillende operatietechnieken voor deze operatie en welke techniek in het huidige ziekenhuis wordt aangeboden. Daarnaast zal voor de patiënt duidelijk moeten zijn, indien van toepassing, in welke ziekenhuizen de andere technieken uitgevoerd kunnen worden en of verwijzing naar een ander ziekenhuis dan noodzakelijk is. Vooralsnog is het echter niet duidelijk of één van de technieken betere resultaten geeft (op oncologisch, functioneel en/of kwaliteit van leven gebied) dan de andere technieken.			
Informatie voor patiënten	Sommige ziekenhuizen doen wel de diagnose, maar niet de operatie. U moet dan naar een ander ziekenhuis of andere locatie voor de blaasverwijdering. Als de operatie op dezelfde locatie plaatsvindt, hoeft u niet extra te reizen. Het kan ook zijn dat de operatie op een andere locatie plaatsvindt en u wel moet reizen. Vaak is de andere locatie dan gespecialiseerder in deze operatie.			

Zorgpad & termijn onderzoeken	
Vraag 3	<p>A. Is er een zorgpad¹ voor blaascarcinoom op uw ziekenhuislocatie?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Ja, ontwikkeld met patiëntenorganisatie Leven met blaas- of nierkanker</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>B. Binnen welke maximale termijn vinden onderstaande onderzoeken/afspraken plaats volgens het zorgpad?</p> <p><input type="checkbox"/> Doorlooptijd diagnostiek (TURT) _____ dagen</p> <p><input type="checkbox"/> Start behandeling (uitvoering cystectomie) _____ dagen</p> <p>C. Worden bij aanmelding/verwijzing door huisarts de “pijnloze macroscopische hematurie” automatisch uit het systeem gefilterd?</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee, dit gebeurt handmatig</p> <p><input type="checkbox"/> Nee, dit gebeurt niet</p>
Definities	<p>¹ Een zorgpad is een omschrijving van de te gebruiken methoden en hulpmiddelen, om de zorgprocessen van (poli)klinische of transmurale multi- en interdisciplinaire teams rond een specifieke patiëntengroep op elkaar af te stemmen en taakafspraken te maken, waarmee de kwaliteit en efficiëntie van de zorgverlening vergroot wordt. In de toekomst wordt dit mogelijk aangepast naar een zorgpad dat met de patiëntenorganisatie is afgestemd/geaccordeerd.</p>
Technische haalbaarheid	<p>* Peildatum: 1 maart 2020</p>
Informatie voor patiënten	<p>a. In een zorgpad staat stap voor stap beschreven wat er gaat gebeuren en wie wat doet. Een zorgpad maakt het voor artsen en verpleegkundigen gemakkelijker om samen te werken. Vanaf het moment dat bij u de verdenking op blaaskanker bestaat, doorloopt u een intensief traject met diverse (diagnostische) onderzoeken en behandelingen. Daarom is het fijn dat u in een vroeg stadium te weten krijgt wat u te wachten staat. De stappen in dit zorgpad zijn zo goed mogelijk op elkaar afgestemd. U hoeft daardoor niet onnodig vaak naar het ziekenhuis te komen. Ook is de tussentijdse wachttijd hierdoor beperkt.</p> <p>b. Op het moment dat er een vermoeden is van blaaskanker begint er een heel spannende en onzekere tijd. Het is prettig om van tevoren te weten wat u kunt verwachten, hoelang het duurt totdat u de definitieve diagnose krijgt en wanneer de behandeling begint. De volgende wachttijden zijn in het zorgpad opgenomen: (1) de tijd tussen het moment van doorverwijzen en het eerste gesprek met de specialist; (2) de tijd die nodig is om tot een diagnose te komen en (3) de tijd tussen het eerste gesprek met de specialist en start van de behandeling.</p> <p>c. Een blaastumor wordt vaak verwijderd via de plasbuis (transurethrale resectie van de tumor = TURT). Hier ziet u hoeveel werkdagen u moet wachten totdat u deze ingreep (TURT) krijgt. En hoeveel werkdagen u moet wachten vanaf de diagnose spierinvasieve blaaskanker tot de operatie (de blaasverwijdering). Veel patiënten willen het liefst zo snel mogelijk na de diagnose beginnen met de behandeling. De wachttijd verschilt per ziekenhuis.</p> <p>d. Bloedplassen heet ook wel macroscopische hematurie. U kunt bloedplassen zelf ontdekken; in uw urine zit bloed. Het is belangrijk dat de huisarts de informatie over bloedplassen meteen doorstuurt naar het ziekenhuis. Bloedplassen kan wijzen op een tumor in de blaas of nieren. Maar het kan ook iets heel anders zijn. Daarom is het belangrijk dat u in het ziekenhuis onderzocht wordt. En dat het ziekenhuis direct een afspraak inplant, zodra deze een melding van de huisarts krijgt. Een automatische melding, na aanmaak van de verwijzing door de huisarts, leidt waarschijnlijk tot het sneller maken van afspraken.</p>

Gespecialiseerd verpleegkundige	
Vraag 4	<p>A. Is er een gespecialiseerd verpleegkundige¹ of een verpleegkundig specialist betrokken in het behandeltraject van een patiënt met blaaskanker?*</p> <p><i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> Ja</p> <p><input type="checkbox"/> Nee</p> <p>(vraag 4b alleen tonen indien antwoord 'ja' is bij vraag 4a)</p> <p>B. Welke mogelijkheden biedt het ziekenhuis patiënten om contact te hebben met een gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist?</p> <p><i>(aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</i></p> <p><input type="checkbox"/> de gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist heeft een zelfstandig (inloop)spreekuur/zelfstandig consult</p> <p><input type="checkbox"/> er is standaard mogelijkheid om aansluitend op het diagnose-consult verder te praten met de gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist</p> <p><input type="checkbox"/> de gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist is telefonisch te bereiken voor vragen</p> <p><input type="checkbox"/> gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist is per mail te bereiken voor vragen</p> <p><input type="checkbox"/> anders, namelijk....</p>
<i>Definities</i>	Met gespecialiseerd verpleegkundige wordt hier een oncologieverpleegkundige, urologieverpleegkundige met aandachtsgebied oncologie, stomaverpleegkundige of verpleegkundig specialist oncologie bedoeld.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2020
<i>Informatie voor patiënten</i>	<p>a. Een gespecialiseerd verpleegkundige heeft veel kennis van één bepaald vakgebied, zoals stomazorg of urologie. Een verpleegkundig specialist combineert verpleegkundige taken met medische taken. Hij is bevoegd om werkzaamheden van de arts over te nemen. Een gespecialiseerd verpleegkundige / verpleegkundig specialist geeft aanvullende informatie en uitleg. Voor u prettig als u over uw problemen wilt praten of veel vragen heeft.</p> <p>b. - Bij een inloopspreekuur heeft u de mogelijkheid om extra vragen te stellen aan een gespecialiseerd verpleegkundige / verpleegkundig specialist.</p> <p>- Tijdens dit aanvullende gesprek kunt u verder praten met een gespecialiseerd verpleegkundige en verpleegkundig specialist.</p> <p>- U kunt per telefoon extra vragen stellen aan een gespecialiseerd verpleegkundige / verpleegkundig specialist.</p> <p>- U kunt via de mail extra vragen stellen aan een gespecialiseerd verpleegkundige / verpleegkundig specialist.</p>

Informatievoorziening	
Vraag 5	<p>Hoe wordt de patiënt geïnformeerd en begeleid voor en tijdens het ziekteproces?*</p> <p>Elke patiënt wordt mondeling en schriftelijk geïnformeerd over: (aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</p> <p><input type="checkbox"/> wie het vaste aanspreekpunt is voor de patiënt en hoe het aanspreekpunt bereikbaar is.</p> <p><input type="checkbox"/> www.kanker.nl en/of www.blaasofnierkanker.nl.</p> <p><input type="checkbox"/> patiëntinformatie gebaseerd op (digitale) zorgpaden onco-urologie op patiëntniveau.</p> <p><input type="checkbox"/> wie hoofdbehandelaar van de patiënt is en dit wordt ook vastgelegd in het dossier.</p> <p><input type="checkbox"/> De behoefte aan psychosociale zorg wordt standaard op meerdere momenten in het zorgproces gescreend bij iedere patiënt met blaaskanker, bij voorkeur met de lastmeter of een landelijk gangbare PROM.</p>
Definities	Geen bijzonderheden.
Technische haalbaarheid	* Peildatum: 1 maart 2020
Informatie voor patiënten	<ul style="list-style-type: none"> - U heeft één vast aanspreekpunt, vaak een gespecialiseerd verpleegkundige. U krijgt op papier de contactgegevens van uw aanspreekpunt mee. Uw vaste aanspreekpunt heeft contact met alle betrokken zorgverleners. Hierdoor weet hij veel over uw behandeling en ziektegeschiedenis. Ook heeft hij informatie over uw leven buiten het ziekenhuis en wat voor u belangrijk is. Uw aanspreekpunt kan u daarom goed adviseren over (aanvullende) zorgmogelijkheden. U kunt bij hem/haar altijd terecht met vragen. - Kanker.nl is een platform over kanker waarin betrouwbare medische informatie, contacten en inzichten samenkomen. Op Kanker.nl krijgt u informatie aangeboden die is afgestemd op uw situatie. Het is belangrijk dat u wordt gewezen op het bestaan van kanker.nl. - Leven met blaas- of nierkanker is een patiëntenvereniging, die zich inzet voor mensen met blaas- of nierkanker en kanker aan het nierbekken, de urineleiders of overige vormen van kanker aan de urinewegen. De vereniging is er voor patiënten, partners en deelgenoten, professioneel geïnteresseerden en andere belangstellenden. Leven met blaas- of nierkanker ondersteunt en begeleidt mensen door middel van lotgenotencontact, informatie en voorlichting en belangenbehartiging. Het is belangrijk dat u wordt gewezen op het bestaan van deze patiëntenorganisatie en hun website met patiëntenervaringen en betrouwbare informatie over ziekte en behandeling - De hoofdbehandelaar is eindverantwoordelijk voor de diagnose, behandeling en voortgang van uw zorg. Vaak is hij ook uw vaste aanspreekpunt. Het is prettig voor de patiënt als er één persoon is die in het hele zorgtraject betrokken is. - Psychosociale zorg biedt patiënten begeleiding en ondersteuning tijdens en na het ziekteproces. Blaaskanker is een ingrijpende ziekte, die veel invloed kan hebben op uw kwaliteit van leven. Extra ondersteuning tijdens het ziekteproces kan daarom prettig zijn. Of u hier behoefte aan heeft, wordt tijdens het ziekteproces nagegaan. Patiëntenvereniging Leven met blaas- of nierkanker vindt het belangrijk dat tijdens het ziekteproces behoefte aan ondersteuning wordt gemeten en dat waar nodig ook zorg of ondersteuning wordt geboden.

Trialparticipatie	
Vraag 6	Neemt uw ziekenhuis deel aan klinische trials voor blaaskanker? a: Ja b: Nee, het ziekenhuis verwijst patiënten naar een ander ziekenhuis dat deelneemt aan trials c: Nee. Indien c: Waarom niet?
<i>Definities</i>	Geen bijzonderheden
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2020
<i>Informatie voor patiënten</i>	

Wijzigingstabel indicatoren en klantpreferenties

Indicator / klantpreferentie	Wijziging
Indicator 2: 30-dagen mortaliteit	Deze indicator is nieuw toegevoegd in de set.
Indicator 3: PROMs: structureel aanbieden aan en bespreking met patiënt	Deze indicator is nieuw toegevoegd in de set.
Klantpreferentie 5: informatievoorziening	Er is een antwoordoptie toegevoegd/aangepast: patiëntinformatie gebaseerd op (digitale) zorgpaden onco-urologie op patiëntniveau.
Klantpreferentie 6: Trialparticipatie	Deze indicator is nieuw toegevoegd in de set.