

# **Indicatorenset Blaascarcinoom**

Uitvraag ziekenhuizen/ZBC's over verslagjaar 2018

Versie oktober 2017 – 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](http://www.nvz-ziekenhuizen.nl)
- Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra: [www.nfu.nl](http://www.nfu.nl).
- Zelfstandige Klinieken Nederland: [www.zkn.nl](http://www.zkn.nl).
- Zorginstituut Nederland: <http://www.zorginzicht.nl>.

### Samengesteld door:

*Federatie Medisch Specialisten  
Leven met blaas- of nierkanker  
Nederlandse Federatie van kankerpatiënten organisaties  
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra  
Nederlandse Vereniging voor Urologie  
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen  
Patiëntenfederatie Nederland  
Zorgverzekeraars Nederland*

**Deze indicatorenset is opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland waarmee het aanleveren van deze kwaliteitsgegevens in 2019 over verslagjaar 2018 wettelijk verplicht is.**

## **Inhoudsopgave Blaascarcinoom**

Overzicht indicatoren blaascarcinoom	<b>4</b>
Indicatorwerkgroep	<b>5</b>
Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren	<b>6</b>
Zorginhoudelijke indicatoren	<b>7</b>
Klantpreferentievragen	<b>10</b>
Bijlage 1 Wijzigingstabel	<b>15</b>

## Overzicht Indicatoren Blaascarcinoom over verslagjaar 2018

Zorginhoudelijke indicatoren		
1	<b>Volume</b>	Hoeveel urologen voerden op de peildatum cystectomieën voor blaaskanker uit op uw ziekenhuislocatie? Hoeveel cystectomieën voor blaaskanker werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie verricht?

Klantpreferenties		
1	<b>Aangeboden methoden blaasvervangng</b>	Biedt uw ziekenhuislocatie de volgende mogelijkheden aan voor een blaasvervangng?
2	<b>Uitvoering cystectomieën</b>	Welke operatietechnieken biedt uw ziekenhuislocatie aan voor cystectomieën op maligne indicatie?
3	<b>Zorgpad &amp; termijn onderzoeken</b>	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	<b>Gespecialiseerd verpleegkundige</b>	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	<b>Informatievoorziening</b>	Hoe wordt de patiënt geïnformeerd en begeleid voor en tijdens het ziekteproces?

### **Indicatorwerkgroep**

De werkgroep voor de doorontwikkeling van de indicatorenset blaascarcinoom bestond in 2016-2017 uit de volgende personen:

Leven met blaas- of nierkanker: Dhr. G. Venderbosch, patiëntvertegenwoordiger  
Federatie: Mw. I. Maas, beleidsadviseur  
NFK: Mw. I. Dingemans, projectleider kwaliteit van zorg  
Mw. M. de Vries, projectleider kwaliteit van zorg  
NVU: Mw. A. Leliveld, uroloog UMC Groningen  
Mw. C. Goossens-Laan, uroloog Alrijne ziekenhuis  
Dhr. J. Oddens, uroloog Jeroen Bosch Ziekenhuis  
Mw. J. Stienen, kwaliteitsfunctionaris NVU  
NVZ: Mw. M. Terlingen, beleidsadviseur Kwaliteit & Organisatie  
V&VN: Mw. J. Verkerk, voorzitter V&VN Urologie Verpleegkundigen  
ZN: Mw. L. Vunderink, vertegenwoordiger Zorgverzekeraars Nederland  
Dhr. G. Van Hoof, vertegenwoordiger vanuit CZ  
Dhr. H. Otten, vertegenwoordiger vanuit Zorg en zekerheid

## **Algemene informatie over zorginhoudelijke indicatoren Blaascarcinoom**

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

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

## Zorginhoudelijke indicatoren Blaascarcinoom

Indicator 1: Volume	
<b>Relatie tot kwaliteit</b>	Patiënten geven aan dat zij graag behandeld willen worden door een arts die vaak een bepaalde handeling doet; het vaker verrichten van de handeling vergroot de vaardigheid. Van cystectomieën voor een blaascarcinoom is in onderzoek aangetoond dat hogere volumes leiden tot betere zorguitkomsten.
<b>Operationalisatie 1a</b>	Hoeveel urologen voerden op de peildatum cystectomieën voor blaaskanker uit op uw ziekenhuislocatie?
<b>Operationalisatie 1b</b>	Hoeveel cystectomieën voor blaaskanker werden in het verslagjaar op uw ziekenhuislocatie verricht?
<b>Definitie(s)</b>	Indien n.v.t. wordt aangevinkt, worden alleen de vragen gesteld die niet over de operatie gaan. Dit is bedoeld voor ziekenhuizen die minimaal diagnostiek voor blaascarcinoom verrichten.
<b>In- /exclusiecriteria</b>	Zie NVU-registratie
<b>Bron</b>	NVU-registratie*
<b>Meetfrequentie</b>	Continu in NVU-registratie
<b>Verslagjaar</b>	01-01-2018 tot en met 31-12-2018
<b>Meetniveau</b>	Ziekenhuislocatie

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

### Achtergrond en variatie in kwaliteit van zorg

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

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

### Mogelijkheden tot verbetering

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

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

In de literatuur bestaat geen consensus over een minimum aantal ingrepen per jaar. De Nederlandse Vereniging voor Urologie heeft 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 per jaar per ziekenhuislocatie bedraagt vanaf 1 januari 2015 gemiddeld 20 per jaar, gemeten over een periode van 3 jaar vanaf 2015. (NVU, 2015). Met deze norm is het strikt genomen pas begin 2018 mogelijk om instellingen te signaleren die niet aan de nieuwe volume norm te voldoen. Het signaal om samenwerking te zoeken bij een jaarlijks volume dat duidelijk lager is dan 20 ingrepen per locatie, is echter glashelder, evenals de ruimte die zo gelaten wordt voor instellingen om te groeien van 15, via 20 naar 25 ingrepen in deze 3 jaar.

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 operators, 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 ziekenhuislocatie vanaf 1 januari 2015 naar gemiddeld 20 cystectomieën per jaar gebracht, gemeten over een periode van 3 jaar vanaf 2015.

### **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 2017. In 2015 stelde de beroepsvereniging van urologen (NVU) dat het ziekenhuis gemiddeld 20 blaasverwijderingen per jaar moet doen, gemeten over een periode van 3 jaar vanaf 2015. 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 co-morbiditeiten 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 3, januari 2015

## 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 blaasvervang																	
<b>Vraag 1</b>	<p>Biedt uw ziekenhuislocatie de volgende mogelijkheden aan voor een blaasvervanging?*</p> <p><i>(aanvinken, per methode één antwoord mogelijk)</i></p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>Aangeboden door ziekenhuislocatie?</th> <th>Ja</th> <th>Nee</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td><b>Methode</b></td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>a. Ileocutaneostomie (urinedeviërend stoma volgens Bricker)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>b. Continente pouch (bijvoorbeeld Indiana pouch)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> <tr> <td>c. Orthotope blaasvervang (neoblaas volgens bijv. Hautmann of Studer)</td> <td><input type="checkbox"/></td> <td><input type="checkbox"/></td> </tr> </tbody> </table>		Aangeboden door ziekenhuislocatie?	Ja	Nee	<b>Methode</b>			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 blaasvervang (neoblaas volgens bijv. Hautmann of Studer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aangeboden door ziekenhuislocatie?	Ja	Nee															
<b>Methode</b>																	
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 blaasvervang (neoblaas volgens bijv. Hautmann of Studer)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>															
<b>Definities</b>	<p>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.</p>																
<b>Technische haalbaarheid</b>	<p>* Peildatum: 1 maart 2019</p>																
<b>Informatie voor patiënten</b>	<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 behandelmogelijkheden. 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 behandelmogelijkheden. 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</p>																

	'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 behandelmogelijkheden bij blaaskanker. Bespreek met uw arts alle behandelmogelijkheden, en zet de voor- en nadelen op een rijtje.
--	--

Uitvoering cystectomieën			
<b>Vraag 2</b>	Welke operatietechnieken biedt uw ziekenhuislocatie aan voor cystectomieën op maligne indicatie? (aanvinken antwoord per methode)		
		<b>Aangeboden door ziekenhuislocatie?</b>	<b>Indien nee, heeft u een vast verwijzadres?</b>
	<b>Methode</b>	Verdeling in %	<b>Nee</b> <b>Ja, namelijk...</b>
	Open procedure		
	Laparoscopische procedure		
	Robot geassisteerde procedure		
<b>Definities</b>	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%.		
<b>Technische haalbaarheid</b>	* Peildatum: 1 maart 2019		
<b>Toelichting</b>	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.		
<b>Informatie voor patiënten</b>	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	
<b>Vraag 3</b>	<p><b>A.</b> Is er een zorgpad<sup>1</sup> voor blaascarcinoom op uw ziekenhuislocatie?*</p> <p>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</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>B.</b> Binnen welke maximale termijn vinden onderstaande onderzoeken/afspraken plaats volgens het zorgpad?</p>

	<input type="checkbox"/> Doorlooptijd diagnostiek (TURT) _____ dagen <input type="checkbox"/> Start behandeling (uitvoering cystectomie) _____ dagen  <b>C.</b> Worden bij aanmelding/verwijzing door huisarts de “pijnloze macroscopische hematurie” automatisch uit het systeem gefilterd? <i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee, dit gebeurt handmatig <input type="checkbox"/> Nee, dit gebeurt niet
<i>Definities</i>	<sup>1</sup> 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.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2019
<i>Informatie voor patiënten</i>	<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>

<b>Gespecialiseerd verpleegkundige</b>	
<b>Vraag 4</b>	<b>A.</b> Is er een gespecialiseerd verpleegkundige <sup>1</sup> of een verpleegkundig specialist betrokken in het behandeltraject van een patiënt met blaaskanker?* <i>(aanvinken, één antwoord mogelijk)</i> <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nee (vraag 4b alleen tonen indien antwoord 'ja' is bij vraag 4a)

	<p><b>B. Welke mogelijkheden biedt het ziekenhuis patiënten om contact te hebben met een gespecialiseerd verpleegkundige/verpleegkundig specialist?</b> (aanvinken, meerdere antwoorden mogelijk)</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, stoma-verpleegkundige of verpleegkundig specialist oncologie bedoeld.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2019
<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>

<b>Informatievoorziening</b>	
<b>Vraag 5</b>	<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"/> <a href="http://www.kanker.nl">www.kanker.nl</a> en/of <a href="http://www.blaasofnierkanker.nl">www.blaasofnierkanker.nl</a>.</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>
<i>Definities</i>	Geen bijzonderheden.
<i>Technische haalbaarheid</i>	* Peildatum: 1 maart 2019
<i>Informatie voor patiënten</i>	- 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 één keer 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.

**Bijlage 1: Wijzigingstabel indicatoren en klantpreferenties**

<b>Indicator / klantpreferentie</b>	<b>Wijziging</b>
MDO	Deze is komen te vervallen voor verslagjaar 2018, het is een randvoorwaarde of er een MDO is en deze indicator was niet discriminerend afgelopen jaar.
Uitvoering cystectomieën	De antwoordopties ja/nee zijn vervangen door het invullen van percentages. Hierbij wordt benadrukt dat de begeleidende uitleg erg belangrijk is om de juiste nuancering van de getallen aan te brengen.
Zorgpad & termijn onderzoeken	Vraag b is eruit gehaald, aangezien deze vraag niet discriminerend meer blijkt te zijn.
Communicatie	Deze vraag is komen te vervallen voor verslagjaar 2018, met het oog op een mogelijk toekomstige vraag op basis van PREM gegevens.
Gespecialiseerd verpleegkundige	Bij vraag a wordt antwoordoptie 3 eruit gehaald, de rest blijft ongewijzigd.
Informatievoorziening	Alleen tekstuele wijzigingen bij antwoordoptie 2 en 3.