

nfk

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

TE GEBRUIKEN GEGEVENS

VOOR HET BESCHRIJVEN VAN ZIEKENHUIZEN
VOOR

Nierkanker

augustus 2022, definitief

GEGEVENS UIT DE NEDERLANDSE KANKERREGISTRATIE (NKR) EN OVERIGE REGISTRATIES

We maken uitsluitend gebruik van bestaande registraties voor de klinische data. Indien er data beschikbaar zijn via de transparantiekalender worden deze opgenomen in de set.

DEFINITIES

1. De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) is meestal de databron voor de klinische indicatoren, tenzij anders vermeld. Voor nierkanker gold geen verplichte transparantie en er zijn daardoor geen data beschikbaar die reeds openbaar zijn.
2. De indicatoren betreffen niercelcarcinomen, tenzij anders aangegeven. Wanneer het de indicator 'nephrectomieën' betreft, zijn het partiële en radicale oncologische nephrectomieën bij nierkanker (dus exclusief oncocytomen en hoge urinewegtumoren).
3. Inclusie en exclusiecriteria: voor de data verkregen uit de NKR gelden de daar geldende in- en exclusiecriteria.
4. Aantallen patiënten en meetperiode. In de NKR is voor nierkanker patiënt-, tumor- en behandelinformatie beschikbaar van diagnose tot en met de behandelingen die behoren tot het initiële behandelplan. Daarnaast worden alle partiële en radicale nephrectomieën, dus ook degene die niet behoren tot het initiële behandelplan geregistreerd. Data over ziekterugkeer of progressie is niet beschikbaar. Vitale statusinformatie is beschikbaar. Omdat de aantallen per ziekenhuis vaak klein zijn, wordt in principe gewerkt met cijfers over drie diagnosejaren (het jaar waarin de tumor is gediagnosticeerd). Voor de beschrijvingen in 2023 betreft dit de diagnose-, resp. resectiejaren 2019, 2020, 2021 (onder voorbehoud dat de NKR compleet is inzake 2021), tenzij anders aangegeven.
5. De volgende indeling naar stadia is gebruikt bij de data. Het betreft het klinisch stadium voor de operatie. Soms zijn stadia samengevoegd i.v.m. te lage aantallen. Zie hiervoor de betreffende indicator.
 - a. cT1a
 - b. cT1b
 - c. cT2
 - d. cT3
 - e. cT4, any N,M0
 - f. any T, any N, M1 (mensen met gemetastaseerde ziekte)
 - g. Stadium onbekend
6. Indicatoren worden gepresenteerd naar ziekenhuis van diagnose en/of ziekenhuis van belangrijkste aandeel in de behandeling of ziekenhuis waar nephrectomie heeft plaatsgevonden. Ziekenhuis van "belangrijkste aandeel van de behandeling" benadert het best het totale behandelvolume van een ziekenhuis. Er zal verschil bestaan in deze indicator en eigen data van ziekenhuis inzake het totale behandelvolume. Bij deelname van netwerken, worden data ook bekeken op het niveau van het totale netwerk.
 - a. Ziekenhuis van diagnose: is het ziekenhuis waar iemand met een 1e verdenking op nierkanker (maligniteit) is geweest (1e contact).
 - b. Ziekenhuis van belangrijkste aandeel in de behandeling: bij patiënten die niet behandeld zijn of behandeld zijn voor nierkanker is dit meestal het ziekenhuis van diagnose. Als de patiënt

na de diagnose (of eventueel een eerste behandeling) voor (het vervolg van) de primaire behandeling is verwezen naar een ander ziekenhuis, dan wordt de patiënt toebedeeld aan het ziekenhuis dat als belangrijkste in de behandeling wordt geacht. De toewijzingsvolgorde hierbij is (kankergeneriek):

- i. operatie met de hoogste code (de hoogste code is de meest uitgebreide operatie),
- ii. stamceltransplantatie,
- iii. systemische chemotherapie,
- iv. doelgerichte therapie,
- v. immunotherapie,
- vi. hormonale therapie,
- vii. therapie gericht op metastasen,
- viii. overige therapie,
- ix. ziekenhuis van diagnose.

STRUCTUURINFORMATIE: PATIËNTENPOPULATIE EN BEHANDELVOLUMINA

1. **Beschrijving patiëntenpopulatie**

Rationale: Voor de interpretatie van de data en eventuele verschillen tussen ziekenhuizen is het nodig om de patiëntenpopulatie (de verdeling in typen patiënten) te weten. De leeftijdsverdeling en stadium bij diagnose worden opgenomen in de ziekenhuisbeschrijving als een beschrijving van de patiëntenpopulatie.

Teller: A. Leeftijd: <60, 60-75, >75
B. Geslacht
C. Stadium bij diagnose: cT1a, cT1b, cT2, cT3, cT4, any N,M0, M1, onbekend
D. Histologie: heldercellig carcinoom, papillair carcinoom (type 1 of type 2), chromofoob carcinoom, NNO, overig

Naar: Ziekenhuis van diagnose en ziekenhuis van nefrectomie

Discussie: De ASA-score (bij geopereerde patiënten) is niet structureel beschikbaar in de NKR. Dit komt op een later moment eventueel beschikbaar vanuit de PRO-RCC. Leeftijd is interessant als casemix-informatie bij de interpretatie van het behandelbeleid. Zo zou je bij ouderen meer active surveillance of observatie zonder biopten verwachten. Inzake histologie: de verschillende subtypes nierkanker zijn interessant als casemix bij de interpretatie van de gegevens (papillair komt bijvoorbeeld meer multifocaal voor, bij jongere mensen zul je bij voorkeur niersparend willen opereren), maar zijn verder niet relevant als keuze-informatie.

Bron: NKR

2. **Aantal nieuwe patiënten naar ziekenhuis van diagnose (afgezet tegen landelijk gemiddelde en mediaan)**

Rationale: Geeft een indicatie van de ervaring met deze patiëntenpopulatie. Wordt opgenomen in de beschrijving van de patiëntenpopulatie. In samenhang met indicator 3 geeft

deze indicator inzicht in het deel van de patiënten dat gediagnosticeerd is in een ander ziekenhuis, maar wordt gezien en/of behandeld in het beschreven ziekenhuis.

Teller:	Aantal nieuw gediagnosticeerde patiënten per jaar van diagnose onderverdeeld naar stadium:
	a. cT1a
	b. cT1b
	c. cT2
	d. cT3
	e. cT4, any N, M0
	f. any T, any N, M1 (uitgezaaide ziekte bij diagnose)
	g. stadium onbekend.
Naar:	Ziekenhuis van diagnose
Discussie:	
Bron:	NKR

3. Aantal nieuwe patiënten gediagnosticeerd en/of behandeld (afgezet tegen landelijk gemiddelde en mediaan)

Rationale	Geeft een indicatie van de ervaring met deze patiëntenpopulatie. Wordt opgenomen in de beschrijving van de patiëntenpopulatie. Zie ook rationale indicator 2.
Teller	Aantal nieuwe patiënten waarvoor het ziekenhuis het belangrijkste aandeel in de behandeling heeft geleverd, onderverdeeld naar stadium:
	a. cT1a
	b. cT1b
	c. cT2
	d. cT3
	e. cT4, any N, M0
	f. any T, any N, M1 (uitgezaaide ziekte bij diagnose)
	g. stadium onbekend.
Naar	Ziekenhuis van diagnose en ziekenhuis met belangrijkste aandeel in de behandeling
Discussie	
Bron	NKR

4. Aantal nefrectomieën

Rationale:	Indicatie voor de ervaring met de uitvoering van nefrectomieën.
Teller A:	Totaal aantal nefrectomieën (radicaal en open) dat op ziekenhuislocatie is verricht
Teller B:	Aantal laparoscopisch/robotgeassisteerde partiële nefrectomieën dat op ziekenhuislocatie is verricht
Teller C:	Aantal open partiële nefrectomieën dat op ziekenhuislocatie is verricht
Teller D:	Aantal laparoscopisch/robotgeassisteerde radicale nefrectomieën dat op ziekenhuislocatie is verricht
Teller E:	Aantal open radicale nefrectomieën dat op ziekenhuislocatie is verricht
Naar:	Ziekenhuis van nefrectomie

Discussie: Het betreft zelf gediagnosticeerde en elders gediagnosticeerde patiënten. Het betreft partiële en radicale oncologische nefrectomieën bij nierkanker (dus exclusief oncocytomen en hoge urinewegtumoren).

Bron: NKR

5. Volume indicatoren beschikbaar op de transparantiekalender SONCOS-uitvraag

Rationale: Indicatie voor de ervaring met nierkankerzorg.

Teller A: Aantal nieuwe patiënten met niercelcarcinoom dat er in totaal op uw ziekenhuislocatie werd gediagnosticeerd of behandeld in 2022

Teller B: Aantal operatieve oncologische ingrepen* aan de nier dat werd verricht op uw ziekenhuislocatie in 2022? (Hieronder vallen ook de (laparoscopische) nefro-ureterectomieën, RFA's, cryotherapie en MWA).

Teller C: Aantal patiënten met niercelcarcinoom dat er in totaal op uw Ziekenhuislocatie systemisch werd behandeld in 2022?

Databron: Transparantiekalender

6. Aantal patiënten die een radicale of partiële nefrectomie hebben ondergaan en die zijn gediagnosticeerd in een ander ziekenhuis

Rationale: In hoeverre het ziekenhuis patiënten in behandeling heeft, die in een ander ziekenhuis zijn gediagnosticeerd, is een indicatie voor bovengemiddelde expertise/specialisatie in het uitvoeren van partiële/radicale nefrectomieën.

Teller A: Aantal patiënten dat een radicale nefrectomie heeft gekregen dat gediagnosticeerd is in een ander ziekenhuis

Teller B: Aantal patiënten dat een partiële nefrectomie heeft gekregen dat gediagnosticeerd is in een ander ziekenhuis

Naar: Ziekenhuis van nefrectomie

Discussie: De partiële nefrectomie is een ingewikkeldere ingreep dan de radicale nefrectomie. Daarom wordt er naar zowel het aantal partiële als radicale nefrectomieën gekeken.

Bron: NKR

7. Aantal patiënten dat een niet-chirurgische behandeling heeft gekregen

Rationale Deze indicator is een aanwijzing voor de ervaring die het ziekenhuis heeft/onderhoudt met de betreffende behandeling

Teller: Aantal patiënten dat is behandeld met:

- a. mono-immunotherapie
- b. combinatie-immunotherapie
- c. targeted therapie
- d. radiotherapie op de primaire tumor
- e. focale therapie (cryo/RFA/MWA)

Naar Ziekenhuis van diagnose en ziekenhuis van behandeling

Periode Over de meest recente drie jaar (2019, 2020, 2021), per jaar gepresenteerd. Behalve indicator B: over het meest recente jaar (2021).

- Discussie: Combinatie-immunotherapie mag/kan nog niet overal gegeven worden. Was eerst in studieverband. De NKR legt alleen de eerste 9 maanden na primaire diagnose vast. Hierdoor geven deze data alleen weer welke behandelingen er als primaire behandeling gegeven zijn. Vervolgbehandelingen zijn niet compleet in de NKR en kunnen daarom niet meegenomen worden. Dit geldt met name voor indicator A t/m D. Om deze reden hanteren we voor A en B de zowel de NKR als WINO als bron. WINO heeft mogelijk iets minder onderregistratie, omdat ze alle eerstelijns immunotherapie registreren (ook als er sprake is van recidief of progressie). Voor C en D laten we wel het aantal behandelingen uit de NKR zien, maar dienen we rekening te houden met de beperkingen in de registratie. De focale therapie (E) is de aanname dat deze niet/zelden als vervolgbehandeling wordt toegepast, daarom zijn de data uit de NKR het meest representatief.
- Bron: Databronnen A&B WINO-registratie, aan te leveren door ziekenhuis
NKR (dan alleen de eerstelijnsbehandeling in de primaire fase)
Databron C&D&E NKR

8. Aantal patiënten met niercelcarcinoom dat er op de ziekenhuislocatie systemisch behandeld is behandeld in 2021

- Rationale Deze indicator is een aanwijzing voor de ervaring die het ziekenhuis heeft/onderhoudt met systemische behandeling
- Teller: Aantal patiënten dat systemisch is behandeld
- Naar Ziekenhuislocatie van behandeling
- Periode 2021
- Discussie: Ziekenhuizen leveren deze data zelf aan SONCOS via het Transparantieportaal
- Bron: SONCOS-uitvraag / Transparantiekalender

PROCESINFORMATIE BEHANDELING

9. Percentuele verdeling van uitgevoerde behandelingen bij patiënten met nierkanker met stadium cT1a en cT1b

- Rationale: Deze indicator geeft een beeld van de behandeling van patiënten met nierkanker met stadium cT1a en cT1b.
- Teller: Behandelmethoden (percentuele verdeling) voor niercelcarcinoom die op ziekenhuislocatie worden verricht:
- a. met een partiële nefrectomie
 - b. met een ablatie (Cryo/ MWA/RFA)
 - c. met een radicale nefrectomie
 - d. met active surveillance
 - e. met een overige behandeling
- Noemer 1: Patiënten gediagnosticeerd met nierkanker cT1a

Noemer 2: Patiënten gediagnosticeerd met nierkanker cT1b
Naar: Ziekenhuis van diagnose
Discussie: Inzake stadium T1b is een partiële nefrectomie niet noodzakelijkerwijs beter dan een radicale nefrectomie. De richtlijn geeft aan om zoveel mogelijk niersparend te behandelen bij T1 (a en b) nierkanker (met partiële nefrectomie, ablatie of active surveillance).
Bron: NKR

10. Niersparende behandelingen bij T1a- of T1b-nierkanker

Rationale: Deze indicator geeft een beeld van de behandeling van de ervaring die het ziekenhuis heeft met niersparende behandelingen bij nierkanker met stadium cT1a en cT1b.
Teller: Aantal patiënten dat in het ziekenhuis is behandeld met een niersparende behandeling*.
Noemer: Aantal patiënten gediagnosticeerd met nierkanker stadium cT1a en cT1b,
Naar: Ziekenhuis van niersparende behandeling
Definitie: *Onder niersparende behandeling wordt verstaan: partiële nefrectomie, ablaties en active surveillance.
Discussie: De richtlijn geeft aan om zoveel mogelijk niersparend te behandelen bij T1a en T1b. Echter, mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan, hebben een verhoogde kans op nierkanker. Als zij nierkanker krijgen, dan doe je een radicale nefrectomie. Deze patiënten komen vooral in de transplantatieziekenhuizen, ergo umc's (ca 5 per jaar).
Bron: NKR

11. Uitgevoerde behandelingen bij patiënten met stadium cT2 en cT3

Rationale Deze indicator geeft een beeld van de behandeling van cT2- en cT3-nierkanker.
Teller Behandelmethoden (percentuele verdeling) voor niercelcarcinoom die op ziekenhuislocatie worden verricht, uitgesplitst naar 1) patiënten met stadium cT2 en 2) patiënten met cT3:
a. Aantal patiënten met een partiële nefrectomie
b. Aantal patiënten met een ablatie (Cryo/ MWA/RFA)
c. Aantal patiënten met een radicale nefrectomie
d. Aantal patiënten zonder actieve behandeling
e. Aantal patiënten met een overige behandeling
Noemer 1: Patiënten gediagnosticeerd met nierkanker cT2
Noemer 2: Patiënten gediagnosticeerd met nierkanker cT3
Naar: Ziekenhuis van diagnose
Periode: Over periode van de meest recente *vijf* jaar.
Discussie: Verdeling behandelingen kan evt. beïnvloed zijn door deelname aan studies. Na discussie is ervoor gekozen om deze stadia niet samen te nemen omdat stadium 3 (cavathrombus) een andere identiteit heeft dan stadium 2.
Bron: NKR

12. Uitgevoerde behandelingen bij patiënten met stadium cT4/N+/M0

- Rationale: Deze indicator geeft een beeld van de behandeling van patiënten met nierkanker met stadium T4/N+/M+
- Teller: Behandelmethoden (percentuele verdeling) voor niercelcarcinoom die op ziekenhuislocatie worden verricht:
- Aantal patiënten met een nefrectomie, geen targeted therapy of immunotherapie
 - Aantal patiënten met een nefrectomie en targeted therapy of immunotherapie
 - Aantal patiënten zonder nefrectomie, maar met targeted therapie of immunotherapie
 - Aantal patiënten met een radiotherapie gericht op metastasen
 - Aantal patiënten met een overige behandeling
 - Aantal patiënten met geen behandeling
- Noemer: Aantal patiënten gediagnosticeerd met cT4/N+/M0)
- Naar: Ziekenhuis van diagnose
- Periode: Meest recente *vijf* jaar.
- Discussie: Deze stadia zijn samengenomen vanwege te geringe aantallen bij uitsplitsing. De verdeling van de behandelingen kan evt. beïnvloed zijn door deelname aan studies.
- Bron: NKR

13. Uitgevoerde behandelingen bij patiënten met bij diagnose uitgezaaide nierkanker (M1)

- Rationale: Deze indicator geeft een beeld van de behandeling van patiënten met nierkanker met bij diagnose uitgezaaide nierkanker (M1)
- Teller: Behandelmethoden (percentuele verdeling) voor niercelcarcinoom die op ziekenhuislocatie worden verricht:
- Aantal patiënten met een nefrectomie, geen targeted therapy of immunotherapie
 - Aantal patiënten met een nefrectomie en targeted therapy of immunotherapie
 - Aantal patiënten zonder nefrectomie, maar met targeted therapie of immunotherapie
 - Aantal patiënten met een radiotherapie gericht op metastasen
 - Aantal patiënten met een overige behandeling
 - Aantal patiënten met geen behandeling
- Noemer: Aantal patiënten gediagnosticeerd met bij diagnose uitgezaaide nierkanker (M1)
- Naar: Ziekenhuis van diagnose
- Periode: Meest recente *vijf* jaar.
- Discussie:
- Bron: NKR

14. Percentage minimaal invasieve chirurgie

- Rationale: De meeste nefrectomieën worden momenteel minimaal invasief uitgevoerd. Deze indicator geeft inzicht in de voorkeur en werkwijze van het ziekenhuis.

Teller:	Aantal patiënten behandeld met een nefrectomie waarbij de operatie minimaal invasief is uitgevoerd (laparoscopisch/robot)
Noemer:	Totaal aantal patiënten die een nefrectomie hebben ondergaan
Naar:	Ziekenhuis van nefrectomie
Discussie:	Opnameduur is gemiddeld lager als de operatie laparoscopisch heeft plaats gevonden.
Bron:	NKR

UITKOMSTINFORMATIE KLINISCH PROCES

15. Mediane opnameduur bij nefrectomie

Rationale:	Opnameduur is een voorzichtige indicatie voor de mate waarin er complicaties optreden na een nefrectomie.
Teller A:	Mediane opnameduur
Teller B:	Mediane opnameduur naar soort operatie: a. open b. laparoscopisch/robot
Noemer:	Patiënten die een nefrectomie hebben ondergaan
Naar:	Ziekenhuis van nefrectomie
Discussie:	Mediane opnameduur (in dagen) wordt weergegeven met interkwartiel range P25 en P75. Opnameduur is gemiddeld lager als de operatie laparoscopische heeft plaats gevonden. Ter info: ontslagdatum is een item dat tegenwoordig in de NKR komt na koppeling met DHD. Is dus afhankelijk van de aanlevering van ziekenhuizen aan de DHD.
Bron:	NKR

16. Positieve snijvlakken (radicaliteit) na nefrectomie bij stadium pT1a

Rationale	Geassocieerd met betere overleving.
Teller A	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1a die een nefrectomie hebben ondergaan met een: a. radicale resectie b. irradicale resectie c. resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Teller B	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1a die een radicale nefrectomie hebben ondergaan met een a. radicale resectie b. irradicale resectie c. resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Teller C	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1a die een <u>partiële nefrectomie</u> hebben ondergaan met een

	a. radicale resectie
	b. irradicale resectie
	c. resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Noemer A	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1a die een nefrectomie hebben ondergaan
Noemer B	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1a die een radicale nefrectomie hebben ondergaan
Noemer C	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1a die een partiële nefrectomie hebben ondergaan
Naar	Ziekenhuis van nefrectomie
Periode	meest recente drie jaar (NKR: 2019-2021), per jaar gepresenteerd én twee jaar tezamen
Discussie	Deze gegevens worden pas sinds 2017 in de NKR vastgelegd. 'Onbekend' betekent dat de radicaliteit niet in het verslag staat. Na discussie is besloten om alleen stadium pT1 mee te nemen. pT3 is te complex te interpreteren.
Bron	NKR

17. **Positieve snijvlakken (radicaliteit) na nefrectomie bij stadium pT1b**

Rationale	Geassocieerd met betere overleving.
Teller A	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1b die een nefrectomie hebben ondergaan met een: <ul style="list-style-type: none"> a. radicale resectie b. irradicale resectie c. resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Teller B	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1b die een radicale nefrectomie hebben ondergaan met een <ul style="list-style-type: none"> a. radicale resectie b. irradicale resectie c. resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Teller C	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1b die een <u>partiële nefrectomie</u> hebben ondergaan met een <ul style="list-style-type: none"> a. radicale resectie b. irradicale resectie c. resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Noemer A	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1b die een nefrectomie hebben ondergaan
Noemer B	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1b die een radicale nefrectomie hebben ondergaan
Noemer C	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1b die een partiële nefrectomie hebben ondergaan
Naar	Ziekenhuis van nefrectomie

Periode	meest recente drie jaar (NKR: 2019-2021), per jaar gepresenteerd én twee jaar tezamen
Discussie	Deze gegevens worden pas sinds 2017 in de NKR vastgelegd. 'Onbekend' betekent dat de radicaliteit niet in het verslag staat. Na discussie is besloten om alleen stadium pT1 mee te nemen. pT3 is te complex te interpreteren.
Bron	NKR

18. **Positieve snijvlakken (radicaliteit) na nefrectomie bij stadium pT2**

Rationale	Geassocieerd met betere overleving.
Teller A	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT2 die een nefrectomie hebben ondergaan met een: <ul style="list-style-type: none"> a. radicale resectie b. irradicale resectie c. resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Teller B	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT2 die een radicale nefrectomie hebben ondergaan met een <ul style="list-style-type: none"> a. radicale resectie b. irradicale resectie c. resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Teller C	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT2 die een <u>partiële nefrectomie</u> hebben ondergaan met een <ul style="list-style-type: none"> a. radicale resectie b. irradicale resectie c. resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Noemer A	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT2 die een nefrectomie hebben ondergaan
Noemer B	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT2 die een radicale nefrectomie hebben ondergaan
Noemer C	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT2 die een partiële nefrectomie hebben ondergaan
Naar	Ziekenhuis van nefrectomie
Periode	meest recente drie jaar (NKR: 2019-2021), per jaar gepresenteerd én twee jaar tezamen
Discussie	Deze gegevens worden pas sinds 2017 in de NKR vastgelegd. 'Onbekend' betekent dat de radicaliteit niet in het verslag staat. Na discussie is besloten om alleen stadium pT1 mee te nemen. pT3 is te complex te interpreteren. Vraag is of het voor stadium pT2 toch ook opgenomen moet worden.
Bron	NKR

19. **Percentage patiënten dat in de laatste maanden voor overlijden systemische therapie krijgt.**

Rationale: Uit onderzoek blijkt dat het percentage mensen met nierkanker dat 1 tot 3 maanden voor overlijden systemische therapie krijgt varieert per ziekenhuis. Mogelijk is dit ook het geval bij andere kankersoorten.

Teller A: Mensen met nierkanker die in de 3 maanden voor overlijden systemische therapie hebben gekregen

Teller B: Mensen met nierkanker die in de maand voor overlijden systemische therapie hebben gekregen.

Noemer: Mensen met nierkanker die overleden zijn.

Naar: Ziekenhuis van systemische therapie.

Discussie: Alleen opvragen indien data door NKR geleverd kan worden anders naar wensenlijst. Hiervoor is werkzame koppeling nodig tussen de NKR en de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg van DHD. Overlijden wordt alleen in de NKR vastgelegd.

Databron: DHD- of vektis-data via koppeling met NKR (indien beschikbaar)

20. *Percentage patiënten dat in de laatste maanden voor overlijden opgenomen wordt op de IC.*

Rationale: Uit onderzoek blijkt dat het percentage mensen met nierkanker dat 1 tot 3 maanden voor overlijden opgenomen wordt op de IC varieert per ziekenhuis. Mogelijk is dit ook het geval bij andere kankersoorten.

Teller A: Mensen met nierkanker die in de 3 maanden voor overlijden opgenomen zijn geweest op de IC.

Teller B: Mensen met nierkanker die in de (1) maand voor overlijden opgenomen zijn geweest op de IC.

Noemer: Mensen met nierkanker die overleden zijn.

Naar: Ziekenhuis van IC opname.

Discussie: Alleen opvragen indien data door NKR geleverd kan worden anders naar wensenlijst. Hiervoor is werkzame koppeling nodig tussen de NKR en de Landelijke Basisregistratie Ziekenhuiszorg van DHD. Overlijden wordt alleen in de NKR vastgelegd.

Databron: DHD- of vektis-data via koppeling met NKR (indien beschikbaar)

UITKOMSTINFORMATIE: OVERLEVING

21. *Relatieve overleving naar stadium T1/N0/M0, T2/N0/M0*

Rationale Ultieme uitkomstmaat

Teller A Aantal patiënten met T1 N0 M0 dat na één, twee, drie, vier respectievelijk vijf jaar na diagnose nog in leven is

Teller B Aantal patiënten met T2 N0 M0 dat na één, twee, drie, vier respectievelijk vijf jaar na diagnose nog in leven is

Noemer A Aantal patiënten gediagnosticeerd met T1/N0/M0 nierkanker in de periode 2016-2020

Noemer B	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T1/N0/M0 nierkanker in de periode 2013-2020
Noemer C	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T2/N0/M0 nierkanker in de periode 2016-2020
Noemer D	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T2/N0/M0 nierkanker in de periode 2013-2020
Naar	1) Ziekenhuis van diagnose en 2) ziekenhuis van belangrijkste aandeel in de behandeling
Periode	Over periode van de meest recente vijf jaar
Discussie:	<p>Relatieve overleving is een benadering van de kankerspecifieke overleving. Data worden gepresenteerd met betrouwbaarheidsinterval in een grafiek over de tijd. Deze gegevens (overleving) gebruiken we als er minimaal 30 patiënten zijn per ziekenhuis op T0.</p> <p>Indien Noemer A en C voldoende patiënten geven om de overleving te beschrijven, zullen we alleen Noemer A en C gebruiken. Noemer B en D zijn opgenomen om op terug te kunnen vallen indien het aantal patiënten per ziekenhuis lager ligt dan 30 patiënten op T0.</p>
Bron	NKR

22. Relatieve overleving naar stadium T3, any N, M0 nierkanker

Rationale	Ultieme uitkomstmaat
Teller	Aantal patiënten met T3, any N, M0 nierkanker dat na één, twee en drie jaar nog in leven is
Noemer A:	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T3, any N, M0 nierkanker in de periode 2016-2020
Noemer B:	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T3, any N, M0 nierkanker in de periode 2013-2020
Naar	1) Ziekenhuis van diagnose en 2) ziekenhuis met belangrijkste aandeel in de behandeling
Discussie:	<p>Relatieve overleving is een benadering van de kankerspecifieke overleving. Data worden gepresenteerd met betrouwbaarheidsinterval in een grafiek over de tijd. Deze gegevens (overleving) gebruiken we als er minimaal 30 patiënten zijn per ziekenhuis op T0.</p> <p>Indien Noemer A voldoende patiënten geeft om de overleving te beschrijven, zullen we alleen Noemer A gebruiken. Noemer B is opgenomen om op terug te kunnen vallen indien het aantal patiënten per ziekenhuis lager ligt dan 30 patiënten op T0.</p>
Bron	NKR

23. Relatieve overleving naar stadium T4, any N, M0 nierkanker

Rationale	Ultieme uitkomstmaat
Teller	Aantal patiënten met T4, any N, M0 nierkanker dat na één, twee en drie jaar nog in leven is
Noemer A:	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T4, any N, M0 nierkanker in de periode 2015-2020

Noemer B: Aantal patiënten gediagnosticeerd met T4, any N, M0 nierkanker in de periode 2013-2020

Naar 1) Ziekenhuis van diagnose en 2) ziekenhuis met belangrijkste aandeel in de behandeling

Discussie: Relatieve overleving is een benadering van de kankerspecifieke overleving. Na discussie is besloten om stadium T3 niet mee te nemen omdat dit stadium te complex/ingewikkeld (cavathrombus) is om te interpreteren. Data worden gepresenteerd met betrouwbaarheidsinterval in een grafiek over de tijd. Deze gegevens (overleving) gebruiken we als er minimaal 30 patiënten zijn per ziekenhuis op T0. Indien Noemer A voldoende patiënten geeft om de overleving te beschrijven, zullen we alleen Noemer A gebruiken. Noemer B is opgenomen om op terug te kunnen vallen indien het aantal patiënten per ziekenhuis lager ligt dan 30 patiënten op T0.

Bron NKR

24. Relatieve overleving van bij diagnose uitgezaaide nierkanker (M1)

Rationale Ultieme uitkomstmaat

Teller Aantal patiënten met bij diagnose uitgezaaide nierkanker (M1) dat na één, twee en drie jaar nog in leven is

Noemer A: Aantal patiënten gediagnosticeerd met bij diagnose uitgezaaide nierkanker (M1) in de periode 2015-2020

Noemer B: Aantal patiënten gediagnosticeerd met bij diagnose uitgezaaide nierkanker (M1) in de periode 2013-2020

Naar 1) Ziekenhuis van diagnose en 2) ziekenhuis met belangrijkste aandeel in de behandeling

Discussie: Relatieve overleving is een benadering van de kankerspecifieke overleving. Data worden gepresenteerd met betrouwbaarheidsinterval in een grafiek over de tijd. Deze gegevens (overleving) gebruiken we als er minimaal 30 patiënten zijn per ziekenhuis op T0. Indien Noemer A voldoende patiënten geeft om de overleving te beschrijven, zullen we alleen Noemer A gebruiken. Noemer B is opgenomen om op terug te kunnen vallen indien het aantal patiënten per ziekenhuis lager ligt dan 30 patiënten op T0.

Bron NKR

25. Relatieve overleving na nefrectomie naar stadium pT1/N0/M0, pT2/N0/M0 pT3/N0/M0

Rationale Ultieme uitkomstmaat

Teller A Aantal patiënten met pT1/N0/M0 dat na één, twee, drie, vier respectievelijk vijf jaar nog in leven is na nefrectomie

Teller B Aantal patiënten met pT2/N0/M0 dat na één, twee, drie, vier respectievelijk vijf jaar nog in leven is na nefrectomie

Teller C	Aantal patiënten met pT3/N0/M0 dat na één, twee, drie, vier respectievelijk vijf jaar nog in leven is na nefrectomie
Noemer A	Aantal patiënten gediagnosticeerd met pT1/N0/M0 nierkanker in de periode 2015-2020 die een nefrectomie hebben ondergaan
Noemer B	Aantal patiënten gediagnosticeerd met pT2/N0/M0 nierkanker in de periode 2015-2020 die een nefrectomie hebben ondergaan
Noemer C	Aantal patiënten gediagnosticeerd met pT3/N0/M0 nierkanker in de periode 2015-2020 die een nefrectomie hebben ondergaan
Noemer D	Aantal patiënten gediagnosticeerd met pT1/N0/M0 of pT2/N0/M0 of pT3/N0/M0 nierkanker in de periode 2015-2020 die een nefrectomie hebben ondergaan
Naar:	Ziekenhuis van nefrectomie
Discussie:	Relatieve overleving is een benadering van de kanker specifieke overleving. Data worden gepresenteerd met betrouwbaarheidsinterval in een grafiek over de tijd. Deze gegevens (overleving) gebruiken we als er minimaal 30 patiënten zijn per ziekenhuis op T0. pT-stadium Nx en Mx komt door cross sectional imaging in Nederland nog maar weinig voor en is daarom niet meegenomen.
Bron	NKR

26. Algehele overleving, gecorrigeerd en ongecorrigeerd na een nefrectomie voor niet-uitgezaaide nierkanker (één-, twee-, drie-, vier- en vijfjaarsoverleving naar ziekenhuis van resectie)

Rationale:	Overleving is uiteindelijk een van de belangrijkste uitkomstmaten. Deze wordt beschreven, waarbij aandacht is voor evt. verschillen in patientenpopulatie tussen ziekenhuizen.
Teller:	Alle patiënten met nierkanker die na een nefrectomie één, twee, drie, vier resp. vijf jaar na nefrectomie nog in leven zijn.
Noemer:	Alle nierkankerpatiënten zonder metastasen met een nefrectomie in resectiejaren 2015-2020.
Inclusie:	Alle patiënten met cM0 nierkanker die nefrectomie ondergingen in resectiejaren 2015-2020 in het kader van de primaire behandeling.
Berekening	De indicator wordt ongecorrigeerd berekend én indien de aantallen patiënten daar groot genoeg voor zijn gestratificeerd naar: <ul style="list-style-type: none"> - Leeftijd (<60, 60-75, >75 jaar) - Stadium van ziekte bij diagnose
Naar:	Ziekenhuis van behandeling/nefrectomie
Discussie:	Deze gegevens (overleving) gebruiken we als er minimaal 30 patiënten zijn per ziekenhuis op T0. De overleving zegt iets over de kwaliteit van zorg tijdens de resectiejaren 2015-2020. Dit moet goed geduid worden in de beschrijving. Mogelijk geeft dit overlevingscijfer ook een indicatie voor de kwaliteit van zorg in de jaren erna.
Conclusie:	Informatie opnemen, maar wel beschrijven in relatie tot patientenpopulatie
Databron:	NKR

INDICATOREN OP WENSENLIJST

De volgende indicatoren zijn relevant bevonden, maar zijn nu (nog) niet beschikbaar.

PROCESINFORMATIE DIAGNOSTIEK

1. Percentage patiënten jonger dan 46 jaar dat erfelijkheidsonderzoek krijgt aangeboden (proxy: ondergaat): overweging om (nu) niet te gebruiken, omdat het te complex en arbeidsintensief is voor een ziekenhuis om aan te leveren.
2. Cross sectional imaging voor stadiëren (CTthorax abdomen peroperatief met contrastvloeistof). Wordt in de richtlijn beschreven.
3. 3-4 fase CT gemaakt met contrastvloeistof
4. HENG-score bekend in dossier
5. Indien o.g.v. beeldvorming niet zeker is of sprake is van niercelcarcinoom: wel/niet gebiopteerd (PA-bevestigde diagnose) voorafgaand aan nefrectomie. Nadere bepaling wanneer biopsie relevant is moet nog gebeuren. Het MDO kan als leidraad genomen worden, d.w.z. 'als het MDO samen denkt dat het onzeker is dat het om een niercelcarcinoom gaat, dat de tumor dan wordt gebiopteerd'. Dat een tumor niet maligne is, komt onder de 4 cm in 30% voor maar daalt boven de 4 cm snel. Zeldzame subtypes komen voor en blijven verrassen maar hun frequentie is dusdanig laag dat het niet nodig wordt geacht om iedere niertumor voorafgaand aan een nefrectomie te moeten biopteren.

PROCESINFORMATIE BEHANDELING

Mogelijk in de toekomst uit de PRO-RCC en/of DHD te destilleren:

- a. Complicaties bij immunotherapie
- b. Complicaties bij targeted therapy
- c. Complicaties bij chirurgische behandeling (nu uit eigen registratie ziekenhuis, kan dat anders?)
- d. Complicaties bij focale therapie
- e. Percentage patiënten met een ongeplande opname
- f. Percentage patiënten met een ongeplande heropname binnen 30 dagen na operatie

27. Percentage complicaties na een laparoscopische radicale nefrectomie

Rationale	Deze indicator is een aanwijzing voor optimale chirurgische zorg: hoe lager dit percentage, hoe beter
Teller A	Aantal patiënten dat na radicale nefrectomie een complicatie heeft met Clavien-Dindo-score 3, 4 en/of 5.
Noemer	Totaal aantal patiënten met een laparoscopische radicale nefrectomie
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Periode	Over periode van de meest recente drie jaar, per jaar gepresenteerd

Discussie

Bron Eigen registratie ziekenhuis, via ziekenhuis-uitvraag

UITKOMSTINFORMATIE: OVERLEVING

6. Ziektevrije overleving voor patiënten met negatieve snijvlakken: pTNM-classificatie RO (negatieve snijvlakken) en diameter tumor, gemeten over drie jaar
7. Progressievrije overleving na 1,2,3, 4 en 5 jaar, uitgesplitst naar stadium bij diagnose: m.n. gemetastaseerde patiënten, correctie voor prognoseklasse (IMDC-score: poor, mediate, ...)
8. Percentage patiënten dat recidieven ontwikkelt binnen vijf jaar na diagnose, uitgesplitst naar stadium bij diagnose
9. Percentage patiënten dat locoregionale recidieven ontwikkelt binnen vijf jaar na diagnose, uitgesplitst naar stadium bij diagnose: gemeten over drie jaar
10. Percentage patiënten dat metastasen op afstand ontwikkelt binnen vijf jaar na diagnose, uitgesplitst naar stadium bij diagnose: gemeten over drie jaar

UITKOMSTINFORMATIE: KWALITEIT VAN LEVEN

11. PROM-uitkomsten die relatie hebben met kwaliteit van zorg
Wenselijk is om indicatoren te vinden waarbij een relatie te leggen is tussen ervaren kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg. Een voorbeeld hiervan betreft incontinentie en impotentie na prostatectomie. Het lijkt nu nog niet mogelijk om deze indicatoren te identificeren voor nierkanker. Er zijn nog geen PROM-data beschikbaar.
Gaat in PRORCC lopen, maar is nog te vroeg om op te nemen.

SONCOS-UITVRAAG NIERCEL CARCINOOM, BESCHIKBAAR VIA TRANSPARANTIEKALENDER

1. Hoeveel nieuwe patiënten met niercelcarcinoom werden er in totaal op uw ziekenhuislocatie gediagnosticeerd of behandeld in 2021?
Deze indicator nemen we niet over, omdat wij hem beter vergelijkbaar uit de NKR halen.
2. Hoeveel operatieve oncologische ingrepen* aan de nier werden er op uw ziekenhuislocatie verricht in 2021? *Deze indicator nemen we niet over, omdat wij hem beter vergelijkbaar uit de NKR halen.*
3. Worden alle patiënten met een gemetastaseerd niercelcarcinoom van uw ziekenhuislocatie in het netwerk MDO besproken? *Nemen we niet mee, vanwege de beperkte waarde van de wijze van uitvragen (ja/nee)*

BESPROKEN INDICATOREN DIE NA ANALYSE EN/OF DISCUSSIE ZIJN VERVALLEN

De volgende indicatoren zijn geanalyseerd, besproken en na discussie komen te vervallen. Om een volledig beeld te geven van het proces dat doorlopen is om tot bovenstaande set aan gegevens te komen, willen wij transparant zijn over ook de indicatoren die we onderzocht hebben, maar uiteindelijk niet relevant vonden.

Aantal patiënten met nierkanker dat opiaten gebruikt

Overweging om (nu) niet te gebruiken: complex en arbeidsintensief voor ziekenhuis om aan te leveren. Van belang onderscheid: post-operatief & i.v.m. gemetastaseerde ziekte.

Percentage patiënten dat een tweede primaire tumor ontwikkelt

Niet relevant voor solide tumoren.

Percentage patiënten waarbij cTNM afwijkt van de pTNM:

cTNM en pTNM hoeven niet te matchen, bijvoorbeeld door voorbehandeling.

Percentage patiënten met een benigne uitslag na partiële nefrectomie

Rationale	Deze indicator is een aanwijzing voor optimale diagnostiek: hoe lager dit percentage, hoe beter
Teller	Aantal patiënten dat in enig jaar na een partiële nefrectomie een benigne pa-uitslag heeft
Noemer	Totaal aantal patiënten met een partiële nefrectomie
Databron	Palga, via ziekenhuis-uitvraag
Naar:	Ziekenhuis van behandeling
Discussie	Het blijkt teveel tijd en moeite te kosten om deze data zelf uit PALGA of het EPD te halen.
Bron	NKR