



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

TE GEBRUIKEN GEGEVENS VOOR HET BESCHRIJVEN VAN ZIEKENHUIZEN VOOR

NIERKANKER

SEPTEMBER 2019

INHOUD

- I Gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en overige registraties
- II Structuurinformatie, aan te leveren door het ziekenhuis
- III Vragenlijst patiëntenervaringen, uit te vragen via NFK

Gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en overige registraties

Definities

1. De Nederlandse Kankerregistratie (NKR) is de databron voor de klinische indicatoren, tenzij anders vermeld. Voor nierkanker geldt 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 en nephrectomieën i.v.m. (zeldzame) sarcomen en lymfomen.
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 behandelingsinformatie beschikbaar van diagnose tot en met de behandelingen die behoren tot het initiële behandelplan. Daarnaast worden alle partiële en radicale nephrectomieën, dus ook degenen 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 2019 betreft dit de diagnose-, resp. resectiejaren 2016, 2017 en 2018, tenzij anders aangegeven.
5. De volgende indeling naar stadia is gebruikelijk bij de data. Het betreft het klinische 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/N+/M1, 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.
 - 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):
 - a. operatie met de hoogste code,
 - b. stamceltransplantatie,
 - c. systemische chemotherapie,
 - d. doelgerichte therapie,
 - e. immunotherapie,
 - f. hormonale therapie,
 - g. therapie gericht op metastasen,
 - h. overige therapie,
 - i. ziekenhuis van diagnose

STRUCTUURINFORMATIE: PATIËNTENPOPULATIE (CASEMIX) EN BEHANDELVOLUMINA

1. Casemix uitgesplitst naar gediagnosticeerde patiënten en geopereerde

Rationale:	Voor de interpretatie van de data en eventuele verschillen tussen ziekenhuizen is het nodig om de casemix (de verdeling in typen patiënten) te weten.
Teller	De tellers worden conform de noemers twee keer berekend: 1) alle gediagnosticeerde patiënten naar ziekenhuis van diagnose en 2) alle patiënten met een nefrectomie naar ziekenhuis van nefrectomie.
Teller A:	Aantal patiënten verdeeld naar leeftijd bij diagnose:
	Teller A1 Aantal patiënten jonger 60 jaar
	Teller A2 Aantal patiënten van 60 tot en met 75 jaar
	Teller A3 Aantal patiënten ouder dan 75
Teller B	Geslacht:
	Teller B1 Aantal vrouwelijke patiënten
	Teller B2 Aantal mannelijke patiënten
Teller C	Aantal patiënten onder verdeeld naar stadium bij diagnose:
	Teller C1 Aantal patiënten met stadium cT1a
	Teller C2 Aantal patiënten met stadium cT1b
	Teller C3 Aantal patiënten met stadium cT2
	Teller C4 Aantal patiënten met stadium cT3
	Teller C5 Aantal patiënten met stadium cT4/N+/M1
	Teller C6 Aantal patiënten met stadium stadium onbekend
Teller D	Aantal patiënten onderverdeeld naar histologie niercelcarcinoom:
	Teller D1 Aantal patiënten met heldercellig niercelcarcinoom
	Teller D2 Aantal patiënten met papillair niercelcarcinoom
	Teller D3 Aantal patiënten met chromofoob type niercelcarcinoom
	Teller D4 Aantal patiënten met niercelcarcinoom sarcomatoid,
	Teller D5 Aantal patiënten met niercelcarcinoom NNO
	Teller D6 Aantal patiënten met overige vormen van nierkanker
Noemer 1	Aantal patiënten dat diagnose nierkanker heeft gekregen
Noemer 2	Aantal patiënten dat een nefrectomie (partieel of radicaal) heeft ondergaan
Naar:	1) Ziekenhuis van diagnose en 2) ziekenhuis van nefrectomie
Opmerking:	De ASA-score (bij geopereerde patiënten) is niet structureel beschikbaar in de NKR. Leeftijd is interessant als casemix-informatie bij de interpretatie van het behandelbeleid. Zo zou je bij ouderen meer active surveillance of observatie zonder biopsen verwachten. Inzake histologie: de verschillende subtypes nierkanker zijn interessant als casemix bij de interpretatie van de gegevens, maar zijn verder niet relevant als keuze-informatie.

2. Aantal nieuwe patiënten gediagnosticeerd

Rationale	Geeft een indicatie van de ervaring met deze patiëntenpopulatie. Wordt opgenomen in de beschrijving van de patiëntenpopulatie.
Teller	Aantal nieuw gediagnosticeerde patiënten per jaar van diagnose onderverdeeld naar stadium: cT1a, cT1b, cT2, cT3, cT4/N+/M1, stadium onbekend.
Naar	Ziekenhuis van diagnose

3. Aantal nieuwe patiënten behandeld

Rationale	Geeft een indicatie van de ervaring met deze patiëntenpopulatie. Wordt opgenomen in de beschrijving van de patiëntenpopulatie.
-----------	--

Teller	Aantal nieuwe patiënten waarvoor het ziekenhuis het belangrijkste aandeel in de behandeling heeft geleverd, onderverdeeld naar stadium: cT1a, cT1b, cT2, cT3, cT4/N+/M1, stadium onbekend.
Naar	Ziekenhuis met belangrijkste aandeel in de behandeling

4. Aantal nieuwe patiënten gediagnosticeerd, gezien en/of behandeld

Rationale	Dit geeft enig inzicht in de ervaring die het ziekenhuis heeft met de zorg voor nierkankerpatiënten. 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 nieuwe patiënten (gediagnosticeerd, gezien en/of behandeld) per jaar van diagnose, onderverdeeld naar stadium: cT1a, cT1b, cT2, cT3, cT4/N+/M1, stadium onbekend.
Naar	Ziekenhuis dat patiënt heeft gediagnosticeerd, gezien en/of behandeld

5. Aantal nefrectomieën

Rationale	Indicatie voor de ervaring met de uitvoering van nefrectomieën.
Teller A	Totaal aantal nefrectomieën 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 behandeling/nefrectomie
Opmerking	Het betreft zelf gediagnosticeerde en elders gediagnosticeerde patiënten. Het betreft partiële en radicale (oncologische) nefrectomieën en nefrectomieën i.v.m. (zeldzame) sarcomen en lymfomen.

6. Aantal patiënten met nefrectomie dat is 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.
Teller	Aantal patiënten dat een nefrectomie heeft gekregen dat gediagnosticeerd is in een ander ziekenhuis
Naar	Ziekenhuis van behandeling/nefrectomie

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 A	Aantal patiënten dat is behandeld met mono-immunotherapie
Teller B	Aantal patiënten dat is behandeld met combinatie-immunotherapie
Teller C	Aantal patiënten dat is behandeld met targeted therapy
Teller D	Aantal patiënten dat is behandeld met radiotherapie
Databron A&B	WINO-registratie, aan te leveren door ziekenhuis
Databron C&D	Eigen registratie ziekenhuis of Vektis, aan te leveren door ziekenhuis
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Periode	Over de meest recente drie jaar inclusief 2019 (2017, 2018, 2019), per jaar gepresenteerd. Behalve indicator B: over het meest recente jaar (2019).

PROCESINFORMATIE BEHANDELING

8. **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	Behandelmethode(n) (percentuele verdeling) voor niercelcarcinoom die op ziekenhuislocatie worden verricht:
Teller A	Aantal patiënten met een partiële nefrectomie
Teller B	Aantal patiënten met een RFA/cryoablatie
Teller C	Aantal patiënten met een radicale nefrectomie
Teller D	Aantal patiënten met geen actieve behandeling
Teller E	Aantal patiënten met een overige behandeling
Noemer 1	Patiënten gediagnosticeerd met nierkanker cT1a,
Noemer 2	Patiënten gediagnosticeerd met nierkanker cT1b
Naar	Ziekenhuis van diagnose
Opmerking	Inzake stadium T1b is een partiële nefrectomie niet noodzakelijkerwijs beter dan een radicale nefrectomie.

9. **Uitgevoerde behandelingen bij patiënten met stadium cT2 en cT3**

Rationale	Deze indicator geeft een beeld van de behandeling van cT2- en cT3-nierkanker.
Teller	Behandelmethode(n) (percentuele verdeling) voor niercelcarcinoom die op ziekenhuislocatie worden verricht, uitgesplitst naar 1) patiënten met stadium cT2 en 2) patiënten met cT3.
Teller A	Aantal patiënten met een partiële nefrectomie
Teller B	Aantal patiënten met een RFA/cryoablatie
Teller C	Aantal patiënten met een radicale nefrectomie
Teller D	Aantal patiënten met geen actieve behandeling
Teller 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 <i>vijf</i> jaar.
Opmerking	Verdeling behandelingen kan evt. beïnvloed zijn door deelname aan studie. Na discussie is ervoor gekozen om deze stadia niet samen te nemen omdat stadium 3 (cavathrombus) een andere identiteit heeft dan stadium 2.

10. **Uitgevoerde behandelingen bij patiënten met stadium cT4/N+/M+**

Rationale:	Deze indicator geeft een beeld van de behandeling van patiënten met nierkanker met stadium T4/N+/M+
Teller:	Behandelmethode(n) (percentuele verdeling) voor niercelcarcinoom die op ziekenhuislocatie worden verricht
Teller A	Aantal patiënten met een nefrectomie, geen targeted therapy of immunotherapie
Teller B	Aantal patiënten met een nefrectomie en targeted therapy of immunotherapie
Teller C	Aantal patiënten zonder nefrectomie, maar met targeted therapy of immunotherapie
Teller D	Aantal patiënten met een radiotherapie gericht op metastasen
Teller E	Aantal patiënten met een overige behandeling
Teller F	Aantal patiënten met geen behandeling
Noemer	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T4/N+/M+ (cT4 en/of cN+ en/of cM1)
Naar	Ziekenhuis van diagnose
Periode	Meest recente <i>vijf</i> jaar.
Opmerking	Deze stadia zijn samengenomen vanwege te geringe aantallen bij uitsplitsing. De

verdeling van de behandelingen kan evt. beïnvloed zijn door deelname aan studie.

UITKOMSTINFORMATIE KLINISCH PROCES

11. 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: <ol style="list-style-type: none"> open laparoscopisch/robot
Noemer	Patiënten die nefrectomie hebben ondergaan
Naar	Ziekenhuis van nefrectomie
Opmerking	Mediane opnameduur (in dagen) wordt weergegeven met interkwartiel range P25 en P75

12. Positieve snijvlakken (radicaliteit) na nefrectomie bij stadium pT1

Rationale	Geassocieerd met betere overleving.
Teller A	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1 die een nefrectomie hebben ondergaan met een: <ol style="list-style-type: none"> radicale resectie irradicale resectie resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Teller B	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1 die een radicale nefrectomie hebben ondergaan met een <ol style="list-style-type: none"> radicale resectie irradicale resectie resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Teller C	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1 die een <u>partiële nefrectomie</u> hebben ondergaan met een <ol style="list-style-type: none"> radicale resectie irradicale resectie resectie waarvan de radicaliteit onbekend is
Noemer A	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1 die een nefrectomie hebben ondergaan
Noemer B	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1 die een radicale nefrectomie hebben ondergaan
Noemer C	Aantal patiënten met nierkanker stadium pT1 die een partiële nefrectomie hebben ondergaan
Naar	Ziekenhuis van nefrectomie
Periode	meest recente twee jaar (NKR: 2017-2018), per jaar gepresenteerd én twee jaar tezamen
Opmerking	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.

13. 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

14. 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
Databron	Eigen registratie ziekenhuis, via ziekenhuis-uitvraag
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Periode	Over periode van de meest recente drie jaar, per jaar gepresenteerd

UITKOMSTINFORMATIE: OVERLEVING

15. Relatieve vijfjaarsoverleving naar stadium T1/N0/M0, T2/N0/M0

Rationale	Ultieme uitkomstmaat
Teller A	Aantal patiënten met T1 N0 M0 dat na vijf jaar nog in leven is
Teller B	Aantal patiënten met T2 N0 M0 dat na vijf jaar nog in leven is
Noemer A	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T1/N0/M0 nierkanker in de periode 2009-2018
Noemer B	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T2/N0/M0 nierkanker in de periode 2009-2018
Naar	1) Ziekenhuis van diagnose en 2) ziekenhuis van belangrijkste aandeel in de behandeling
Periode	Over periode van de meest recente vijf jaar
Opmerking	Relatieve overleving is een benadering van de kankerspecifieke overleving. Data worden gepresenteerd met betrouwbaarheidsinterval in een grafiek over de tijd.

16. Relatieve overleving naar stadium T4/N+/M+

Rationale	Ultieme uitkomstmaat
Teller	Aantal patiënten met T4/N+/M+ dat na één, twee en drie jaar nog in leven is
Noemer	Aantal patiënten gediagnosticeerd met T4/N+/M+ nierkanker in de periode 2013-2017
Naar	1) Ziekenhuis van diagnose en 2) ziekenhuis met belangrijkste aandeel in de behandeling
Periode	Over periode van de meest recente vijf jaar
Opmerking	Relatieve overleving is een benadering van de kankerspecifieke overleving. Data worden gepresenteerd met betrouwbaarheidsinterval in een grafiek over de tijd. Na discussie is besloten om stadium T3 niet mee te nemen omdat dit stadium het complex/ingewikkeld (cavathrombus) is om te behandelen.

17. Relatieve vijfjaarsoverleving 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 vijf jaar nog in leven is na nefrectomie
Teller B	Aantal patiënten met pT2/N0/M0 dat na vijf jaar nog in leven is na nefrectomie
Teller C	Aantal patiënten met pT3/N0/M0 dat na vijf jaar nog in leven is na nefrectomie
Noemer A	Aantal patiënten gediagnosticeerd met pT1/N0/M0 nierkanker in de periode 2009-2018 die een nefrectomie hebben ondergaan
Noemer B	Aantal patiënten gediagnosticeerd met pT2/N0/M0 nierkanker in de periode 2009-2018 dat een nefrectomie heeft ondergaan
Noemer C	Aantal patiënten gediagnosticeerd met pT3/N0/M0 nierkanker in de periode 2009-2018 dat een nefrectomie heeft ondergaan

Naar: Ziekenhuis van behandeling/nefrectomie

Opmerkingen: Relatieve overleving is een benadering van de kanker specifieke overleving. Data worden gepresenteerd met betrouwbaarheidsinterval in een grafiek over de tijd. pT-stadium Nx en Mx komt door cross sectional imaging in Nederland nog maar weinig voor en is daarom niet meegenomen.

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 (CT thorax 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

6. Complicaties bij immunotherapie
7. Complicaties bij targeted therapy
8. Percentage patiënten met een ongeplande opname
9. Percentage patiënten met een ongeplande heropname binnen 30 dagen na operatie

UITKOMSTINFORMATIE: OVERLEVING

10. Ziektevrije overleving voor patiënten met negatieve snijvlakken: pTNM-classificatie RO (negatieve snijvlakken) en diameter tumor, gemeten over drie jaar
11. 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, ...)
12. Percentage patiënten dat recidieven ontwikkelt binnen vijf jaar na diagnose, uitgesplitst naar stadium bij diagnose
13. Percentage patiënten dat locoregionale recidieven ontwikkelt binnen vijf jaar na diagnose, uitgesplitst naar stadium bij diagnose: gemeten over drie jaar
14. 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

15. 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.

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.

-

Structuurinformatie over mate van specialisatie en zorgaanbod aan te leveren door ziekenhuis

Signatuur: expertise ziekenhuis voor nierkanker (max 150 woorden)

Wilt u hier aangeven wat u wilt dat de patiënten weten over de expertise van uw ziekenhuis ten aanzien van de zorg voor nierkanker: wat is uw signatuur?

Samenwerking met andere ziekenhuizen

Zet een kruis bij de regels die van toepassing zijn: (meerdere antwoorden mogelijk)

- Het ziekenhuis functioneert als referentiecentrum voor nierkanker:
- Het ziekenhuis voert tweede meningen uit voor nierkanker, toelichting:
 - Het ziekenhuis is als consulent aanwezig bij MDO('s) van andere ziekenhuizen voor nierkanker, toelichting:
 - Het ziekenhuis neemt als consulent deel aan regionale MDO's voor nierkanker, toelichting:
 - Het ziekenhuis voert consultatie op afstand uit voor nierkanker (expertpanel, telefoon, e-mail), toelichting:
 - Voor hoeveel ziekenhuizen is het ziekenhuis referentiecentrum?
- Het ziekenhuis maakt gebruik van of werkt samen met een referentiecentrum voor nierkanker:
- Het ziekenhuis verwijst actief voor tweede meningen bij (een vermoeden op) nierkanker naar een referentiecentrum
 - Er is een vertegenwoordiging vanuit een referentiecentrum aanwezig bij het MDO nierkanker
 - Het ziekenhuis neemt deel aan een regionaal MDO voor nierkanker
 - Het ziekenhuis consulteert een referentiecentrum voor nierkanker (expertpanel, telefoon, e-mail)
 - Het ziekenhuis heeft samenwerkingsafspraken met referentiecentrum [invullen]
(samenwerkingsafspraken graag aanleveren ter ondersteuning) voor
 - Verwijzing voor diagnostiek nierkanker
 - Verwijzing voor behandeling nierkanker
 - Consultatie voor diagnostiek nierkanker
 - Consultatie voor behandeling nierkanker
- Overige samenwerkingsverbanden voor nierkankerzorg :

MDO

Richt het MDO zich op alléén nierkanker? Ja / Nee / anders, namelijk
Hoe vaak komt het MDO voor nierkanker bij elkaar? keer/maand

Geaffilieerd zorgaanbod voor nierkanker

Welk van onderstaand zorgaanbod zet het multidisciplinaire team actief in voor de nierkankerzorg ? Is dit aanbod aanwezig in eigen huis of is hiervoor een samenwerking met korte lijnen georganiseerd met professionals in een ander ziekenhuis?? Kruis aan wat van toepassing is.

Zorgaanbod voor nierkanker in nauwe samenwerking met multidisciplinair team	Aanwezig in eigen huis	Samenwerking met ander ziekenhuis, nl [naam ziekenhuis]	Anders, namelijk.....
Moleculaire diagnostiek			
Klinische genetica			
PET-CT			
MRI			
Immunotherapie			
Immuno-MDO			
Intensive care level <i>[graag invullen]</i>			
Eerste hulp 24/7			
Geriatr			
Palliatief team			
Diëtist			
Psychosociale zorg (in oncologie gespecialiseerde psycholoog, medisch maatschappelijk werk etc)			
Oncologische revalidatie			
Seksuologische zorg			
Lotgenotencontact			
Klinisch arbeidsgeneeskundige			
Anders, namelijk			

Opvang bij complicaties

Hoe is de opvang geregeld bij complicaties van nierkankerbehandeling?

Zorgevaluatie

Evalueert het ziekenhuis de nierkankerzorg stelselmatig met benchmarkgegevens?

- Nee
- Ja, namelijk (meerdere antwoorden mogelijk):
- intern
 - met andere ziekenhuizen
 - met patiëntenvertegenwoordigers uit het eigen ziekenhuis
 - met patiëntenvertegenwoordigers van Leven met Blaas- of Nierkanker

Ruimte voor toelichting:

Wetenschappelijk onderzoek – multidisciplinair

In de onderstaande tabellen kunnen jullie de studies/publicaties vermelden die multidisciplinair zijn.

Is een researchverpleegkundige beschikbaar voor nierkanker?	Aantal:
Aantal wetenschappelijke publicaties van het multidisciplinaire team in 2016, 2017 en 2018 inzake nierkanker	

Aan welke open klinische studies in 2019 doet het ziekenhuis mee voor in opzet curatieve nierkankerzorg?	Aantal patiënten geïnccludeerd in 2019 (invuldatum: .../.../2019)

Aan welke open klinische studies doet het ziekenhuis in 2019 mee voor gemetastaseerde nierkanker?	Aantal patiënten geïnccludeerd in 2019 (invuldatum: .../.../2019)

Aanvullende informatie over specialisatie nierkanker - multidisciplinair

Aanvullende informatie over eventuele multidisciplinaire specialisatie of bijzondere expertise in nierkanker. Denk aan betrokkenheid bij richtlijnen, expertpanel, registers, bijscholing en specifieke expertise in bepaalde behandelmethoden.

Specialisatie gespecialiseerd verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten

Hoeveel gespecialiseerd verpleegkundigen zijn er in het ziekenhuis beschikbaar voor nierkanker?

Hoeveel verpleegkundig specialisten zijn er in het ziekenhuis beschikbaar voor nierkanker?

In welke mate zijn de gespecialiseerd verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten voor nierkanker doen, gespecialiseerd in nierkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Gespecialiseerd verpleegkundigen voor nierkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan nierkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder nierkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Verpleegkundig specialisten voor nierkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan nierkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder nierkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in nierkanker:

Specialisatie internist-oncologen / medisch oncologen

Hoeveel internist-oncologen / medisch oncologen zijn er in het ziekenhuis?

Hoeveel internist-oncologen / medisch oncologen doen nierkankerzorg?

In welke mate zijn de internist-oncologen / medisch oncologen die nierkankerzorg doen, gespecialiseerd in nierkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Internist-oncologen voor nierkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan nierkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder nierkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Aantal patiënten dat een niet-chirurgische behandeling heeft gekregen

Invuldatum: .../.../2019

Aantal patiënten dat is behandeld met mono-immunotherapie (uit WINO-registratie)	Aantal patiënten dat is behandeld met combinatie-immunotherapie (uit WINO-registratie)	Aantal patiënten dat is behandeld met targeted therapy
2017:	2019:	2017:
2018:		2018:
2019:		2019:

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in nierkanker:

Specialisatie pathologen

Hoe is de pathologie voor nierkanker georganiseerd?

- Het ziekenhuis heeft een eigen afdeling voor pathologie
- Het ziekenhuis heeft vaste samenwerkingsafspraken met een ziekenhuis/laboratorium voor pathologie, namelijk.....
 - Zit er vanuit dit samenwerkingsverband standaard een vaste/zelfde patholoog bij het MDO? Ja/Nee
- Anders namelijk,

Hoeveel pathologen zijn er in het ziekenhuis (of pathologielab waarmee samengewerkt wordt)?

Hoeveel pathologen doen diagnostiek voor nierkanker?

In welke mate zijn de pathologen die diagnostiek voor nierkanker doen, gespecialiseerd in nierkanker?

Graag invullen in onderstaande tabel:

Pathologen voor nierkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan nierkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder nierkanker	Anders, namelijk
Patholoog 1			
Patholoog 2			
Patholoog 3			
Patholoog 4			
Patholoog 5			
Patholoog 6			
Patholoog 7			

Aantal patiënten met een benigne uitslag na partiële nefrectomie (Databron: Palga)

	Aantal patiënten dat na een partiële nefrectomie een benigne pa-uitslag heeft
2016:	
2017:	
2018:	

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in nierkanker:

Specialisatie radiologen

Hoeveel radiologen zijn er in het ziekenhuis?

Hoeveel radiologen doen diagnostiek voor nierkanker?

Wordt gewerkt volgens een protocol dat per nierkankerpatiënt alle diagnostiek voor de primaire diagnose door één radioloog wordt gezien? Ja / Nee

In welke mate zijn de radiologen die diagnostiek voor nierkanker doen, gespecialiseerd in nierkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Radiologen voor nierkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan nierkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder nierkanker	Anders, namelijk
Radioloog 1			
Radioloog 2			
Radioloog 3			
Radioloog 4			
Radioloog 5			
Radioloog 6			
Radioloog 7			

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in nierkanker:

Specialisatie radiotherapeuten

Hoe is de radiotherapie voor nierkanker georganiseerd?

- Het ziekenhuis heeft een eigen radiotherapie-afdeling
- Het ziekenhuis heeft een radiotherapie-dependance van een ander centrum
- Het ziekenhuis heeft vaste samenwerkingsafspraken met een extern radiotherapiecentrum, namelijk
 - Een radiotherapeut van dit centrum houdt spreekuur in het ziekenhuis
 - Een vaste/zelfde radiotherapeut van dit centrum neemt standaard deel aan het MDO
- Anders namelijk

Hoeveel radiotherapeuten zijn er in het ziekenhuis en radiotherapiecentrum waarmee wordt samengewerkt?

Hoeveel radiotherapeuten doen nierkankerzorg?

In welke mate zijn de radiotherapeuten die nierkankerzorg doen, gespecialiseerd in nierkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

radiotherapeuten voor nierkanker	besteedt ten minste 50% van werktijd aan nierkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder nierkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Aantal nierkankerpatiënten dat radiotherapie heeft gekregen

Invuldatum: / /2019

2017:

2018:

2019:

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in nierkanker:

Specialisatie urologen

Hoeveel urologen zijn er in het ziekenhuis?

Hoeveel urologen doen nierkankerzorg?

In welke mate zijn de urologen die zorg voor nierkanker doen, gespecialiseerd in nierkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Urologen voor nierkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan nierkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder nierkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Aantal patiënten met complicaties na een laparoscopische radicale nefrectomie

	Aantal patiënten met laparoscopische radicale nefrectomie met een Clavien-Dindo-score 3, 4 en/of 5
2016	
2017	
2018	

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in nierkanker:

Vragenlijst Ervaringen van patiënten met de oncologische zorg

Dit is een prefinale versie: de vragenlijst wordt mogelijk op enkele kleine details nog aangepast. Deze vragenlijst wordt uitgevraagd via NFK.

Fijn dat u deze vragenlijst wilt invullen. Wij willen graag weten hoe u de zorg in uw ziekenhuis heeft ervaren. Met uw anonieme deelname helpt u de ziekenhuizen en kankerpatiëntenorganisaties om de zorg voor mensen met kanker te verbeteren.

Als patiëntenorganisatie willen wij mensen met kanker goed informeren over de kankerzorg in de verschillende ziekenhuizen, zodat zij het ziekenhuis kunnen kiezen dat het beste bij hen past. Daarvoor hebben wij uw ervaring nodig. Alle ervaringen van mensen met kanker bij elkaar geven een goed beeld van de geboden zorg in een ziekenhuis. Uw ziekenhuis kan met al deze ervaringen de zorg verbeteren. Wij kunnen andere patiënten informeren, zodat zij een goede keuze kunnen maken. Met uw ervaring helpt u dus andere mensen met kanker.

In deze vragenlijst staan vragen over hoe u in uw ziekenhuis de **zorg voor kanker** heeft ervaren. De vragen gaan over het hele zorgtraject: vanaf de eerste onderzoeken tot en met de nazorg. De vragenlijst gaat niet over eventuele andere ziektes of aandoeningen waarvoor u wellicht ook in het ziekenhuis in behandeling bent.

A. Algemene vragen

1. Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die kanker hebben (gehad). Wat is voor u van toepassing?
 - Ik heb kanker (gehad) [> vraag 2]
 - Ik heb geen kanker (gehad) [> einde vragenlijst]
2. Welk ziekenhuis heeft u gevraagd deze vragenlijst in te vullen? *Vul deze vragenlijst in over dit ziekenhuis.* [Dropdownmenu met alle ziekenhuizen] *[NB: in de volgende vragen wordt het hier gekozen ziekenhuis automatisch ingevuld daar waar staat “**ziekenhuis”]*
3. Wat is uw geslacht?
 - Man
 - Vrouw
 - Anders
4. Wat is uw geboortjaar? [Dropdown-menu met jaartallen]
5. Welke vorm van kanker heeft u gehad? *U kunt deze vragenlijst over één vorm van kanker invullen. Heeft u meerdere van onderstaande kankersoorten, dan kunt u de vragenlijst nogmaals invullen voor de andere kankersoort.*
 - Blaaskanker
 - Nierkanker
 - Maagkanker
 - Slokdarmkanker
 - Borstkanker
 - Anders, namelijk:

*[NB: in de volgende vragen wordt de hier gekozen kankersoort automatisch ingevuld daar waar staat “**kanker”]*

6. In welk jaar werd bij u de diagnose **kanker gesteld? [Dropdown-menu met jaartallen]
7. Wanneer was u voor het laatst voor **kanker in het **ziekenhuis? [dropdown-menu met jaartallen + antwoordoptie "ik heb geen behandeling of controle gehad"]

B. Tevredenheid over bejegening, deskundigheid, samenwerking in ziekenhuis

8. Hoe (on)tevreden bent u over de bejegening, deskundigheid en samenwerking in het **ziekenhuis? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker. Geef ieder onderdeel een rapportcijfer tussen 1 en 10 (1 = helemaal niet tevreden, 10 = heel erg tevreden) of 'geen mening'
- Vriendelijkheid van behandelend arts
 - Vriendelijkheid van de oncologieverpleegkundige(n)*
 - Vriendelijkheid van medewerkers anders dan de arts of oncologieverpleegkundige(n)*
 - Empathie of inlevingsvermogen van de behandelend arts
 - Empathie of inlevingsvermogen van de oncologieverpleegkundige(n)*
 - Mate waarin u zich serieus genomen voelt door de behandelend arts
 - Mate waarin u zich serieus genomen voelt door de oncologieverpleegkundige(n)*
 - Tijd die de behandelend arts voor u had
 - Tijd die de oncologieverpleegkundige(n)* voor u had(den)
 - Deskundigheid van de behandelend arts
 - Deskundigheid van de oncologieverpleegkundige(n)*
 - Samenwerking tussen de zorgverleners in het ziekenhuis
 - Mate waarin er aandacht was voor uw naaste
- Geef eventuele toelichting [open tekstveld]

* voor de leesbaarheid gebruiken wij hier de term "oncologieverpleegkundige". Met oncologieverpleegkundige bedoelen wij de gespecialiseerd verpleegkundige en de verpleegkundig specialist

C. Vast aanspreekpunt

9. Heeft u een vast aanspreekpunt* in het **ziekenhuis? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker
- Ja
 - Nee [door naar vraag 13]
 - Weet ik niet [door naar vraag 13]
- Toelichting [open tekstveld]

* Een vast aanspreekpunt is een zorgverlener, die het overzicht houdt over uw hele ziekte- en behandeltraject, u waar nodig ondersteunt en begeleidt en die makkelijk bereikbaar is.

10. Wie is uw vaste aanspreekpunt in het **ziekenhuis voor **kanker?
- Gespecialiseerd (oncologie-) verpleegkundige / verpleegkundig specialist
 - Behandelend arts
 - Secretaresse/baliemedewerker
 - Weet ik niet
 - Anders, namelijk.....
11. Hoe (on)tevreden bent u in het algemeen over uw vaste aanspreekpunt in het **ziekenhuis voor **kanker? Geef een rapportcijfer tussen 1 en 10 (1 = helemaal niet tevreden, 10 = heel erg tevreden).

Toelichting [open tekstveld]

12. Een vast aanspreekpunt heeft diverse zorgtaken. Hoe (on)tevreden bent u over de uitvoering van deze zorgtaken door uw vaste aanspreekpunt? Geef per zorgtaak een rapportcijfer. (1 = *helemaal niet tevreden*, 10 = *heel erg tevreden*) of vul in “geen mening”.
- Het hebben van overzicht over mijn gehele ziekte- en behandeltraject
 - Het bieden van ondersteuning en begeleiding aan mij waar nodig
 - Het kennen van mij als persoon
 - Het makkelijk bereikbaar zijn
13. Dit is de laatste vraag over het “Vast aanspreekpunt”. Geeft u eventueel een toelichting op de vragen over “Vast aanspreekpunt”? [open tekstveld]

D. Klantvriendelijkheid: Afspraken en wachttijd

14. Organiseert het **ziekenhuis de afspraken voor (diagnostische) onderzoeken en/of gesprekken waar mogelijk op 1 dag? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Ja
 - Gedeeltelijk
 - Nee
 - Weet ik niet / niet van toepassing
15. Heeft u invloed op de planning van uw afspraken in het **ziekenhuis (dagen en tijden)? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Heel veel
 - Enigszins
 - Nauwelijks
 - Helemaal niet
 - Weet ik niet / niet van toepassing
16. Nadat mensen de definitieve diagnose horen, moeten zij vaak even wachten totdat de eerste behandeling start. Hoe heeft u de wachttijd totdat de eerste behandeling startte in het **ziekenhuis ervaren? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Ik had geen wachttijd
 - Ik had wachttijd, maar dat vond ik geen probleem [naar vraag 18]
 - Ik had wachttijd en dat vond ik een beetje een probleem
 - Ik had wachttijd en dat vond ik een groot probleem
 - Weet ik niet / niet van toepassing [naar vraag 18]
17. U heeft aangegeven dat de wachttijd in het **ziekenhuis in meerdere of mindere mate een probleem was. Tegen welke problemen liep u aan? Meerdere antwoorden mogelijk.
- medische problemen
 - onzekerheid/angst
 - praktische problemen (bijvoorbeeld geplande vakantie, werk)
 - anders, namelijk
18. Geeft u eventueel een toelichting op de vragen over “Klantvriendelijkheid: Afspraken en wachttijd”? [open tekstveld]

E. Kwaliteit van leven, psychosociale zorg, nazorg en andere ondersteuning

19. Er bestaan vragenlijsten om te weten te komen hoe de patiënt zijn gezondheid ervaart tijdens en/of na de behandeling, bijvoorbeeld op het gebied van kwaliteit van leven (zoals vermoeidheid, pijn en concentratieproblemen). Bent u door het **ziekenhuis gevraagd om zo'n vragenlijst in te vullen? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Ja
 - Nee (naar vraag 21)
 - Weet ik niet / niet van toepassing (naar vraag 21)
20. Heeft een zorgverlener in het **ziekenhuis uw antwoorden op de vragenlijsten met u besproken? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Ja
 - Nee
 - Ik heb de vragenlijst niet ingevuld
 - Weet ik niet
21. Door **kanker en/of behandeling daarvan kunnen klachten of problemen ontstaan, zoals lichamelijke, psychologische, maatschappelijke problemen. Heeft u één of meerdere van onderstaande problemen of klachten ervaren? Graag aanvinken wat voor u voor van toepassing is. Meerdere antwoorden mogelijk. *[NB. De aangevinkte problemen komen terug bij vraag 22]*
- psychische of emotionele problemen
 - lichamelijke klachten of beperkingen
 - problemen met eten, drinken en/of gewicht
 - problemen met seksualiteit of intimiteit
 - problemen met gezin, familie en/of andere relaties
 - problemen met werk
 - problemen met geld
 - levensvragen
 - ik heb geen klachten of problemen [naar vraag 24]
 - Overige problemen:... [naar vraag 22]
22. U heeft aangegeven dat u door **kanker en/of de behandeling daarvan problemen of klachten heeft ervaren. Voor welke van de deze klachten of problemen had u behoefte aan hulp of ondersteuning? Graag aanvinken wat voor u voor van toepassing is (meerdere antwoorden mogelijk) *[NB. Alleen de aangevinkte problemen van vraag 21 worden hier zichtbaar. De problemen die bij deze vraag 22 worden aangevinkt, komen terug bij vraag 23]*
23. U heeft aangegeven dat er door **kanker en/of de behandeling daarvan problemen of klachten zijn ontstaan waarvoor u behoefte had aan zorg. Het ziekenhuis kan ondersteuning bieden, door zorg zelf te bieden of te verwijzen naar zorg buiten het ziekenhuis. Heeft **ziekenhuis u deze hulp of ondersteuning geboden? Meerdere antwoorden mogelijk. *[NB. Alleen de aangevinkte problemen van vraag 22 worden hier zichtbaar]*
24. Heeft het **ziekenhuis u contact met andere mensen met **kanker (lotgenotencontact) aangeboden?
- ja
 - nee
 - weet ik niet
25. Dit is de laatste vraag over "Kwaliteit van leven, psychosociale zorg, nazorg en ondersteuning". Geeft u eventueel nog een toelichting op uw antwoorden over "Kwaliteit van leven, psychosociale zorg, nazorg en ondersteuning". [open tekstveld]

F. Samen Beslissen

Samen Beslissen betekent dat u en uw zorgverlener(s) samen bespreken welke behandelingen* mogelijk zijn (ook niet behandelen is daarbij een mogelijkheid). Ook worden de gevolgen van de behandeling(en) besproken voor de korte en lange termijn en het effect ervan op uw leven. Daarnaast betekent Samen Beslissen dat u samen met uw zorgverlener(s) praat over wat u belangrijk vindt in uw leven en welke behandeling dan het beste bij u past.

26. Zijn er één of meerdere mogelijke behandelingen* voor **kanker met u besproken in het **ziekenhuis?

- Ja
- Nee
- Weet ik niet
- niet van toepassing

*Onder kankerbehandeling verstaan wij: operatie, chemotherapie, bestraling, hormonale therapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, stamceltransplantatie, afwachtend beleid (wait and see), actief volgen (active surveillance of watchfull waiting), symptoombestrijding, aanleg stoma of een andere vorm van kankerbehandeling.

27. Denkt u dat alle mogelijke behandelingen* voor **kanker met u besproken zijn in het ** ziekenhuis?

- Ja
- Nee...
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

Toelichting [open tekstveld]

28. Niet (verder) behandelen is ook een mogelijkheid. Bijvoorbeeld als de voordelen van de behandeling niet opwegen tegen de nadelen. Of als u niet (verder) behandeld wilt worden. Heeft een zorgverlener in het **ziekenhuis met u besproken dat u ervoor kunt kiezen om niet (verder) te behandelen? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.

- Ja
- Nee
- Weet ik niet
- Niet van toepassing

29. Hoe bent u in het ** ziekenhuis geïnformeerd over de behandelmogelijkheden* voor **kanker?

Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.

- Mondeling (in een of meer gesprekken)
- Schriftelijk (op papier of digitaal)
- Verwijzing naar een keuzehulp* (schriftelijk of digitaal)
- Weet ik niet
- Anders, namelijk

* Een keuzehulp geeft een overzicht van verschillende behandelmogelijkheden met hun voor- en nadelen. Er zijn nog niet veel keuzehulpen ontwikkeld. Als er een keuzehulp is, kan deze een patiënt ondersteunen bij het maken van een keuze voor een behandeling.

30. Over welke positieve en negatieve effecten van de behandeling* voor **kanker heeft uw zorgverlener in het **ziekenhuis u geïnformeerd? [Antwoordopties in matrix: ja, deels, nee, weet niet/niet van toepassing]
- Levensverlenging en/of genezing
 - Vermindering van klachten en symptomen
 - Complicaties en bijwerkingen op korte termijn, zoals misselijkheid, tintelingen in handen/voeten, vermoeidheid, pijn, diarree, her-operaties, etc.
 - Late en/of langdurige gevolgen, zoals vermoeidheid, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, lymfoedeem, incontinentie, etc.
31. Heeft uw zorgverlener in het ** ziekenhuis bij het bespreken van de mogelijke behandelingen* voor **kanker gevraagd wat u belangrijk vindt in uw (dagelijks) leven?
- ja
 - Deels
 - nee
 - Weet ik niet meer/ niet van toepassing
32. Hoe (on)tevreden bent u over de ondersteuning* die u van zorgverlener(s) in het ** ziekenhuis kreeg bij het maken van uw keuze voor een behandeling* voor **kanker? *Geef een rapportcijfer tussen 1 en 10 (1 = helemaal niet tevreden, 10 = heel erg tevreden).*
- * Met ondersteuning bedoelen wij dat een zorgverlener u informeert, uw vragen beantwoordt, met u bespreekt wat u belangrijk vindt en u helpt bij het maken van een behandelkeuze.
33. Geeft u eventueel een toelichting op de vragen over “Samen beslissen”? [open tekstveld]

G. Tot slot

34. Hoe waarschijnlijk is het dat u **ziekenhuis aan andere patiënten met **kanker zult aanbevelen? [antwoordopties van 1-10: 1 = zeer onwaarschijnlijk, 10 = zeer waarschijnlijk]
35. Waarvoor zou u **ziekenhuis een compliment willen geven als het gaat om de zorg voor mensen met **kanker? *Om de privacy te bewaken vragen wij u om geen persoonsgegevens in te vullen. Niet van uzelf en niet van uw zorgverleners.*
36. Wat zou u graag verbeterd zien in **ziekenhuis als het gaat om de zorg voor mensen met **kanker? *Om de privacy te bewaken vragen wij u om geen persoonsgegevens in te vullen. Niet van uzelf en niet van uw zorgverleners.*

Dit is de laatste vraag van deze vragenlijst. Mocht u nog iets kwijt willen over de oncologische zorg in dit ziekenhuis, dan kunt u dat hier doen. [open tekstveld]

Hartelijk dank voor het invullen voor deze vragenlijst!