

Visie op toekomst voor blaaskankerzorg in Nederland

Inleiding

De kankerpatiëntenorganisatie Leven met blaas- of nierkanker streeft naar gelijkwaardige toegang tot de *state-of-the-art*-blaaskanker voor alle blaaskankerpatiënten. Deze toekomstvisie is in het algemeen gericht op zowel de spierinvasieve blaaskanker als de niet-spierinvasieve blaaskanker (vormen samen 90% van de blaaskankergevallen). Toch zal de inhoud van dit document meer betrekking hebben op spier-invasieve blaaskanker. Ook omdat in contacten met het veld opgemerkt is dat de zorg voor niet-spierinvasieve blaaskanker behoort tot de standaard van de uro-oncologische zorg. Spierinvasieve blaaskanker daarentegen valt onder hoog complexe en laag volume zorg.

Blaaskankerpatiënten moeten kunnen rekenen op de beste resultaten inzake overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Om dit voor patiënten met spierinvasieve blaaskanker te bereiken is het van belang dat de diagnostiek, behandeling en nazorg alleen nog uitgevoerd worden door toegewijde multidisciplinaire teams waarin alle betrokken professionals zijn ge(sub)specialiseerd in blaaskanker en het aanbrengen van urine deviaties. In deze teams wordt systematisch samengewerkt, wordt transparant toegewerkt naar verbetering van resultaten en uitkomsten in alle fasen van de ziekte en staan wetenschappelijk onderzoek en innovatie centraal. De teams excelleren in samenwerking. Om in de blaaskankerzorg de best optimale zorg te bereiken heeft een expertcentrum voldoende volume nodig van gespecialiseerde staf en patiënten en moet over voldoende OK-capaciteit beschikken. Hierdoor is concentratie van de huidige Nederlandse kankerzorg voor spierinvasieve blaaskanker naar een infrastructuur die expertzorg mogelijk maakt noodzaak.

Met deze visie gaat Leven met blaas- of nierkanker in gesprek met het zorgveld om met elkaar de zorg voor blaaskankerpatiënten te organiseren, te optimaliseren en toekomstbestendig te maken.

Achtergrond en context

Cijfers over blaaskanker

In Nederland staat blaaskanker op de zesde plaats in de top tien van meest voorkomende vormen van kanker bij mannen. Bij vrouwen valt blaaskanker buiten de top tien van meest voorkomende vormen van kanker. Het betreft hier niet-spierinvasieve én spierinvasieve blaaskanker.

Histologisch wordt het blaascarcinoom onderverdeeld in 3 types:

- urotheelcarcinoom (overgangsepitheelcel carcinoom), spierinvasief of niet-spierinvasief (90%)
- plaveiselcelcarcinoom (8%)
- adenocarcinoom (2%)

(Bron: Landelijke richtlijn Blaascarcinoom, IKNL, 2013).

In de voorlopige cijfers van 2016 geeft IKNL aan dat niet-spierinvasieve blaaskanker bij 2.905 mannen en 780 vrouwen gediagnostiseerd is. Voor spierinvasieve blaaskanker is dit 1.466 bij mannen en 476 bij vrouwen.

De vijfjaarsoverleving van spierinvasieve blaaskanker is de afgelopen twintig jaar nagenoeg gelijk gebleven, te weten van 1989-1992 54% en van 2008-2012 53%. (Bron: *Cijfers over kanker.nl*, IKNL).

Het absolute aantal nieuwe blaaskankerpatiënten zal toenemen, terwijl het risico nagenoeg gelijk blijft. Het aantal personen dat sterft ten gevolge van blaaskanker neemt licht toe. Voor mannen is het risico om te sterven aan blaaskanker sinds begin jaren negentig licht afgenomen. Dit is vooral toe te schrijven aan een afname van het aantal mannelijke rokers. Ook neemt de blootstelling aan schadelijke stoffen op de werkplek af

door aanpassing van toegestane normen. (Bron: *Kanker in Nederland tot 2020. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2011*).

Trends en praktijkvariatie volgens IKNL

Het IKNL signaleert de volgende trends in diagnostiek en behandeling:

- aanzienlijke toename aantal doorzochte lymfeklieren bij operaties: meer dan 10 doorzochte lymfeklieren van 35% in 2007 naar 52% in 2011;
- toename percentage operaties, ouderen vaker lokaal behandeld of bestraald;
- patiënten, met name jongere patiënten, worden steeds vaker voor de operatie met chemotherapie behandeld;
- minder postoperatieve sterfte.

Verder signaleerde IKNL praktijkvariatie tussen aanbieders:

- vaker en meer lymfeklieren onderzocht in ziekenhuizen met hoger operatievolume en UMC's;
- vaker chemotherapie voor of na de operaties in UMC's;
- lagere operatie sterfte in ziekenhuizen met een hoger volume en UMC's, afgenomen variatie in operatie sterfte ten opzichte van SCK2010 (Bron: *Kankerzorg in beeld, IKNL, 2014*).

Nieuwe ontwikkelingen

Er zijn nieuwe ontwikkelingen in diagnostiek en behandeling van (uitgezaaide) blaaskanker.

Bij cystectomie neemt het aantal operaties met behulp van een robot toe.

Onderzoeken naar immuuntherapie bij uitgezaaide blaaskanker zijn hoopvol. De verwachting is dat in de loop van 2017 immuuntherapie voor patiënten met uitgezaaide blaaskanker beschikbaar komt.

Naast immuuntherapie en minimaal-invasieve chirurgie zijn ook behandelingen voor niet-spierinvasieve blaaskanker in ontwikkeling, namelijk chemohyperthermie en gemodificeerde vaccins.

De kennis voor nieuwe behandelingen moet zorgvuldig opgebouwd worden, de behandeling vraagt zeker in de eerste maanden een goede monitoring van de patiënten doordat ernstige bijwerkingen kunnen optreden. Bovendien zijn de eerste maanden cruciaal om te zien of de behandeling aanslaat. De hoge kosten van nieuwe medicatie vereisen ook vanuit maatschappelijk perspectief een doelmatige beschikbaarheidsstelling en toediening.

Voor meer informatie over nieuwe ontwikkelingen zie www.stichtingduos.nl

Visie Leven met blaas- of nierkanker op concentratie in expertcentra voor blaaskankerzorg

Leven met blaas- of nierkanker vindt dat alle blaaskankerpatiënten met spierinvasieve blaaskanker gelijkwaardige toegang moeten krijgen tot de *state-of-the-art*-zorg, tot expertzorg. Deze expertise, noodzakelijk voor optimale diagnostiek, behandeling en nazorg, is dermate complex geworden dat specialisatie en concentratie in expertcentra onvermijdelijk is. De expertcentra, waar de beschikking is over alle vormen van diagnostiek en therapie (chirurgie, radiotherapie en systemische behandeling), onderscheiden zich van de partnerziekenhuizen in hun directe betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek en de ontwikkeling van nieuwe diagnostiek, behandeling en nazorg.

Noodzaak voor concentratie

Leven met blaas- of nierkanker is overtuigd van de noodzaak van concentratie van de blaaskankerzorg in een beperkt aantal expertcentra met regiefunctie. Die centra zijn geografisch verspreid over Nederland en werken waar nodig samen met partnerziekenhuizen. Hierdoor is het mogelijk om niet alleen voldoende volume van medische handelingen te bereiken, maar vooral ook om de noodzakelijke infrastructuur,

expertise en cultuur te organiseren. Denk hierbij aan een goed functionerende multi- en interdisciplinaire samenwerking en overlegstructuur, subspecialisatie van alle betrokken disciplines, actieve betrokkenheid bij wetenschappelijk onderzoek en adequate digitale dossiervorming/informatiesystemen om de informatieoverdracht van de pre- en postoperatieve processen te ondersteunen.

Expertcentra en partnerziekenhuizen

Onze missie is dat de zorg en de kwaliteit van leven bij blaaskanker sterk verbeterd worden. In onze toekomstvisie realiseren wij onze missie door expertcentra voor blaaskankerzorg.

Dit zijn centra waar:

- Alle mogelijke opties van diagnostiek en behandeling voor patiënten met blaaskanker geboden worden.
- Hoogwaardige multidisciplinaire zorg aan innovatief wetenschappelijk onderzoek naar blaaskanker gekoppeld wordt.
- Behandelaars grensverleggende interventies doen als daar aanleiding voor is.
- Deze specialistische zorg 24 uur gedurende 7 dagen geboden wordt.
- De regie ligt voor de diagnose en de behandeling van alle patiënten met blaaskanker. Patiënten worden minimaal eenmalig in het expertcentrum gezien voor het bepalen van het beleid voor de behandeling. Meervoudige/ complexe behandeling van patiënten vindt in het expertcentrum plaats. Een patiënt krijgt enkelvoudige behandeling waar mogelijk in een partnerziekenhuis.
- De persoonlijke waarden van de patiënt centraal staan en de patiënt wordt toegerust voor het maken van gewogen keuzes in een context van gezamenlijke besluitvorming.
- Uitkomsten van behandeling, effecten op kwaliteit van leven, behandelprocessen en patiëntervaringen zowel intern als extern vergeleken worden om kwaliteitsverbetering te realiseren.
- De kwaliteit van zorg een stimulans is voor andere ziekenhuizen en die door andere professionals gezien worden als voortrekkers van de zorg voor patiënten met blaaskanker.
- Patiënten een casemanager geboden wordt die fungeert als 'spin in het web' in het zorgnetwerk van de patiënt.
- Het hoofdbehandelaarschap is belegd voor elke patiënt met blaaskanker die palliatief behandeld wordt en die door behandelaars in de andere centra geraadpleegd wordt als de patiënt niet naar een expertcentrum kan of wil komen.

Conform nader te bepalen echelonnerings-/shared-care-criteria en samenwerkingsafspraken kan de behandeling geheel of gedeeltelijk worden uitgevoerd in partnerziekenhuizen. De regie en supervisie ligt te allen tijde bij de expertcentra. Het model van echelonnering wordt nader uitgewerkt door de betrokken beroeps- en patiëntenvertegenwoordigers in samenspraak met de betrokken ziekenhuizen en zorgverzekeraars. De laatste vragen we specifiek om de echelonnering of shared care (en de gang naar concentratie van zorg) financieel mogelijk te maken.

Criteria voor expertcentra en partnerziekenhuizen voor blaaskanker

Leven met blaas- of nierkanker verwacht van expertcentra en de daaraan gelieerde partnerziekenhuizen dat zij niet alleen tenminste aan de SONCOS-normen voor blaaskanker voldoen, maar daarnaast ook aan de volgende criteria.

De expertcentra:

1. Bieden de **hele blaaskankerzorg** van diagnostiek tot behandeling, nazorg en palliatie in een multidisciplinair team bestaande uit gespecialiseerde professionals.
2. Hebben **regie op een netwerk** met drie tot vijf partnerziekenhuizen waar voldoende expertise en faciliteiten aanwezig is. Het expertcentrum heeft de

samenwerkingsafspraken met de partnerziekenhuizen vastgelegd in bijvoorbeeld een zorgpad. Minimaal één keer per jaar worden die afspraken geëvalueerd onder andere op basis van de behaalde uitkomsten van zorg en de uitkomsten van patiëntervaringsmetingen en besproken met patiëntvertegenwoordigers/Leven met blaas- of nierkanker.

3. Hebben een **specialistisch team** dat gedurende 7 dagen 24 uur per dag de zorg levert op het hoogste niveau voor patiënten met blaaskanker. Dit team bestaat uit:
 - minimaal 2 in blaaskanker gespecialiseerde urologen
 - minimaal 2 in blaaskanker gespecialiseerde medisch oncologen
 - minimaal 2 in blaaskanker gespecialiseerde radiotherapeuten
 - minimaal 1 verpleegkundig specialist met aandachtsgebied uro-oncologie
 - minimaal 2 oncologieverpleegkundigen met subspecialisatie in blaaskanker.
4. Hebben een **multidisciplinaire polikliniek en MDO** voor blaaskanker patiënten, conform SONCOS-normen en kwaliteitscriteria van Leven met blaas- of nierkanker. De deelnemers aan het MDO zijn aantoonbaar gespecialiseerd in blaaskanker.
5. Bieden **alle mogelijke behandelopties** aan o.a.:
 - chemoradiatie in plaats van cystectomie;
 - minimaal-invasieve ingrepen (laparoscopisch) door een ervaren team;
 - ervaring met immuuntherapie en overige systemische therapie bij blaaskanker.
6. Zijn in staat om met de patiënt, op maat en professioneel verantwoord, op basis van (internationaal) zich ontwikkelende kennis, innovatie en wetenschap **grensoverschrijdend te denken**. Dat leidt mogelijk tot het uitvoeren van ingrepen of behandeling, die nog niet zijn vastgelegd in richtlijnen, maar voor individuele patiënten goede resultaten kunnen bieden.
7. Zijn **wetenschappelijk actief** door:
 - Deelname aan minimaal twee klinische studies met immuuntherapie bij blaaskanker in minimaal twee van de volgende settings: high-risk niet-spierinvasief, perioperatief, 1^e lijn gemetastaseerd en 2^e lijn gemetastaseerd. Informatie over de studies is voor patiënten inzichtelijk, bijvoorbeeld bij de informatie over blaaskanker op de website van het ziekenhuis.
 - Kennis van studies die in andere centra lopen en bereidheid te verwijzen bij geschiktheid voor een studie in een ander centrum.
 - Actieve deelname aan DUOS voor blaaskanker.
8. Maken **afspraken** over verwijzing en taakverdeling met de **eerste lijn** met name in de diagnostische en de palliatieve/terminale fase. Palliatieve zorg wordt aangestuurd en gefaciliteerd door het expertcentrum door een behandelplan met duidelijke afspraken en een casemanager.
9. De expertcentra en de partnerziekenhuizen voldoen aan de volgende jaarlijkse **volumenormen** (te meten over een periode van drie jaar) **en kwaliteitseisen**:
 - Minimaal 100 nieuwe blaaskankerpatiënten in behandeling hebben. Hierbij tellen ook de patiënten mee waar geen operatie mogelijk is, maar die wel palliatief behandeld worden, of op een andere manier begeleid worden.
 - Minimaal 30 oncologische ingrepen aan de blaas uitvoeren. Per operateur geldt een minimum van 15 ingrepen per jaar. Een gefaseerde verhoging naar 20 ingrepen is gewenst.
 - Minimaal 30 nieuwe patiënten in systemische behandeling hebben.

- Overweeg behandeling met neoadjuvante chemotherapie en chemoradiotherapie.
 - Ten minste 20% van de spierinvasieve patiënten wordt perioperatief systemisch behandeld. Perioperatieve cisplatin-bevattende chemotherapie (cisplatin/gemcitabine of accelerated MVAC) of immuuntherapie in studieverband wordt bij iedere patiënt overwogen en besproken indien aan de orde.
 - Minimaal 15 patiënten met blaaskanker per jaar met immuuntherapie behandelen.
 - Minimaal 30 patiënten in behandeling hebben/verwezen hebben voor in opzet curatieve (chemo)radiotherapie.
 - Radiotherapie zonder concurrent chemotherapie wordt alleen gegeven indien er contra-indicaties zijn voor chemotherapie of als de patiënt geen chemotherapie wil ondergaan.
10. Hanteren voor de **behandeling** van patiënten met **immuuntherapie** de volgende **criteria**:
- 24/7 een oncoloog beschikbaar voor overleg, meerdere oncologen aanwezig van wie minimaal één met aandacht voor immuuntherapie.
 - Regulier multidisciplinair overleg (MDO) over immuun therapeutische behandeling, waarbij informatie uitgewisseld wordt over o.a. toxiciteit, beschikbaarheid trials en criteria voor starten/continueren/stoppen van immuun therapeutische behandeling. Betrokkenheid bij dit MDO van een internist-oncoloog, dermatoloog, een longarts met specifieke interesse in immuuntherapie en in een partnerziekenhuis ook een oncoloog van het expertcentrum met immuuntherapie expertise.
 - Patiëntenregistratie, zoals WINO-NVMO RCC nivolumab register.
 - Ervaring met immuuntherapie door deelname aan en kennis over studies.
 - Frequente bespreking van de betreffende patiënten in inter-center-patiëntenbesprekingen voor optimale kennisopbouw- en uitwisseling.
11. Hebben behandelaars die deelnemen aan **bijeenkomsten** van landelijke en internationale **onderzoeksgroepen**, waaronder aan DUOS.
12. Hebben professionals die **expertise** hebben met, en op de hoogte zijn van, de **farmaceutische ontwikkelingen** (farmacogenetica, biologicals e.d.).
13. Registreren en monitoren resultaten en bijwerkingen van hun diagnostiek en behandeling. Ze **verbeteren de kwaliteit van het zorgproces continu** aan de hand van objectieve, internationale (ICHOM¹-) uitkomstmaten en patiëntervaringen, zowel intern op arts niveau als extern op ziekenhuisniveau. Zorgen dat minimaal 50% van de patiënten deelneemt aan een kwaliteit-van-leven-metingen (PROM). Zijn transparant over de uitkomsten van zorg op ziekenhuisniveau en over hoe zij sturen op de verbetering van de kwaliteit van zorg.
14. **Bespreken de uitkomsten van kwaliteit-van-leven-metingen (PROM) met de patiënt**, tenzij de patiënt dit niet wil. Zij bieden patiënten (en naasten) toegang tot psychosociale zorg, seksuologische zorg en andere vormen van herstel-/nazorg.
15. **Stimuleren en faciliteren** in het zorgproces **dat patiënten met blaaskanker de regie over hun eigen zorgproces nemen** met o.a. online toegang tot hun medisch dossier via een patiënten portaal en de gelegenheid tot Samen

¹ ICHOM staat voor International Consortium for Health Outcomes Measurement

Beslissen. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de patiëntenversies zorgpaden EAU (juli 2017 beschikbaar).

16. Bieden patiënten **begrijpelijke en up to date informatie** over blaaskanker in het algemeen en informatie over de patiëntenorganisaties Leven met blaas-of nierkanker en Stomavereniging Nederland aan. Ook relevante websites voor patiënten met blaaskanker staan vermeld.

Vastgesteld in het bestuursoverleg van 1 april 2017, na overleg met experts geactualiseerd op 1 juni 2017.