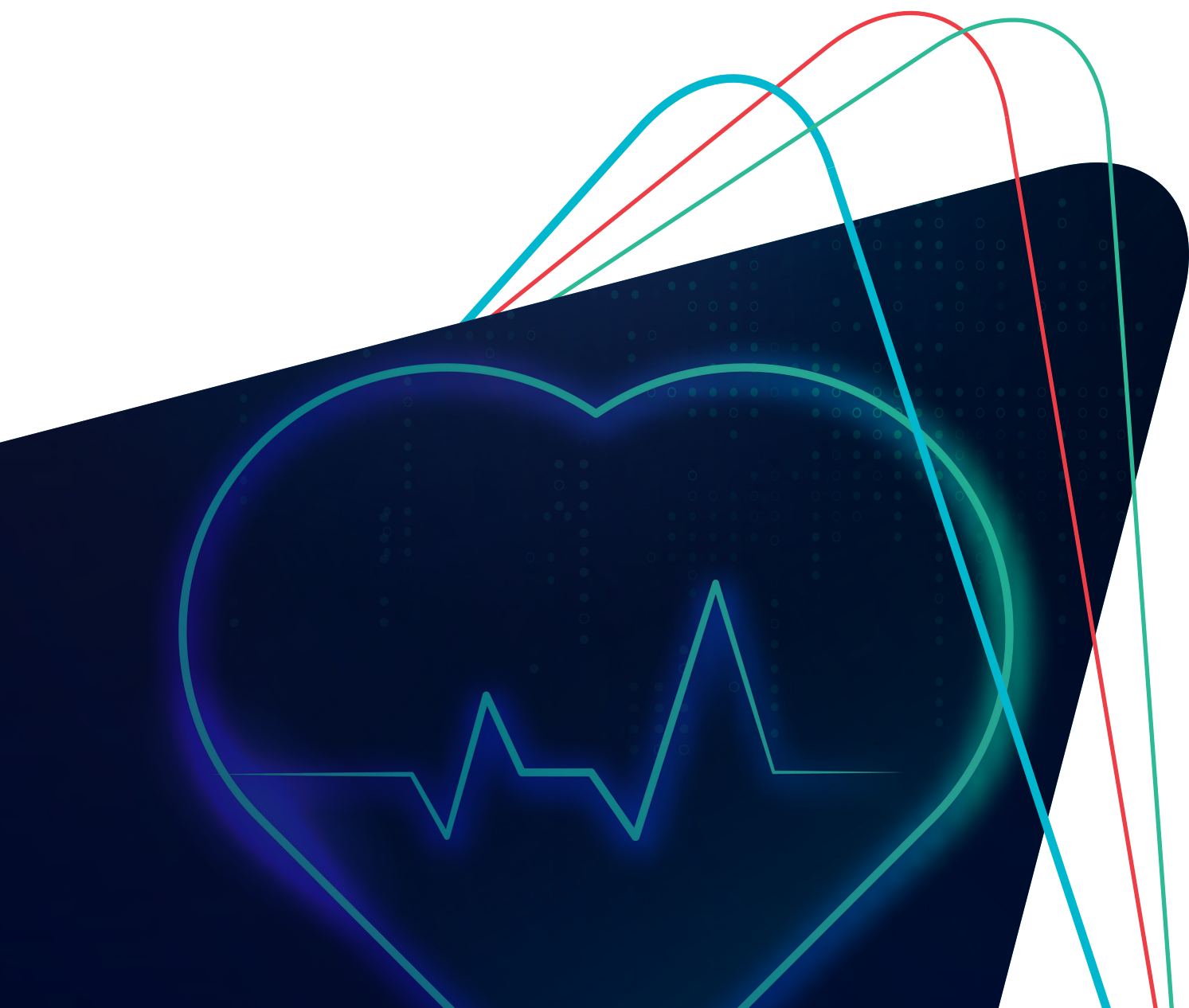


De waarde van kwaliteitsregistraties voor leren en verbeteren

EEN SHOWCASE VOOR DIKKEDARMKANKER





VERSIE

7 december 2023

INITIATIEF

 Nederlandse
Vereniging voor
Heelkunde

IN SAMENWERKING MET



FINANCIERING

De ontwikkeling van dit product is gefinancierd door ZonMw projectnummer 08590092110004 als onderdeel van het programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

PROJECTTEAM

Sanne van Houwelingen (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Auke Nutma (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde)
Mira Staphorst (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Rob Tollenaar (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Joppe Tra (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Michel Wouters (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Nadine Zielonke (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)

De belofte van uitkomstinformatie

Verschillende methoden dragen bij aan het verbeteren van de kwaliteit van de zorg, waaronder het gebruik van uitkomstinformatie. Uitkomstinformatie bestaat uit gegevens die betrekking hebben op de effectiviteit, veiligheid en patiëntgerichtheid van medische behandelingen. Het betreft klinische uitkomsten, zoals het percentage patiënten dat een complicatie krijgt na een operatie, maar ook uitkomsten die door patiënten zelf gerapporteerd worden. Denk bijvoorbeeld aan de mate van pijn die een patiënt ervaart na een operatie. Uitkomstinformatie stelt zorgprofessionals in staat om de zorg voor hun patiënten te verbeteren en om samen met de patiënt te beslissen over de best passende zorg.

ZonMw programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg

Voor het verbeteren van zorgkwaliteit is het belangrijk om zorgverleners te ondersteunen en te stimuleren om uitkomstinformatie in de praktijk te gebruiken. Essentieel hierbij is dat deze informatie een prominente plek heeft binnen het kwaliteitsbeleid van zorginstellingen. Een effectieve strategie hiervoor is het structureel integreren van de principes van uitkomstgerichte zorg in alle facetten van de kwaliteitscyclus, inclusief de daarbij gebruikte kwaliteitsinstrumenten.

Het ZonMw-programma 'Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg' ondersteunt dit proces door financiering van drie showcase-projecten die de toepassing van deze aanpak demonstreren. Deze projecten richten zich op drie specifieke aandoeningen: knieartrose, chronische nierschade en dikkedarmkanker.

Leren en verbeteren bij dikkedarmkanker

Dit showcase-project richt zich op de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker. Het is een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, in samenwerking met het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Het project omvat een serie van vijf rapporten over de vraag hoe uitkomstinformatie uit kwaliteitsregistraties gebruikt kan worden om het leer- en verbeterproces in de zorg voor dikkedarmkankerpatiënten te bevorderen. De uitkomstinformatie uit de Dutch ColoRectal Audit (DCRA)-kwaliteitsregistratie vormt hiervoor de basis.

Bij het proces van 'Leren en verbeteren' wordt uitkomstinformatie gebruikt om de prestaties van een ziekenhuis, een netwerk van ziekenhuizen of een vakgebied te analyseren, evalueren en verbeteren. Dit proces vindt plaats op verschillende niveaus in de zorg: binnen de beroepsgroep (macroniveau), tussen professionals (mesoniveau) en in de interactie tussen de zorgverlener en patiënt (microniveau). Binnen het huidige project staat het gebruik van uitkomstinformatie op deze drie niveaus centraal, evenals de wisselwerking tussen de verschillende niveaus.

Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)

De NVvH is de wetenschappelijke beroepsvereniging voor chirurgen en artsen in opleiding tot chirurg. De NVvH stimuleert en ondersteunt haar leden om de kwaliteit van de chirurgische zorg op hoog niveau te houden en hanteert daarvoor een integraal kwaliteitsbeleid. Hierin worden randvoorwaarden gedefinieerd voor goede kwaliteit van chirurgische behandelingen, in de vorm van richtlijnontwikkeling- en onderhoud, certificering van individuele chirurgen en normering van vakgroepen/instellingen.

Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

DICA verzamelt en levert kwaliteitsinformatie van- en aan medische professionals, patiënten en zorginstellingen. De organisatie werd in 2010 door een aantal chirurgen opgericht in nauwe samenwerking met de NVvH als platform voor chirurgische registraties. Anno 2023 beheert zij 26 kwaliteitsregistraties op uiteenlopende aandoeningen en behandelingen van patiënten in Nederland, van darmkanker tot diabetes en van beroerte tot abdominaal aneurysma. Deze registraties zijn allemaal opgezet volgens de principes van 'clinical auditing'.

Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten (KIMS)

Het KIMS adviseert en ondersteunt bij de ontwikkeling en toepassing van kwaliteitsinstrumenten en geïntegreerd kwaliteitsbeleid van medisch-specialistische zorg. Voorbeelden hiervan zijn richtlijnen, indicatoren, kwaliteitsvisitatie, literatuurreviews en het ontwikkelen van een samenhangend kwaliteitsbeleid.

20 jaar kwaliteitsbeleid bij dikkedarmkankerzorg

Op macroniveau beschrijven we hoe het integrale kwaliteitsbeleid voor darmkanker de afgelopen 20 jaren vorm en inhoud heeft gekregen en wat de effecten van dit beleid zijn geweest in termen van kwaliteitsverbetering en kostenreductie. Zo bespreken we bijvoorbeeld de daling van het aantal ernstige complicaties en de mortaliteit sinds het begin van de DCRA-kwaliteitsregistratie. Daarnaast gaan we in op de rol van verschillende kwaliteitsinstrumenten en de plaats hiervan in de kwaliteitscyclus. Denk bijvoorbeeld aan het gebruik van spiegelinformatie uit kwaliteitsregistraties en de ontwikkeling van richtlijnen en keuzehulp voor patiënten (Rapport 1).

De wisselwerking tussen kwaliteitsregistratie en richtlijn

We beschrijven hoe de beroepsgroep uitkomstinformatie uit kwaliteitsregistraties kan vertalen naar een richtlijn. Dit kan bijvoorbeeld door kennisvragen uit de richtlijn Colorectaal carcinoom te beantwoorden met behulp van data uit de kwaliteitsregistratie DCRA. Ook gaan we erop in hoe de informatie uit een kwaliteitsregistratie inzicht kan geven in de implementatie en naleving van richtlijnen (Rapport 2).

Het gebruik van uitkomstinformatie bij leren en verbeteren

Op mesoniveau onderzoeken we hoe uitkomstinformatie uit de Dutch ColoRectal Audit (nog beter) kan worden gebruikt bij het leren en verbeteren. We beschrijven welke voorwaarden er zijn om deze uitkomstinformatie optimaal te gebruiken, zoals het voldoende aandacht en prioriteit geven aan kwaliteitsverbetering. Ook lichten we een aantal voorbeelden toe van hoe ziekenhuizen en ziekenhuisregio's uitkomstinformatie in praktijk gebruiken, zoals in spiegelsessies. Tot slot geven we adviezen die het gebruik van uitkomstinformatie kunnen stimuleren. Deze adviezen zijn gericht op verschillende doelgroepen, namelijk registratie-organisaties en dataverwerkers, ziekenhuizen, wetenschappelijke verenigingen en zorgprofessionals (Rapport 3).

Patiëntenvertegenwoordiging bij kwaliteitsverbetering

Samen met de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK) beschrijven we hoe patiëntenvertegenwoordigers kunnen participeren bij kwaliteitsverbetering op macro-, meso- en microniveau. Denk bijvoorbeeld aan de bijdrage die patiënten kunnen leveren aan de inhoud van kwaliteitsregistraties en richtlijnen, aan wetenschappelijk onderzoek en aan instrumenten die specifiek op hen gericht zijn, zoals Keuzehulpen (Rapport 4).

Aandoeningsbreed inzicht in uitkomsten van behandelingen voor dikkedarmkanker

Tot slot bespreken we de mogelijkheden om uitkomstinformatie uit meerdere registraties aan elkaar te koppelen om zo een totaalbeeld te krijgen van de uitkomsten voor de patiënt. We gaan hierbij in op een drietal opties: koppeling op basis van een uniek patiëntnummer in combinatie met een ziekenhuiscode, koppeling op basis van persoonskenmerken en koppeling op basis van het Burgerservicenummer (BSN) (Rapport 5).

Samenwerking met de andere showcases

De lessen die wij geleerd hebben uit dit project willen wij graag voor alle wetenschappelijke verenigingen inzichtelijk maken. Daarmee hopen we de integratie van uitkomstinformatie in de kwaliteitscyclus ook voor andere ziektebeelden te bevorderen. Om dit te bereiken hebben we actief de samenwerking gezocht met de andere showcases binnen het ZonMw-programma, namelijk op het gebied van knieartrose en chronische nierschade. De manier waarop we hebben samengewerkt en de resultaten hiervan, beschrijven we in twee rapporten:

- 1 Een handleiding hoe wetenschappelijke verenigingen haar kwaliteitscyclus en de rol van uitkomsten daarin kunnen analyseren en gebruiken.
- 2 Een toolkit die handvatten biedt om een kwaliteitscyclus in te richten op basis van uitkomstinformatie.

We hopen dat we u met deze serie van vijf rapportages inspireren en handvatten bieden om ook in uw eigen organisatie aan de slag te gaan met het gebruik van uitkomstinformatie in de kwaliteitscyclus.



De waarde van kwaliteitsregistraties voor de gehele kwaliteitscyclus

20 JAAR KWALITEITSBELEID VOOR DIKKEDARMKANKERZORG



VERSIE

28 november 2023

INITIATIEF

 Nederlandse
Vereniging voor
Heelkunde

IN SAMENWERKING MET



Federatie
Medisch
Specialisten

 **DICA** Life
saving
data

FINANCIERING

De ontwikkeling van dit product is gefinancierd door ZonMw projectnummer 08590092110004 als onderdeel van het programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

PROJECTTEAM

Nadine Zielonke (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Auke Nutma (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde)
Rob Tollenaar (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Joppe Tra (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Michel Wouters (Dutch Institute for Clinical Auditing)

MET DANK AAN

Joyce Bakker (Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen)
Jan Willem Dekker (Dutch ColoRectal Audit)
Irene Dingemans (Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties)
Anna Heilig (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Evelien Jansen –Kok (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde)
Jan Hobbelen (Stomavereniging en Stichting Darmkanker)
Nynke Kampstra (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Jelleke Koops-Nijhoff (Zorgverzekeraars Nederland)
Mira Staphorst (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Pieter Tanis (Richtlijnwerkgroep Colorectaal carcinoom)
Hans de Wilt (Dutch Colorectal Cancer Group)
Else Wolak (Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties)





Inhoud

Afkortingenlijst	4
Management samenvatting	5
Leeswijzer	7
Inleiding	8
Doelstelling	10
Aanpak	11
Resultaten Deel I 20 jaar kwaliteitsbeleid voor patiënten met dikkedarmkanker	12
Resultaten Deel II - Belangrijkste kwaliteitsinstrumenten	17
Best practices en lessons learned	28
Conclusie	36
Referenties	37

Afkortingenlijst

AVG	Algemene verordening gegevensbescherming
CAB	Clinical Audit Board
CRC	Colorectal Cancer
CRM	Circumferentiële Resectie Marge
DBC	Diagnose-behandelcombinatie
DCCG	Dutch Colorectal Cancer Group
DCRA	Dutch ColoRectal Audit
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DSCA	Dutch Surgical Colorectal Audit
FMS	Federatie Medisch Specialisten
IZA	Integraal Zorg Akkoord
KIMS	Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
MDL	Maag, Darm, Lever
NFK	Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties
NKR	Nederlands Kankerregistratie
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
PREM	Patiënt gerapporteerde ervaringsmaat (patient reported experience measure)
PROM	Patiënt gerapporteerde uitkomstmaat (patient reported outcome measure)
SAZ	Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen
SONCOS	Stichting ONCOlogische Samenwerking
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Management samenvatting

De beschikbaarheid van uitkomstinformatie kan de kwaliteit van de zorg verbeteren. Het stimuleert betrokkenen op verschillende niveaus - zowel bestuurders, zorgprofessionals, ondersteunende medewerkers en patiëntenvertegenwoordigers - om continu te blijven leren en verbeteren.

Dit rapport is onderdeel van het ZonMw-programma 'Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg'. Het programma richt zich op het optimaliseren van het praktisch gebruik van uitkomstinformatie. Ook wil het programma uitkomstinformatie de juiste plek geven binnen het kwaliteitsbeleid. Het programma presenteert daartoe drie showcases: dikkedarmkanker, knieartrose en chronische nierschade.¹

Showcase dikkedarmkanker

Voor de showcase dikkedarmkanker onderzoeken we hoe we uitkomstinformatie van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA; de landelijke kwaliteitsregistratie voor dikkedarm- en endeldarmkanker) kunnen verduurzamen. Dit doen wij met een projectgroep met daarin professionals van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS). Daarnaast hebben we, variërend per onderwerp, patiëntenvertegenwoordigers vanuit de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en professionals met specifieke expertise geraadpleegd.

Dit rapport, het eerste eindproduct in een serie van vijf over het verduurzamen van Uitkomstgerichte Zorg voor dikkedarmkanker, gaat over de ontwikkeling en stand van zaken van het kwaliteitsbeleid.

Doelgroep

De primaire doelgroep voor dit rapport bestaat uit wetenschappelijke verenigingen, beleidsadviseurs, kwaliteitsmedewerkers, en medisch specialisten. Voor de NVvH, DCRA, en de ColoRectal Cancer (CRC)-richtlijnwerkgroep zijn de bevindingen van bijzonder belang. We verwachten dat de resultaten en adviezen ook van toepassing zijn op andere kwaliteitsregistraties en ziektebeelden.

Het onderzoek

Tijdens het onderzoek hanteerden we een tweeledige aanpak. Enerzijds hebben we tijdens een uitgebreide literatuuranalyse de relevante beleidsdocumenten en studies doorgelicht. Anderzijds zijn er 10 semigestructureerde interviews gehouden met relevante sleutelfiguren, waarin de kwaliteitscyclus van dikkedarmkanker werd besproken. Dit heeft geleid tot waardevolle inzichten in zowel de historische ontwikkeling als de huidige stand van zaken van kwaliteitsbeleid.

Bevindingen

Dynamiek en samenhang

Een kernpunt uit de bevindingen is de noodzaak van een dynamische en coherente benadering van onderzoek, auditing en richtlijnontwikkeling. Deze drie aspecten van de kwaliteitscyclus

¹ <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/verduurzamen-uitkomstgerichte-zorg>

moeten niet alleen op zichzelf staand functioneren, ze dienen ook in een cyclisch en synergetisch verband te opereren.

Draagvlak

Het belang van draagvlak is evident en bij het initiëren van een kwaliteitsregistratie of tijdens een audit is een representatieve deelname van de patiëntengroep essentieel. Dit draagvlak is alleen te realiseren als de betrokken partijen het proces als legitiem beschouwen. Correctiemechanismen zoals case-mix correctie en dataverificatie kunnen bijdragen aan een betrouwbare benchmark.

Positieve trend

Sinds de start van de Dutch Institute for Clinical Auditing (DCRA) in 2009, destijds bekend als de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA), is er een positieve trend waarneembaar in de kwaliteit van zorg. Na implementatie werden de nationale richtlijnen rond colorectale procedures beter nageleefd. Dit resulteerde in reductie van postoperatieve complicaties en verminderde zorgkosten door efficiënt gebruik van de schaarse ziekenhuis capaciteit.

Registratielast

Een prominente uitdaging is de hoge registratielast die samenhangt met het verzamelen en interpreteren van data. Transparantie en uniforme dataverzameling binnen een gecentraliseerde database zijn in dit verband van wezenlijk belang. Net als de standaardisering van patiëntgerapporteerde uitkomsten en tools zoals de 'ziektelastmeter' voor dikkedarmkanker.

Finetunen

Uit dit onderzoek valt op te maken dat er nog veel ruimte is voor verbetering. Alhoewel diverse kwaliteitsinstrumenten hun functie bewijzen in de zorg voor dikkedarmkanker, zijn er nog steeds hiaten en uitdagingen in de kwaliteitscyclus. Zo vraagt de wisselwerking tussen auditing, richtlijnontwikkeling en onderzoek, om verdere verfijning. Ook zijn huidige kwaliteitsinstrumenten effectiever in te zetten, met name om de uitkomstdata uit de DCRA ten volle te benutten.

Leeswijzer

We schetsen in dit rapport allereerst de ontwikkelingen in **20 jaar Nederlands kwaliteitsbeleid** voor dikkedarmkanker. Daarbij besteden we bijzondere aandacht aan de integratie van kwaliteitsinstrumenten in de kwaliteitscyclus, de meerwaarde van nieuwe instrumenten en de samenhang tussen de instrumenten.

Vervolgens duiken we dieper in het **huidige gebruik van uitkomstinformatie**, en hoe dit samenhangt met andere instrumenten binnen de kwaliteitscyclus. Daarnaast bespreken we de factoren die dit proces bevorderen en belemmeren.

We sluiten af met **best practices en lessons learned**, en mogelijke verbeteringen binnen het huidige kwaliteitsbeleid.

Inleiding

Darmkankerchirurgie brengt aanzienlijke risico's met zich mee voor complicaties, overlijden en ziekenhuisopnames. Niet voor niets is darmkankerchirurgie ook al 20 jaar een vooraanstaand aandachtsgebied voor kwaliteitsverbetering. Chirurgen gespecialiseerd in dikkedarmkankeroperaties hebben baanbrekend werk verricht in het ontwikkelen en implementeren van een beleid gericht op kwaliteitsverbetering door uitkomstmetingen. Hiervoor hebben zij onder andere uitkomstinformatie gebruikt om de prestaties van een ziekenhuis, een netwerk van ziekenhuizen of een vakgebied te analyseren, evalueren en verbeteren. Deze informatie heeft hen inzicht gegeven in de effectiviteit en efficiëntie van de geleverde zorg en is gebruikt om deze te optimaliseren en verbeteren.

Dit proces van "Leren en verbeteren" vindt op verschillende niveaus plaats: binnen de beroepsgroep (macroniveau), tussen professionals (mesoniveau) en met de patiënt (microniveau). Binnen het project 'Verduurzamen van Uitkomstgerichte Zorg voor Dikkedarmkanker' staat de verbinding tussen de kwaliteitsinstrumenten op deze drie niveaus centraal, met specifieke aandacht voor het gebruik van uitkomstinformatie in de kwaliteitscyclus.

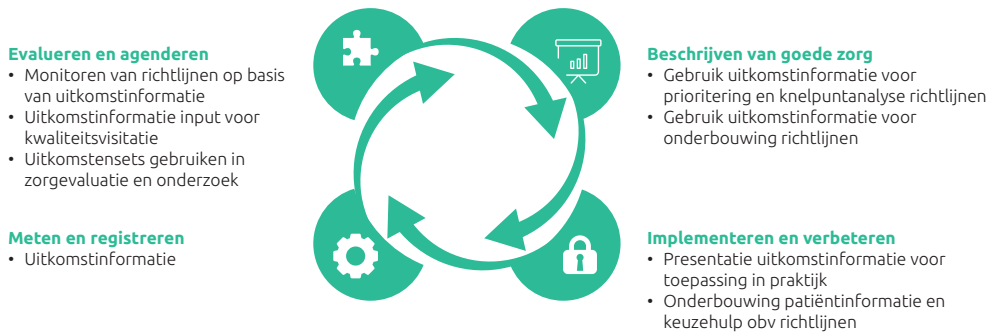
Dit rapport beschrijft op macroniveau de ontwikkeling van het integrale kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkanker in de afgelopen twee decennia. We staan tevens stil bij de effecten van dit beleid op kwaliteitsverbetering en kostenreductie.

Uitkomstgerichte kwaliteitscyclus

Goede zorg evolueert, onder meer door de toename van kennis en de ontwikkeling van de zorgsector en de samenleving. Dit maakt het essentieel om regelmatig te evalueren wat goede zorg is en aandacht te besteden aan het juist implementeren en doorontwikkelen van de kwaliteitsstandaarden. Deze zogenoemde kwaliteitscyclus is het geheel van instrumenten waarmee de kwaliteitszorg rond een bepaalde patiëntengroep of aandoening wordt beschreven, uitgevoerd, gemeten en geëvalueerd (Figuur 1).

De cyclus omvat vier stadia:

- 1 beschrijven van goede zorg;
- 2 implementeren en verbeteren;
- 3 meten en registreren;
- 4 evalueren en agenderen.



Figuur 1. Uitkomstgerichte kwaliteitscyclus (bron: Federatie Medisch Specialisten)

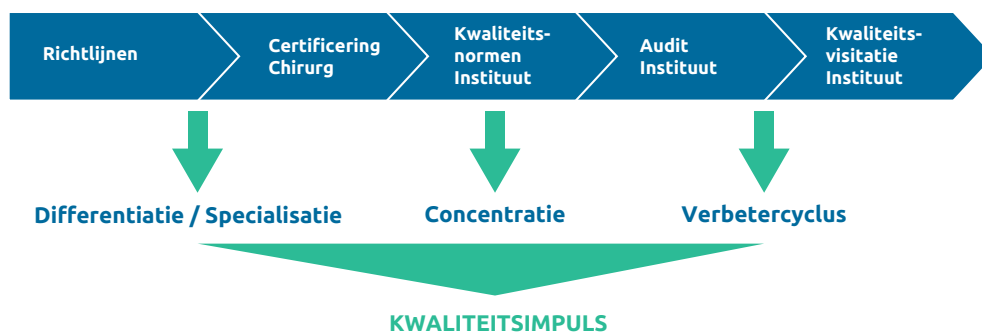
Integraal kwaliteitsbeleid

Chirurgen streven continu naar het verbeteren en borgen van de kwaliteit van de zorg voor de patiënt. Hierbij hanteren zij het integrale kwaliteitsbeleid van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVVH) (Figuur 2). Het beleid gaat uit van randvoorwaarden voor goede kwaliteit van chirurgische behandelingen, bijvoorbeeld richtlijnontwikkeling en -onderhoud, normering van vakgroepen/instellingen en certificering van individuele chirurgen.

Daarnaast wordt de geleverde kwaliteit getoetst. Dit gebeurt enerzijds door een vijfjaarlijkse kwaliteitsvisitatie van vakgroepen, en anderzijds door continue metingen via kwaliteitsregistraties, oftewel de clinical audits. Deze audits stellen chirurgen in staat om de kwaliteit van de door hen geleverde zorg te vergelijken en te verbeteren.

Het totaal van dit kwaliteitsbeleid zorgt ervoor dat gespecialiseerde chirurgische zorg geworteld is in wetenschappelijke kennis: de chirurgen werken in instellingen met de juiste expertise en volumina, en zijn actief in een doorlopende verbetercyclus om het zorgniveau voor hun patiënten te verhogen.

Aan de hand van diverse best practices (Deel III van dit rapport) presenteren we de effecten van dit kwaliteitsbeleid (Figuur 2).



Figuur 2. Integraal kwaliteitsbeleid van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde

Doelstelling

Dit rapport heeft tot doel om de ontwikkeling van het kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkanker gedurende de afgelopen 20 jaar te beschrijven. We beschrijven hoe het integrale kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkanker vorm en inhoud heeft gekregen en wat de effecten van dit beleid zijn geweest in termen van duurzame kwaliteitsverbetering en kostenreductie. We bieden inzicht in de veranderingen voor patiënten, welke positie de relevante kwaliteitsinstrumenten innemen in de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus en hoe uitkomstinformatie wordt gebruikt voor kwaliteitsverbetering. Ook gaan we in op de samenhang met instrumenten in de kwaliteitscyclus, de bevorderende en de belemmerende factoren, en best practices bij het gebruik van uitkomstinformatie. Ten slotte geven we suggesties voor verbetermogelijkheden in het huidige kwaliteitsbeleid.

Dit rapport heeft tot doel om de **ontwikkeling van het kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkanker** gedurende de afgelopen 20 jaar te beschrijven.



Aanpak

In onze werkwijze hebben we op twee manieren informatie verzameld.

Stap 1. Documentanalyse

Tijdens een documentanalyse hebben we relevante beleidsdocumenten en studies bestudeerd, zoals het Strategisch Beleidsplan voor de NVvH (2019-2024), het SONCOS normeringsdocument en het adviesrapport Medisch specialistische richtlijnen 3.0.

Stap 2. Interviews

Na de documentanalyse voerden we tien semigestructureerde, verdiepende interviews met betrokken partijen bij het kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkanker (Tabel 1). Tijdens deze gesprekken stelden we onder andere de volgende vragen:

- In welke context en door wie worden de kwaliteitsinstrumenten gebruikt?
- Welke uitkomsten zijn relevant en in welke kwaliteitsinstrumenten worden die gebruikt?
- Wat is de samenhang tussen de kwaliteitsinstrumenten?
- Welke kwaliteitsinstrumenten ontbreken er nog?
- Hoe is de samenwerking tussen bijvoorbeeld werkgroepen op het gebied van uitkomsten?
- Hoe passen de kwaliteitsinstrumenten bij landelijke of juist lokale initiatieven?
- Wat zijn de lessons learned?

Tabel 1. Overzicht van gesprekken met partijen die direct betrokken zijn bij de kwaliteitscyclus van dikkedarmkanker

Groep partij	Partij
Wetenschappelijke Vereniging	NVvH
Kwaliteitsregistratie	DICA
Kwaliteitsregistratie	DCRA
Richtlijnwerkgroep	Colorectaal carcinoom
Wetenschappelijk onderzoek	DCCG
Patiëntorganisatie	NFK
Patiëntorganisatie	Stichting Darmkanker
Wetenschappelijke Vereniging	NVvH: Werkgroep Audit
Instellingen	SAZ
Zorgverzekeraars	ZN

DCCG: Dutch Colorectal Cancer Group, NFK: Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties, NVvH: Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, ZN: Zorgverzekeraars Nederland, SAZ: Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen

Resultaten Deel I

20 jaar kwaliteitsbeleid voor patiënten met dikkedarmkanker

De jaren 2000-2010

Hieronder beschrijven we welke ontwikkelingen er tussen 2000 en 2010 hebben plaatsgevonden. Schematisch geven we deze ook weer in Figuur 3.

Oprichting Nederlandse Kankerregistratie

Sinds 1989 is de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) een landelijke databank met betrouwbare gegevens van alle patiënten met kanker. Gedurende de periode 2000-2010 viel het beheer van de NKR onder de verantwoordelijkheid van acht regionale Integrale Kankercentra (IKC's). Wettelijk zijn ziekenhuizen verplicht om gegevens aan te leveren over patiënten met kanker in hun ziekenhuis. Hierbij autoriseren zij specifieke medewerkers om relevante patiëntengegevens te registreren in de NKR. Deze gegevens zijn nog steeds een belangrijke bron voor onderzoek om de zorg te verbeteren.

Dutch Colorectal Cancer Group ontstaat

In 2003 werd de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG) opgericht met als primaire doel het verbeteren van de kwaliteit van diagnose en behandeling van patiënten met darmkanker op nationaal niveau (1). Klinisch wetenschappelijk onderzoek staat hierbij centraal. De onderzoeksvoorstellen worden door de DCCG geaccordeerd en maken daarmee meer kans op financiering vanuit bijvoorbeeld ZonMw.

Registratieproject KwaliteitsInformatiesysteem Colorectale tumoren

Van 2006 tot 2008 liep het registratieproject KwaliteitsInformatiesysteem Colorectale tumoren (KIC) (2). In dit project, een multidisciplinaire regionale audit in de regio van het Integraal Kankercentrum West (IKW Zuid-Holland Noord), werd samen met de ziekenhuizen in de regio bekeken of uitgebreidere gegevens konden worden vastgelegd dan gebruikelijk is in de kankerregistratie. Het project zette zich actief in voor het versterken van zowel de volledigheid als de betrouwbaarheid van de documentatie en registratie. De behaalde resultaten, zoals afname in variatie tussen chirurgen en ziekenhuizen, waren veelbelovend.

Start DCRA

In 2009 werd het Dutch ColoRectal Audit (DCRA, destijds bekend als de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA)) gestart. Dit landelijke project, oorspronkelijk opgezet door de Nederlandse Vereniging van Chirurgische Oncologie (NVCO), de Nederlandse Vereniging voor Gastro-intestinale chirurgie (NVGIC) en de DCCG, heeft als hoofddoel het verbeteren van de zorg voor patiënten met darmkanker in Nederland. Als eerste kwaliteitsregistratie van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) verzamelde de DCRA data om inzicht te geven in de ontwikkelingen en kwaliteit van darmkankerchirurgie in Nederland op het niveau van de individuele ziekenhuizen. Dit initiatief voorzag darmkankerchirurgen van gebenchmarkte uitkomstinformatie. De transparantie in de zorg nam toe en waardevolle informatie werd verkregen voor het optimaliseren van de zorg (zie ook Deel II).



Monodisciplinaire richtlijn colorectaal carcinoom

In 2000 heeft de IKNL Landelijke Werkgroep Gastro-Intestinale Tumoren de richtlijn coloncarcinoom geschreven. Deze richtlijn is in 2008 herzien (versie 2.0), waarbij ook een richtlijn rectumcarcinoom is ontwikkeld.

Oncoline

In datzelfde jaar, 2009, kreeg de Regieraad Kwaliteit van Zorg de opdracht om meer structuur en aansturing op het gebied van richtlijnontwikkeling en -implementatie te geven. De toenmalige Vereniging van Integrale Kankercentra, sinds 2011 bekend als Integraal Kankercentrum Nederland/IKNL, ontwikkelde daarop een publiek toegankelijke onlinedatabase van richtlijnen, genaamd Oncoline. Deze database moest professionals ondersteunen. Een format werd ontwikkeld om aanbevelingen voor verschillende soorten professionals te integreren.

Oprichting SONCOS

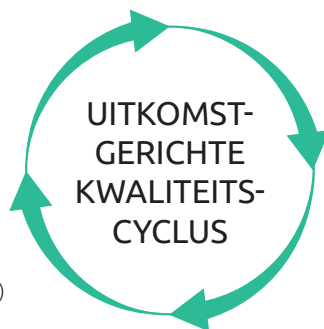
Stichting ONCOlogische Samenwerking (SONCOS) zag eveneens in 2009 het licht. Dit samenwerkingsverband van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO), de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO) en de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) bevordert het interdisciplinaire overleg en de professionele samenwerking op het terrein van de oncologie tussen de beroepsverenigingen.

Evaluëren en agenderen

- Kwaliteitsvisite
- Congres

Metten en registreren

- Epidemiologische registratie NKR
- Monodisciplinaire DSCA (nu DCRA)



Beschrijven van goede zorg

- Wetenschappelijk onderzoek-coördinatie door DCCG
- Monodisciplinaire richtlijn colorectaal carcinoom

Implementeren en verbeteren

- Disseminatie & implementatie via Oncoline

Figuur 3. 2000-2010: Kwaliteitsinstrumenten in de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus dikkedarmkanker

De jaren 2010-2020

Hieronder beschrijven we welke ontwikkelingen er tussen 2010 en 2020 hebben plaatsgevonden. Schematisch geven we deze ook weer in Figuur 4.

DCRA

Sinds 2010-2011 worden de data van alle Nederlandse patiënten die geopereerd worden aan een primair colorectaal carcinoom (CRC) in de DCRA geregistreerd. In de periode 2010-2015 werden kwaliteitsregistratie, spiegelinformatie, gerichte audit en de ad-hoc visitaties aan de kwaliteitscyclus voor dikkedarmkanker toegevoegd. De spiegelinformatie droeg bij aan het verminderen van ongewenste praktijkvariatie tussen chirurgen en ziekenhuizen, en het verbeteren van de uitkomsten voor patiënten.

Oprichting Integraal Kankercentrum Nederland

Eind 2010 resulteerde een bestuurlijke fusie van zeven integrale kankercentra in het ontstaan van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) (3). De juridische fusie, waarin ook het achtste integrale kankercentrum opging, vond eind 2013 plaats. Als landelijke organisatie beheert IKNL sindsdien de NKR.

Eerste kwaliteitsnormen voor chirurgische behandelingen

Vanaf 2011 heeft de NVvH kwaliteitsnormen geformuleerd voor chirurgische behandelingen. Deze normen specificeren de eisen aan ziekenhuizen om bepaalde chirurgische verrichtingen uit te mogen voeren, zoals minimale volumes voor behandelingen, de infrastructuur, de organisatie en de specialisatiegraad.

Certificering

Certificering van chirurgen werd in 2014 geïntroduceerd. De titel 'algemene chirurg' werd afgeschaft, en chirurgen kregen de mogelijkheid om zich onder bepaalde voorwaarden te laten certificeren voor een of meer differentiaties van de heelkunde. Voor chirurgen gespecialiseerd in colorectale kankerchirurgie is certificering in oncologische chirurgie of gastro-intestinale chirurgie een vereiste, zoals vastgelegd in het normeringsdocument (4).

Eerste multidisciplinaire normering

Om de kwaliteit en uniformiteit van de oncologische zorg te bevorderen en de regie over de kwaliteit in eigen hand te houden, heeft SONCOS in 2012 de eerste multidisciplinaire normering opgesteld voor de oncologische zorg in Nederland (5). Deze normering, in lijn met de NVvH normen, biedt een algemeen geldend multidisciplinair kwaliteitskader voor de oncologische zorg bij volwassenen in Nederland. Een kenmerkend onderdeel van het SONCOS-normeringsrapport zijn de volumennormen per ziekenhuis. Ze dragen bij aan het borgen van expertise in de complexe kankerzorg.

Ontstaan PLCRC

Met steun van het IKNL is in 2014 het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC) ontstaan: een infrastructuur voor het verzamelen van klinische gegevens, patiëntgerapporteerde uitkomsten en het opslaan van lichaamsmateriaal van patiënten met darmkanker (6). Het cohort faciliteert wetenschappelijk onderzoek om de prognose en de kwaliteit van leven van (toekomstige) patiënten te verbeteren. Een groot aantal ziekenhuizen in Nederland participeert in het PLCRC, maar de registratie is niet landelijk dekkend.

Oprichting ICHOM

Het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) is in 2015 opgericht om standaardsets van uitkomsten per medische aandoening te definiëren (7). Deze sets bevatten zowel klinische als patiëntgerichte uitkomstmaten. Het consortium dringt wereldwijd aan op het meten van deze resultaten om te leren hoe zorgverleners het leven van hun patiënten kunnen verbeteren. Ook voor colorectaal carcinoom heeft ICHOM een uitkomstenset ontwikkeld.

Keuzehulp

In 2016 werd door de Maag Lever Darm Stichting, in samenwerking met patiënten, internist-oncologen, Darmkanker Nederland en ZorgKeuzeLab, een keuzehulp ontwikkeld specifiek voor patiënten met irresectabel gemetastaseerd colorectaal carcinoom (8). De keuzehulp is geïntegreerd in het zorgtraject. Zo krijgt de patiënt op het juiste moment informatie, en is er ruimte voor de patiënt en specialist om samen een behandelplan op te stellen.

Continu herzien van de richtlijn

De richtlijnwerkgroep Colorectaal carcinoom is op initiatief van de NVvH in 2017 gestart met de continue modulaire herziening van de richtlijn uit 2014. Hierdoor kunnen we nieuwe kennis en wetenschappelijk bewijs sneller integreren in de dagelijkse praktijk. Vanuit het streven naar een wetenschappelijke onderbouwing van al het chirurgisch handelen, heeft de NVvH in 2018 de eerste Kennisagenda NVvH gepubliceerd.

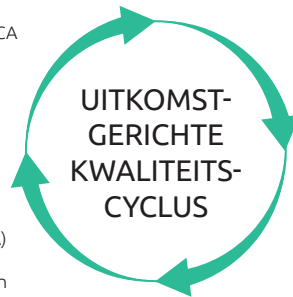


Evaluëren en agenderen

- Werkgroep kennisagenda
- Wetenschappelijke commissie DSCA
- Kwaliteitsvisite
- Congres

Meten en registreren

- Monodisciplinaire DSCA (nu DCRA)
- NVVH werkgroep Audit
- Transparante kwaliteitsindicatoren



Beschrijven van goede zorg

- Wetenschappelijk onderzoek - coördinatie door DCCG
- Monodisciplinaire richtlijn colorectaal carcinoom
- Modulair onderhoud richtlijn (2017)
- Monodisciplinaire normering
- Certificering van gedifferentieerde chirurgen
- Prospectief Landelijk CRC cohort (2014)

Implementeren en verbeteren

- Disseminatie & implementatie via OncoLine
- Symposia
- Keuzehulp

Figuur 4. 2010-2020: Kwaliteitsinstrumenten in de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus
dikkedarmkanker

Vanaf het jaar 2020

Hieronder beschrijven we welke ontwikkelingen er vanaf 2020 hebben plaatsgevonden. Schematisch geven we deze ook weer in Figuur 5.

Richtlijndatabase

Tot begin 2021 fungeerde OncoLine.nl als centrale verzamelplaats voor alle oncologische richtlijnen. Inmiddels staan alle medisch specialistische oncologische richtlijnen in de richtlijndatabase van de Federatie Medisch Specialististen: www.richtlijndatabase.nl. Deze database omvat alle richtlijnen voor de diagnose en behandeling van patiënten met een specifieke tumor, en richtlijnen voor de behandeling van de symptomen van de ziekte en de gevolgen van de oncologische behandeling.

Registratie aan de bron

Tussen 2015 en 2022 was het programma 'Registratie aan de bron' actief, gefinancierd door het Citrienfonds. Dit programma streefde naar verbeterde zorg door eenduidig registreren voor meervoudig gebruik, zoals in optimale patiëntenzorg, kwaliteitsbewaking en wetenschappelijk onderzoek. Eenmalig en eenduidig vastleggen betekent ook minder registratielast.

Het programma resulteerde in drie kernaanbevelingen (9):

- zorg voor landelijke sturing en prioritering;
- laat het veld per sector stapsgewijs en systematisch implementeren;
- motiveer en ondersteun zorgprofessionals bij de registratie.

De door 'Registratie aan de bron' ontwikkelde Zorginformatiebouwstenen en de Basisgegevensset Zorg (BgZ) markeren een significante stap om te komen tot eenduidig registreren voor meervoudig gebruik.

Multidisciplinair overleg

Het bespreken van patiënten in een multidisciplinair overleg (MDO) werd als aanbeveling opgenomen in oncologische richtlijnen, indicatorensets en kwaliteitsnormen. Dankzij spiegelinformatie zijn er geen patiënten meer die niet in een MDO besproken worden. Bovendien zijn de MDO's nu meer toegespitst op specifieke tumortypen, in tegenstelling tot de eerdere algemene oncologiebesprekingen waarin meerdere soorten tumoren tegelijk werden besproken.

Programma waardegedreven zorg

Ziekenhuizen hebben een groeiende belangstelling voor uitkomstinformatie. Ze benutten de gegevens voor verbeterinitiatieven en spiegelinformatie. Sinds 2018 biedt de Vereniging Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ) haar leden een programma rond

waardegedreven zorg aan (10). Na het koppelen van de DCRA en data rond de diagnose-behandelcombinatie (DBC) worden tijdens spiegelbijeenkomsten bepaalde indicatoren onder de loep genomen. Hierbij wordt praktijkvariatie gepresenteerd als start van het goede gesprek. Ook worden goede voorbeelden uitgewisseld en verbeterplannen gemaakt. Binnen een jaar waren bij alle deelnemers van het programma aanzienlijke verbeteringen te zien voor indicatoren zoals verlengde opnameduur, chirurgische complicaties en gecompliceerd beloop.

Programma Samen Beter

De Santeon ziekenhuizen hebben het Samen Beter programma opgezet om vernieuwing en zorgverbetering te realiseren. Voor alle aandoeningen binnen dit programma, waaronder darmkanker (11), zetten de verbetersteams zich in om de zorg te optimaliseren. De voortgang wordt gemeten aan de hand van een scorekaart die bestaat uit drie onderdelen: proces, uitkomsten en kosten. Dit is een doorlopend proces van leren en verbeteren.

Integraal Zorgakkoord

In 2022 zijn afspraken vastgelegd in het Integraal Zorgakkoord (IZA) (12) die benadrukken dat er onverminderd aandacht moet zijn voor samen beslissen door patiënten en zorgprofessionals, gebaseerd op uitkomstinformatie over wat de best passende zorg is. Dit akkoord, getiteld 'Samen werken aan gezonde zorg', heeft als doel de zorg voor de toekomst goed, toegankelijk en betaalbaar te houden.

Evalueren en agenderen

- Kennisagenda NVvH
- Werkgroep Zorgevaluatie
- Kwaliteitsvisitatie
- Multidisciplinaire Wetenschappelijke commissie/Clinical audit board DCRA
- NVvH Werkgroep Audit
- Spiegelinformatie professionals (Codman dashboards)
- Transparante kwaliteitsindicatoren
- Integraal zorgakkoord

Metten en registreren

- Multidisciplinaire DCRA
- Multidisciplinaire SONCOS uitvraag



Beschrijven van goede zorg

- Multidisciplinaire richtlijn werkgroep colorectaal carcinoom
- Modulair onderhoud richtlijn (2017)
- Standpunt prehabilitatie
- Multidisciplinaire Normering
- Certificering van gedifferentieerde chirurgen
- Prospectief Landelijk CRC cohort (2014)

Implementeren en verbeteren

- Richtlijnen-database
- Oncoline (t/m 2020)
- Symposia
- Codman dashboards (inzicht in uitkomsten subgroepen van patiënten)
- Keuzehulp/Patients-like-me dashboard

Figuur 5. Vanaf 2020: Kwaliteitsinstrumenten in de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus
 dikkedarmkanker

Resultaten Deel II

Belangrijkste kwaliteitsinstrumenten

Hieronder bieden we een verdiepende beschrijving van verschillende relevante kwaliteitsinstrumenten waarin uitkomsten van dikkedarmkankerzorg een rol spelen.

Kwaliteitsregistratie / DCRA

De DCRA is het eerste landelijke, door professionals aangestuurde initiatief dat medische teams voorziet van gebenchmarkte, ziekenhuisspecifieke kwaliteitsinformatie, met als doel het gericht verbeteren van de zorg. In 2009 werd de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA) gelanceerd: een monodisciplinair initiatief van twee subverenigingen van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH): de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO) en de Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale Chirurgie (NVGIC) samen met de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG), een landelijk onderzoeksplatform op het gebied van dikkedarmkanker. Binnen twee jaar namen alle ziekenhuizen in Nederland deel aan de DSCA, die diende als model voor andere kwaliteitsregistraties die de principes van 'clinical auditing' volgen (13). Hiervoor richtten een aantal chirurgen in nauwe samenwerking met de NVvH in 2010 het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) op.

“Ik denk dat chirurgen die met DICA-registraties werken, steeds beter inzicht krijgen in eigen handelen en mogelijke verbeteringen.” (Belangenbehartiger Kwaliteit van zorg)

In juni 2017 ontwikkelde de DSCA zich tot de multidisciplinaire Dutch ColoRectal Audit (DCRA), waardoor er naast chirurgische kwaliteitsinformatie ook radiotherapeutische en medisch oncologische informatie beschikbaar kwam. De betrokken beroepsverenigingen (NVvH, NVRO, NIV/NVMO) faciliteren dit proces, monitoren de verbeteringen en benaderen onderpresterende vakgroepen. Een deel van de DCRA-kwaliteitsindicatoren wordt op ziekenhuisniveau openbaar gemaakt via het Zorginstituut Nederland (ZINL). Deze indicatoren worden jaarlijks vastgesteld door de koepelpartijen van medisch specialisten, ziekenhuizen, de patiëntverenigingen en de zorgverzekeraars. In de loop der jaren verschoof de nadruk van deze indicatoren van structuur- en procesindicatoren naar uitkomstindicatoren (Tabel 2).

Voor iedere kwaliteitsregistratie van DICA wordt een “Clinical Audit Board (CAB)” ingesteld. De CAB, benoemd door de Wetenschappelijke Vereniging(en) en betrokken patiëntenorganisaties, definieert onder andere het doel van de registratie, stelt jaarlijks de dataset en indicatoren vast en beoordeelt wetenschappelijke verzoeken om de registratiedata te gebruiken. De CAB van de DCRA bestaat uit chirurgen, internist-oncologen, pathologen, radiologen, radiotherapeuten en een klinisch geneticus. De CAB volgt de PDCA-cyclus en vergadert drie

keer per jaar om onder meer de compleetheid, resultaten, projecten en doorontwikkeling van de DCRA te bespreken.

Tabel 2. Overzicht DCRA indicatoren 2023 en 2020

Indicatorenlijst, 2013

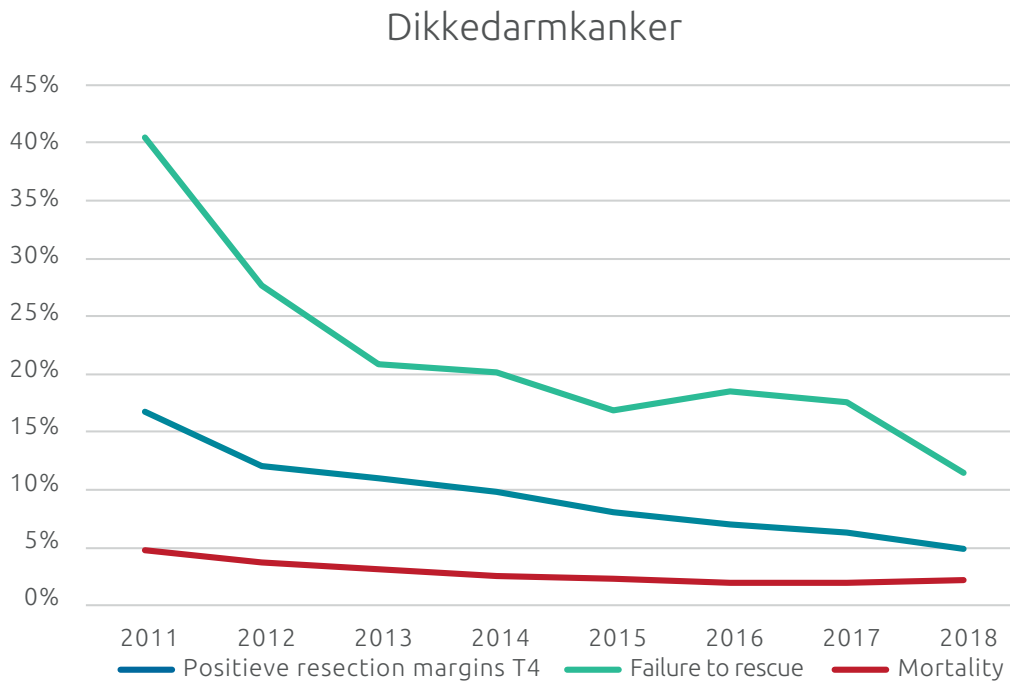
Indicatornaam	Type indicator	Transparantie*
Deelname aan de DSCA? a. aantal patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair coloncarcinoom b. aantal patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom c. aantal patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een dubbeltumor	structuur	Verplicht
Percentage patiënten, dat een resectie ondergaat vanwege primair coloncarcinoom, bij wie 10 of meer lymfeklieren uit het resectiepreparaat zijn onderzocht	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten, dat een resectie ondergaat vanwege primair rectumcarcinoom, dat preoperatief in een multidisciplinair team wordt besproken	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten, dat een electieve resectie ondergaat vanwege primair colorectaal carcinoom, bij wie preoperatief het gehele colon in beeld is gebracht	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten, jonger dan 75 jaar, dat een resectie ondergaat vanwege een stadium III coloncarcinoom, dat met aanvullende chemotherapie wordt behandeld.	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten, dat een resectie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom, bij wie de circumferentiële resectie marge (CRM) bekend is	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten, dat een resectie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom en bij wie de CRM bekend is, bij wie de CRM positief is	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten, dat een resectie ondergaat vanwege een cT4 rectumcarcinoom, dat een vorm van preoperatieve radiotherapie heeft ondergaan.	uitkomst	Verplicht
a. Percentage patiënten, dat een resectie ondergaat vanwege primair colorectaal carcinoom, bij wie een re-interventie is verricht b. Percentage patiënten, dat een resectie ondergaat vanwege primair colorectaal carcinoom, bij wie een re-operatie is verricht	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten, dat een resectie ondergaat vanwege een primair colon carcinoom, die volgens de Treeknorm behandeld zijn.	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten, dat een resectie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom, die volgens de Treeknorm behandeld zijn	uitkomst	Verplicht
Gecorrigeerd percentage gecompliceerd beloop bij patiënten die een resectie ondergaan vanwege een primair coloncarcinoom	uitkomst	Vrijwillig
Gecorrigeerd percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair coloncarcinoom dat binnen 30 dagen of tijdens de opname overlijdt (over ... registratiejaren)	uitkomst	Vrijwillig
Gecorrigeerd percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair coloncarcinoom dat binnen 30 dagen of tijdens de opname overlijdt (over ... registratiejaren)	uitkomst	Vrijwillig
Gecorrigeerd percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom dat binnen 30 dagen of tijdens de opname overlijdt (over registratiejaren)	uitkomst	Vrijwillig

Indicatorenlijst, 2020

Indicatornaam	Type indicator	Transparantie*
Aantal patiënten met een primaire, oncologische colon of rectumresectie.	structuur	Verplicht
Mediane wachttijd tussen PA en enige vorm van therapie bij patiënten die een resectie ondergaan i.v.m. een primair coloncarcinoom zonder en met verwijzing.	proces	Verplicht
Mediane wachttijd tussen PA en enige vorm van therapie bij patiënten die een resectie ondergaan i.v.m. een primair rectumcarcinoom zonder en met verwijzing.	proces	Verplicht
Percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een pT4 coloncarcinoom, bij wie een microscopisch radicale resectie is verkregen (ten minste 1 mm marge)	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten, dat een lokale excisie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom, bij wie een microscopisch radicale resectie is verkregen (ten minste 1 mm marge).	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair coloncarcinoom, dat een gecompliceerd beloop heeft.	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom dat een gecompliceerd beloop heeft.	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair cT1 t/m 3 rectumcarcinoom met een bekende CRM, bij wie de CRM positief is.	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten dat een electieve resectie ondergaat vanwege een primair colorectaal carcinoom bij wie failure to rescue optreedt.	uitkomst	Verplicht
Percentage patiënten dat heeft deelgenomen aan de PREM vragenlijst.	uitkomst	Vrijwillig

*Vrijwillige indicatoren worden niet opgenomen op de Transparantiekalender en dus niet aangeleverd aan en gepubliceerd door Zorginstituut Nederland. Vrijwillige indicatoren worden gedeeld met de Zorgverzekeraars, Patiëntenorganisaties en Zorgaanbieders

Het positieve effect van de landelijke verzameling van gegevens door de DCRA is duidelijk te zien in Figuur 6. Sinds het begin van de kwaliteitsregistratie daalden jaar na jaar de ernstige complicaties en de mortaliteit. Daarnaast liet de studie van Govaert uit 2016 (14) zien dat deelname aan een landelijk kwaliteitsverbeteringsinitiatief niet alleen leidt tot het verbeteren van de kwaliteit, maar ook tot de verlaging van ziekenhuiskosten. Uit voortdurende kwaliteitsmetingen en gebenchmarkte feedback over uitkomstindicatoren blijkt dat er mogelijkheden zijn voor gerichte verbeteringen.



Figuur 6. Verbetering van uitkomsten van dikkedarmkankerpatiënten (data uit de DCRA 2011-2018)

Richtlijn Colorectaal carcinoom

Richtlijnen vormen het fundament onder het medisch handelen. Ze ondersteunen de klinische besluitvorming, duiden kennis uit de wetenschap en de praktijk, en dragen bij aan betere zorg, meer transparantie en minder ongewenste praktijkvariatie. In een richtlijn wordt per onderwerp (module) een aanbeveling gedaan voor goede zorg, op basis van systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afgewogen tegen de voor- en nadelen, bijwerkingen, patiëntenvoorkeuren en kosten van verschillende zorgopties. In de samenvattingen van het wetenschappelijk onderzoek worden voornamelijk bestaande systematische reviews van klinische trials opgenomen. Dit resulteert in conclusies over de effectiviteit van een diagnostisch traject of behandeling, gebruikmakend van een geselecteerde steekproef van patiënten.

In 2017 startte de richtlijn Colorectaal carcinoom (CRC-richtlijn) met modulair onderhoud. Dit betekent dat van alle onderdelen van de richtlijn (modules) wordt bekeken of ze herzien, teruggetrokken of herbevestigd moeten worden. Met dit doorlopende modulair onderhoud van richtlijnen, uitgevoerd door vaste werkgroepen, wordt de gangbare 5-jaarscyclus doorbroken. Nieuwe kennis en wetenschappelijk bewijs kunnen hierdoor snel verwerkt, geïmplementeerd worden, zodat ze nog beter aansluiten op de praktijk. Ook kunnen, als relevante ontwikkelingen er aanleiding toe geven, nieuwe modules aan de richtlijn worden toegevoegd.

Richtlijnontwikkeling levert daarmee een belangrijke bijdrage aan het samenvatten en verspreiden van medische kennis en staat aan de basis van een scala van kwaliteitsactiviteiten, zoals (na)scholing, kwaliteitsmetingen kwaliteitsvisite. Door het agenderen van openstaande kennisvragen, het uitvoeren van (zorgevaluatie)onderzoek en het snel verwerken van de resultaten in de richtlijn, wordt de gezamenlijke besluitvorming tussen medisch specialisten en patiënten steeds beter onderbouwd.

De CRC-richtlijn is opgesteld door een gemandateerde multidisciplinaire commissie, bestaande uit vertegenwoordigers van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, de Nederlandse Internisten Vereniging, de Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie, de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen, de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie, de Nederlandse Vereniging voor Pathologie, de Nederlandse Vereniging voor Radiologie, de Nederlandse Vereniging voor Nucleaire Geneeskunde en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (15). Het patiëntenperspectief werd gewaarborgd door input van de Stichting Darmkanker in de commentaarfase (zie Rapport 4 van de showcase dikkedarmkanker “Patiëntvertegenwoordiging bij kwaliteitsverbetering”).

Rapport 2 van de showcase dikke darmkanker (“De waarde van kwaliteitsregistraties voor de kwaliteitscyclus”) beschrijft hoe de integratie van de CRC-richtlijn met de DCRA mogelijk is en welke stappen in dit proces essentieel zijn.

Normering Chirurgische Behandelingen

Sinds 2011 formuleert de NVvH kwaliteitsnormen voor chirurgische behandelingen (4). Deze normen hebben betrekking op behandelvolumes, de infrastructuur, de organisatie en de graad van specialisatie waaraan een ziekenhuis moet voldoen om bepaalde chirurgische verrichtingen uit te mogen voeren. Het betreft dus behalve kwantitatieve normen vooral ook kwalitatieve normen. Uitgangspunt bij het formuleren van deze normen is altijd de optimalisatie van de chirurgische zorg voor de patiënt.

“Met de kwaliteitsregistraties wordt gecontroleerd of de verschillende ziekenhuizen/vakgroepen voldoen aan de kwaliteitsnormen van de NVvH.” (Hoogleraar)

De subvereniging van de NVvH, verantwoordelijk voor de behandeling van de betreffende aandoening, stelt de normen op en actualiseert deze. Nadat de leden van de betreffende subvereniging deze normen en het bijbehorende implementatietraject hebben goedgekeurd, worden de normen vastgesteld in de algemene ledenvergadering van de NVvH en gepubliceerd. Integratie van heelkundige normen in andere normensets, zoals SONCOS en de Harteraad, gebeurt nadat deze zijn vastgesteld in de algemene ledenvergadering van de NVvH (Tabel 3).

Het primaire doel van de normen is het bevorderen van de zorgkwaliteit. Maar ook publieke transparantie is van belang om het vertrouwen in de beroepsgroep te waarborgen. Zorginstellingen met een chirurgisch afdeling worden daarom jaarlijks door de NVvH bevestigd op het voldoen aan de normen. De normen worden bovendien getoetst bij de kwaliteitsvisaties en in de kwaliteitsregistraties, om de naleving te monitoren. Ook de Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de zorgverzekeraars gebruiken de normen als ‘veldnormen’ bij het toezicht op de zorg en de zorginkoop.

De afgelopen jaren is er weinig veranderd in de ontwikkeling van de normen voor de behandeling van colorectale aandoeningen. Het document is wel uitgebreid met een aantal algemene normen die voor alle aandoeningen gelden, dus ook voor dikkedarmkanker. In Tabel 3 beschrijven we de normen in 2010 en 2019.

Tabel 3. Overzicht NVvH normstelling 1.0 en 9.0

	Versie 1.0/ 2010	Versie 9.0/ 2022
Endoscopieën	Er is toegang tot endoscopieën op een adequaat ingerichte functieafdeling met beschikbaarheid van een dagcentrum voor bewaking na de procedure	Er is een adequaat (conform eisen van de NVMDL) ingerichte endoscopie afdeling met beschikbaarheid van een dagcentrum voor bewaking na de procedure
Toegang/beschikking andere afdelingen		Er is 24/7 beschikking over interventie-radiologie, bekwaam in het uitvoeren van interventies bij patiënten met complicaties van grote gastro-intestinale en oncologische ingrepen.
		Er is toegang tot een afdeling nucleaire geneeskunde die over een PET/CT-scanfaciliteit beschikt.
		Neo-adjuvante (chem)radiotherapie is beschikbaar en hiervoor bestaat een zorgpad.
MDL-artsen (Maag-, Darm-, Leverartsen)	Er zijn minimaal 2 geregistreerde MDL-artsen of in de gastro-enterologie gespecialiseerde internisten	Er zijn tenminste twee geregistreerde MDL-artsen (in uitzonderingsgevallen kan op dit moment nog volstaan worden met een MDL-arts en een internist met een geldig certificaat voor het verrichten van endoscopieën), twee chirurgen, twee radiologen, een patholoog, een radiotherapeut, een internist-oncoloog, allen met aantoonbaar specifieke expertise in colorectale pathologie.
		Er zijn minimaal twee geregistreerde MDL-artsen of in de gastro-enterologie gespecialiseerde internisten.
Multi-slice CT	Er is toegang tot een multi-slice CT-scan en/of MRI.	Multi-slice CT-scan en MRI zijn beschikbaar, waarbij is vastgelegd binnen hoeveel tijd de CT of MRI kan worden verricht en verslagen door een bekwame radioloog.
Pathologieafdeling	Er is een pathologieafdeling die de circumferentiële marges kan bepalen en informatie geeft over de MSI (dit laatste eventueel na onderzoek elders)	Er is een pathologieafdeling die de circumferentiële marges kan bepalen en informatie geeft over de MSI (dit laatste eventueel na onderzoek elders).
Stomapolikliniek	Er is een stomapolikliniek en een stomaverpleegkundige en/of in de stomazorg geïnteresseerde verpleegkundige	Er is een stomapolikliniek en een stomaverpleegkundige en/of in de stomazorg geïnteresseerde verpleegkundige.
Electieve colorectale tumoren	Alle patiënten met electieve colorectale tumoren worden preoperatief besproken in een multidisciplinair overleg	Alle patiënten met electieve colorectale tumoren worden preoperatief besproken in een multidisciplinair overleg.
MDO	Alle patiënten met een maligniteit worden postoperatief besproken in een multidisciplinair overleg	Alle patiënten met een maligniteit worden postoperatief besproken in een multidisciplinair overleg met wekelijkse of tweewekelijkse frequentie.

	Versie 1.0/ 2010	Versie 9.0/ 2022
		Bij het multidisciplinaire overleg dienen in ieder geval de volgende specialisten aanwezig te zijn: chirurg met GI en/ of oncologisch certificaat, MDL-arts, internist-oncoloog, radioloog, radiotherapeut, patholoog, casemanager en eventueel andere verpleegkundigen. Er dient de mogelijkheid te zijn tot wekelijkse consultatie van een vertegenwoordiger van het 17 referentiecentrum bij dit overleg.
		Er bestaan afspraken over het op indicatie toedienen van intra-operatieve radiotherapie; de indicatie hiervoor wordt vooraf, multidisciplinair gesteld.
DSCA/DCRA	Er is verplichte deelname aan de Dutch Surgical Colorectal Audit	Er is verplichte deelname aan de Dutch ColoRectal Audit
Volumen	Er worden minimaal 50 colorectale resecties per jaar verricht	Per jaar, per locatie worden tenminste 50 colorectale resecties verricht.
		Indien in een zorginstelling rectumresecties worden verricht, moeten dit er tenminste 20 per jaar, per locatie zijn. Onder rectumresectie verstaan wij de volgende ingrepen: TME, PME, APR en Proctocolectomie.
Certificering		Lokaal uitgebreide of recidief rectumcarcinomen worden behandeld in centra met aantoonbare expertise in de behandeling van deze tumoren (= ervaring met excenteraties, multi-modaliteits behandelingen, intra-operatieve radiotherapie et cetera).
		Operaties worden uitgevoerd door een gecertificeerd chirurg-oncoloog of gecertificeerd gastro-intestinaal chirurg.*

De Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO) certificeert chirurg-oncologen en de Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie (NVGIC) certificeert gastro-intestinaal chirurgen. In de certificeringsreglementen van deze subverenigingen van de NVvH worden drie vormen van certificering beschreven: eerste certificering (antegrade), zij-Instroom, hercertificering.

Naast deze normen voor specifieke chirurgische behandelingen heeft de NVvH ook algemene voorwaarden opgesteld die verplicht zijn voor elke zorginstelling met een chirurgische afdeling. Deze generieke normen op het gebied van kwaliteit en patiëntveiligheid, schrijven voor dat een PDCA-cyclus van actie (plan-do) en reflectie (check-act) moet plaatsvinden. Zo dienen instellingen die deelnemen aan landelijke registraties zoals DICA, hun resultaten tijdig te analyseren en, waar nodig, hun beleid bij te stellen. Tijdens kwaliteitsvisitaties (zie hieronder) wordt de toepassing en naleving van de kwaliteitscyclus beoordeeld.

Kwaliteitsvisitatie

Een kwaliteitsvisitatie is een instrument om kwaliteit van de patiëntenzorg te verbeteren door de vakgroep een spiegel voor te houden. Het is een intercollegiale toetsing van de vakgroep op locatie. Het doel is een vakgroep te stimuleren zichzelf en daarmee de kwaliteit van zorg voortdurend te verbeteren. Deelname aan de kwaliteitsvisitatie is verplicht voor de herregistratie als medisch specialist. Het is tevens een van de voorwaarden die de NVvH stelt aan een afdeling chirurgie in Nederland.

Sinds 2022 hanteert de NVvH een vernieuwde waarderingsystematiek voor de kwaliteitsvisitatie (16). In tegenstelling tot de eerdere benadering, waarin de kwaliteit van de zorg (voor patiënten met dikkedarmkanker door data van de DCRA) en uitkomsten van zorg centraal stonden, wordt nu de nadruk gelegd op de algehele kwaliteitszorg. Als de kwaliteit van zorg voldoet aan de voorwaarden, vinden visitaties eens per vijf jaar plaats.

Kennisagenda

De NVvH benadrukt het belang van een robuuste wetenschappelijke basis onder al het chirurgisch handelen. Daarom werd in 2018 de eerste Kennisagenda NVvH gepubliceerd. De herziene Kennisagenda NVvH 2.0 uit 2022 (17) beschrijft de belangrijkste kennisvragen op het gebied van zorgevaluatie binnen de NVvH en een plan van aanpak hoe deze met wetenschappelijk onderzoek in te vullen.

Om te komen tot de kennisagenda, heeft de werkgroep Zorgevaluatie van de NVvH de kennisvragen in de wetenschappelijke onderbouwing van het dagelijks chirurgisch handelen geanalyseerd. Ook heeft de werkgroep de kennisvragen geïnventariseerd van de subverenigingen (NVCO, NVGIC, NVKC, NVT, NVvL en NVvV), de leden van de NVvH en overige belanghebbenden, zoals patiëntenverenigingen en verschillende HLA-partijen. Deze analyse resulteerde in tal van onderzoeksonderwerpen, die vervolgens door de subverenigingen zijn gecategoriseerd en geprioriteerd op basis van de volgende criteria:

- > aansluiting bij patiënteninbreng;
- > relevantie (ernst, prevalentie);
- > kosten;
- > onderzoekbaarheid/haalbaarheid;
- > impact op vakgebied/maatschappij.

Na een overkoepelende beoordeling door de NVvH, zijn 28 topprioriteitsvragen geselecteerd en samengebracht in een kennisagenda. Eén geprioriteerde vraag is direct gerelateerd aan de behandeling van dikkedarmkanker: Wat is de impact van het invoeren van gestructureerde analyse en behandeling van postoperatieve functionele klachten (o.a. LARS, mictie en seksuele klachten) op kwaliteit van leven bij patiënten na een colorectale resectie?

De NVvH Kennisagenda fungeert als basis voor een continu zorgevaluatieproces. De geprioriteerde kennisvragen worden uitgewerkt tot onderzoeksvoorstellen, idealiter in een multicentrische setting om de aansluiting met de praktijk en de implementatie in de klinische routine zo veel mogelijk te borgen.

De werkgroep Zorgevaluatie speelt een actieve rol in de realisatie van de kennisagenda, bemiddelt zo nodig tussen de betrokken onderzoekspartijen en zorgt voor periodieke updates. De financiering van de geprioriteerde onderzoeken verloopt via de aanvraag van reguliere subsidies bij het ZonMw-programma Doelmatigheidsonderzoek, Goed Gebruik Geneesmiddelen en het programma Zorgevaluatie en Gepast gebruik. Een voorbeeld voor de samenhang tussen kennisagenda, wetenschappelijk onderzoek (en mogelijk gebruik in een richtlijn) op het gebied van dikkedarmkanker is de DISTANCE-studie (zie Best practices).

Keuzehulp

Patiënten met uitgezaaide dikkedarmkanker staan voor complexe behandelkeuzes, zoals chemotherapie en doelgerichte therapie. Het gaat dan onder meer om dilemma's rond de meest effectieve behandeling en de best mogelijke kwaliteit van leven.

Om patiënten te helpen bij keuzes die zij moeten maken, is de Dikkedarmkanker keuzehulp ontwikkeld (7). Dit initiatief van de Maag Lever Darm Stichting is tot stand gekomen in samenwerking met ZorgKeuzeLab, een team van internist-oncologen, Darmkanker Nederland en een gecombineerd panel van experts en patiënten. Deze tool, mede vormgegeven door patiënten en medisch oncologen, faciliteert het besluitvormingsproces omtrent de behandeling met medicijnen bij uitzaaiingen van dikkedarmkanker. De medische informatie van de keuzehulp is gebaseerd op NKR-data, actuele wetenschappelijke kennis en de toenmalig geldende richtlijn voor behandeling van dikkedarmkanker, opgesteld door de landelijke werkgroep Gastro Intestinale Tumoren.

Het huidige gebruik van uitkomstinformatie

Per onderdeel van de kwaliteitscyclus hebben we de kwaliteitsinstrumenten beschreven en de rol van uitkomsten in kaart gebracht (Tabel 4). Drie instrumenten zijn nauw met elkaar verbonden: richtlijnontwikkeling, kwaliteitsregistratie/audit en wetenschappelijk onderzoek. De organisaties of werkgroepen die bij deze instrumenten horen, zijn respectievelijk de richtlijnwerkgroep colorectaal carcinoom, DICA-DCRA/werkgroep audit en de DCCG. Idealiter hebben ze een constante wisselwerking.

De richtlijn schetst de stand van wetenschap en de praktijk, inclusief de kennishiaten. Kwaliteitsregistraties belichten de praktijkvariatie, wat aanleiding geeft tot onderzoeksvragen die soms met de data van de kwaliteitsregistratie beantwoord kunnen worden. In andere gevallen vragen ze om extra dataverzameling in de vorm van een zogenoemd 'snapshot' onderzoek of een nieuwe klinische trial.

Tabel 4. Rol van uitkomsten in de kwaliteitscyclus

Kwaliteitscyclus	Kwaliteitsinstrument	Belangrijkste functie
Beschrijven van goede zorg	Wetenschappelijk onderzoek	Uitgangspunt om te bepalen wat de beste zorg is
	Normering + Certificering	Consensus over welke infrastructuur, volume, en mate van specialisatie nodig is om optimale uitkomsten voor patiënten te verkrijgen.
	Richtlijn colorectaal carcinoom	Uitgangspunt om te bepalen wat de beste zorg is, door te definiëren wat een klinisch relevant verschil is. Met als uiteindelijke doel ongewenste variatie in uitkomsten tussen ziekenhuizen te verminderen.
	Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC)	Biedt een infrastructuur voor het verzamelen van klinische gegevens, patiënt gerapporteerde uitkomsten en het opslaan van lichaamsmateriaal van patiënten met darmkanker.
Implementeren en verbeteren	Richtlijndatabase	n.v.t.
	Symposia en congressen	n.v.t.
	Codman en Patients-like-me dashboards	Samen beslissen in de spreekkamer faciliteren.
	Dikkedarmkanker keuzehulp	keuzehulp voor arts en patiënt voor de behandeling voor dikkedarmkanker

Kwaliteitscyclus	Kwaliteitsinstrument	Belangrijkste functie
Metten en registreren	Multidisciplinaire DCRA	Spiegelinformatie voor ziekenhuizen en artsen, zorg verbeteren en praktijkvariatie verkleinen.
	Multidisciplinaire SONCOS uitvraag	-
Evaluëren en agenderen	Kwaliteitsvisitatie	Spiegelinformatie voor ziekenhuizen en artsen, zorg verbeteren en praktijkvariatie verkleinen. PDCA-cyclus stimuleren.
	Clinical audit board DCRA	Bespreken o.a. resultaten, compleetheid, projecten en doorontwikkeling DCRA
	NVvH audit	Identificeren en bespreken van outliers, zorg verbeteren, praktijkvariatie verkleinen.
	Kennisagenda NVvH	n.v.t.

CRC – colorectaal carcinoom; NKR – Nederlandse Kanker Register; DCRA – Dutch Colorectal Audit; SONCOS – stichting oncologische samenwerking; NVvH – Nederlandse Vereniging voor Heelkunde

Tabel 5 geeft overzicht over factoren die een goede aansluiting en afstemming van de kwaliteitsinstrumenten in de kwaliteitscyclus dikkedarmkanker in de weg staan of juist bevorderen.

Tabel 5. Belemmerende en faciliterende factoren uitkomstgerichte zorg.

Domein	Belemmerende factoren	Faciliterende factoren
Kwaliteitsregistraties (meten en registreren)	Alleen patiënten met een primair chirurgische behandeling worden meegenomen, niet zij die alleen systeemtherapie krijgen.	Het ontvangen van de DCRA-uitkomsten op vakgroep-niveau
	Dataset is te statisch, zou dynamischer moeten zijn, zodat ontwikkelingen in de zorg op de voet gevolgd kunnen worden.	Kunnen identificeren waar verbeterpotentieel ligt (n.a.v. DCRA-uitkomsten) en terug kunnen gaan naar individuele casus om verbeterpunten te vinden.
	Strikte AVG-regelgeving (waardoor er geen koppeling tussen gegevens van een patiënt uit verschillende ziekenhuizen mogelijk is)	Vertrouwen in de data (volledige representatie van de patiëntengroep en goede case-mix correcties)
	Feedback vnl. gericht op chirurgische vakgroepen (dashboards ook richten op andere betrokken disciplines)	Het tijdig invoeren van gegevens, zodat feedback kort op de behandeling kan worden gegeven.
	Registratielast/ inefficiëntie m.b.t. data doordat deze nog niet gestructureerd uit het EPD onttrokken en naar dataverzamelingssysteem geëxporteerd kunnen worden	Het zelf kunnen maken van dwarsdoorsnedes in het Codman dashboard om uitkomsten te zien van specifieke (sub)groepen van patiënten.
Leren & verbeteren	Kwaliteitsevaluatie(s) zijn nog niet voldoende (in)gericht op het gehele zorgpad van de desbetreffende aandoening	Verbeteradviezen en de implementatie daarvan worden binnen de DCRA gemonitord

Domein	Belemmerende factoren	Faciliterende factoren
	Gegevens darmkanker zorgpad van 1 patiënt, zijn versnipperd over meerdere registraties.	Het inrichten van een multidisciplinair verbeterteam
		Een dynamisch dashboard voor in de spreekkamer met PROMs én klinische data ('Codman Patients' voor patiënten met endeldarmkanker)
Cultuur	Afstemming tussen de richtlijn en de DCRA is niet optimaal en versterken elkaar momenteel niet	Open sfeer en vertrouwen in elkaar, 'veilig' leren van elkaar tijdens spiegelsessies.
	Gebruik uitkomstgegevens van DCRA (en andere kwaliteitsregistraties) zijn nog geen onderdeel opleiding medisch specialisten	Een sterk trial-klimaat waarin graag met elkaar wordt samengewerkt

Resultaten Deel III

Best practices en lessons learned

Best practices

Beroepsgroep neemt zelf verantwoordelijkheid voor goede zorg

Registreren is geen doel op zich, maar een middel om de kwaliteit van zorg te meten en vervolgens te verbeteren. Spiegelinformatie is in dit proces een krachtige stimulans voor medisch specialistische teams om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De werkgroep Audit van de NVvH bestaat sinds 2011 en heeft tot de taak vakgroepen die ondergemiddeld presteren op bepaalde chirurgische uitkomsten, hier op te laten reflecteren en een lokale verbetercyclus in gang te zetten.

Jaarlijks ontvangt en analyseert de werkgroep de DCRA-uitkomsten per vakgroep. Outliers worden geïdentificeerd en de werkgroep benadert betreffende vakgroepen om te verifiëren of ze zich bewust zijn van hun afwijkende prestaties. De werkgroep peilt of ze al verbeteracties hebben ingezet, waarop een aanbod volgt om een audit vanuit de werkgroep uit te voeren. Deze audit is vrijwillig en ter voorbereiding vullen darmkankerchirurgen van de vakgroep een vragenlijst in. Zo kan worden ingegaan op specifieke thema's, bijvoorbeeld op het omgaan met complicaties, de necrologiebesprekingen en of verbeteracties worden getroffen en opgevolgd. Daarna gaat een expertisegroep met de vakgroep in gesprek over het verbeterpotentieel om te komen tot concrete verbeteradviezen. Met de DCRA worden de effecten gemonitord.

“Het gaat om doorlopend reflecteren op de geboden zorg.” (Beleidsadviseur)

Na het aanvankelijke succes van de audits door de NVvH-werkgroep is de vraag voor een audit sterk afgenomen: de laatste vond plaats in 2017. Dit komt doordat de vakgroepen nu zelf reflecteren op hun uitkomsten en op basis daarvan gerichte verbeteringen doorvoeren. De werkgroep krijgt bijvoorbeeld signalen over interne analyses die al hebben plaatsgevonden of dat de chirurgen in een ander verband verbetertrajecten zijn gestart, zoals binnen Santeon of de SAZ. Door de cultuurverandering waarin men bereid is tot kritische reflectie op basis van uitkomsten vergeleken met die van anderen, lijkt deze audit zich als kwaliteitsinstrument overbodig gemaakt te hebben en plaats te hebben gemaakt voor spiegel sessies waarin niet alleen naar afwijkende presterende ziekenhuizen wordt gekeken, maar juist ook geleerd wordt van goede voorbeelden ('best practices').

“De normen blijven relevant, maar fungeren nu meer als streefdoelen dan als minimale vereisten.” (Chirurg)

Monitoring van goede zorg: voorbeeld naar aanleiding van de Total Mesorectal Excision (TME)-trial

Tussen 1996-1999 voerde de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG) de TME-trial uit: een prospectieve, gerandomiseerde studie om de doeltreffendheid van preoperatieve radiotherapie in combinatie met gestandaardiseerde totale mesorectale excisie bij patiënten met endeldarmkanker te onderzoeken (18,19). In de loop van de tijd vonden de onderzoekers een blijvend effect van preoperatieve kortdurende bestraling op de lokale recidieven bij patiënten met klinisch resectabele endeldarmkanker. Een effect op de algehele overleving konden ze echter niet vaststellen.

Desondanks werden de resultaten met veel enthousiasme ontvangen. Hierop volgde werd bestraling aan vrijwel iedere Nederlandse patiënt met endeldarmkanker gegeven (met uitzondering van patiënten met een kleine T1-tumor). Een besluit waarmee Nederland afweek van de gangbare praktijk in Europa. Tussen 2009 en 2011 kreeg bijna 90% van de Nederlandse patiënten met endeldarmkanker bestraling, zo bleek uit de DCRA, terwijl dit in Europa ongeveer tussen de 30-60% was.

Patiënten ondervinden nog steeds de negatieve gevolgen van deze bestraling, bijvoorbeeld lange-termijn-complicaties zoals chronische pijn of functionele stoornissen (zoals plasklachten). In reactie op de inzichten in de DCRA werd hierop in 2014 de CRC-richtlijn aangepast. Het monitoren van het effect hiervan werd ook met de data uit de DCRA gedaan, waarbij bleek dat alle betrokken medici bereid waren om deze nieuwe richtlijnen te implementeren en zo de klinische uitkomsten voor patiënten te verbeteren. Ook werd duidelijk dat door het vaker weglaten van bestraling voorafgaand aan de operatie, de radicaliteit van de resecties niet verslechterden. Dit illustreert de waarde van de connectie tussen de kwaliteitsinstrumenten.

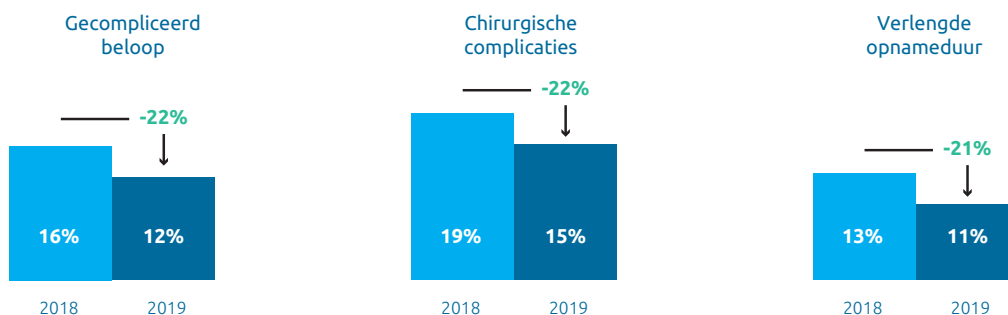
Kwaliteitsregistraties met enorme verbeterkracht: levens redden door spiegelinformatie

Sinds 2018 biedt de vereniging Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ) haar leden een programma rond waardegedreven zorg aan (zie ook Deel I). Alle 28 SAZ ziekenhuizen doen inmiddels mee met tenminste één programma. Behandelteams uit verschillende SAZ-ziekenhuizen bespreken openlijk met elkaar resultaten en good practices rondom een patiëntgroep, met als doel om van elkaar te leren en zorguitkomsten verder te verbeteren. Waar mogelijk worden de ketenpartners betrokken.

Om de drempel voor deelname laag te houden en extra registratielast te vermijden, wordt geput uit bestaande databronnen, waaronder kwaliteitsregistraties zoals DCRA/DICA en de DBC-declaratie data. Deze gegevens bieden inzicht in uitkomsten en de factoren die de kosten beïnvloeden. Tijdens halfjaarlijkse spiegelbijeenkomsten, telkens gericht op een specifiek thema, bijvoorbeeld naadlekkage, bespreken de betrokken (zorg)professionals, waaronder medisch specialisten, verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten, projectleiders en managers, openlijk de resultaten met elkaar. De prestaties van de deelnemende ziekenhuizen zijn op ziekenhuisniveau inzichtelijk en dienen als vertrekpunt voor kennisuitwisseling. Hierbij is een vertrouwelijke sfeer essentieel.

Elk ziekenhuis heeft een eigen multidisciplinair verbeterteam samengesteld om gevolg te geven aan de nieuwe ideeën vanuit de spiegelbijeenkomsten. Het team bestaat in ieder geval uit een medisch specialist, een verpleegkundige/verpleegkundig specialist en een projectleider. Naar aanleiding van de spiegelbijeenkomsten en onderlinge werkbezoeken stelt elk team een gericht verbeterplan op. Figuur 7 laat significant verbeterde uitkomsten zien van de zeven deelnemende SAZ-ziekenhuizen bij de start van het programma in 2018, in vergelijking met de uitkomsten een jaar later in 2019 (20).

Verandering op drie indicatoren geanalyseerd: gecompliceerd beloop, chirurgische complicaties en verlengde opnameduur



Figuur 7. Verandering op drie indicatoren

De DISTANCE-zorgevaluatie: afstemming tussen kennisagenda, onderzoek en richtlijn

Zoals eerder beschreven dient de NVvH Kennisagenda als basis voor een continu zorgevaluatieproces en geprioriteerde kennisvragen die worden uitgewerkt tot onderzoeksvoorstellen. Aangezien het succespercentage van zorgevaluatieonderzoek relatief laag is, is het essentieel dat de studies steun ondervinden van de praktijk. Om die steun en de implementatie in de klinische routine zo goed mogelijk te borgen, moeten de studies bij voorkeur in multicentrische setting worden uitgevoerd. Dit omdat klinisch toegepast onderzoek, uitgevoerd binnen netwerken van ziekenhuizen, over het algemeen leidt tot versnelde implementatie van de gevonden resultaten, kwaliteitsverbetering en vaak kostendaling. Dit komt samen in de DISTANCE-trial: Towards patient-led follow-up after curative surgical resection of stage I, II and III colorectal cancer.

De DISTANCE-trial komt voort uit een van de 28 kennisvragen van de Kennisagenda NVvH 2.0 (2022) (17): "Wat is de optimale follow up bij patiënten die in opzet curatief behandeld zijn voor een solide maligniteit?" Bij deze door NVGIC en NVCO ingebrachte vraag, waren de volgende deelvragen uitgewerkt:

- Welk eindpunt dient gehanteerd te worden in studies die de zinvolheid van follow-up onderzoeken bij patiënten met een in opzet curatief behandelde solide maligniteit? Voorbeelden van eindpunten zijn overleving, ziektevrije-overleving en kwaliteit van leven.
- Welke modaliteit (bijvoorbeeld bloedonderzoek, röntgenfoto's, CT, MRI, PET en endoscopie), welke interval en welke duur van follow up is optimaal?
- Door wie en waar dient de follow up plaats te vinden?

Door het formuleren van deze kennisvraag onderstreepte de werkgroep Zorgevaluatie dat er voor nazorg geen eenduidig bewijs is over de beste taakverdeling binnen de nazorg (tussen de specialist, een verpleegkundig specialist/casemanager of huisarts) en de aanpak in de nazorg (persoonlijke en telefonische consulten). De behoeften van patiënten blijken ook divers (21). Bij tumoren met een lange overlevingsduur (zoals colorectaal carcinoom) en bij patiënten met comorbiditeit wordt vaak een beroep gedaan op de huisarts. Een Nederlandse studie toonde aan dat patiënten die curatief behandeld zijn voor coloncarcinoom frequent de huisarts bezoeken (22). Boven alles is het belangrijk dat voor de patiënt duidelijk is wie het aanspreekpunt is bij vragen, problemen of zorgbehoefte.

Naar aanleiding van deze vragen startte in de zomer van 2022 de DISTANCE-trial met als doel om het succesvol implementeren van patiëntgestuurde, thuisgestuurde follow-up in vijf ziekenhuizen in Nederland te onderzoeken. Hiervoor werd een geclusterde gerandomiseerde studie met getrapte wiggen (SW-CRT) opgezet.

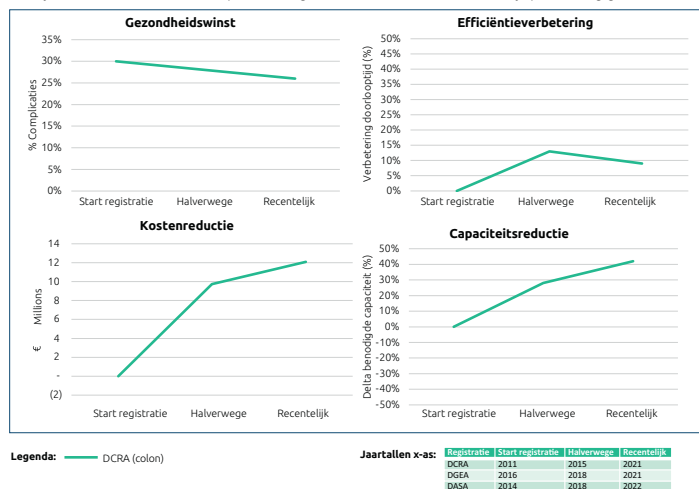
Patiënten met stadium II/III (endel)darmkanker, die 18 jaar of ouder zijn en gedurende 12 maanden ziektevrij zijn na curatieve resectie, komen in aanmerking voor opname in de studie. In 2024 wordt de trial afgerond en zullen de resultaten tussen de reguliere follow-up in het ziekenhuis en de patiëntgestuurde follow-up thuis worden vergeleken. Het primaire eindpunt van de trial is het percentage patiënten dat tussen 12 en 24 maanden na de curatieve resectie contact heeft gehad met het ziekenhuis met betrekking tot de follow-up van darmkanker. Secundaire eindpunten zijn kwaliteit van leven, angst voor herhaling van kanker, patiënttevredenheid, kosteneffectiviteit en overleving (23). Om de onderzoeksresultaten van de DISTANCE-trial snel te kunnen implementeren, wordt de gehele beroepsgroep bij zorgevaluatieonderzoek betrokken. En vanwege de modulaire opbouw van de CRC-richtlijn, hoeven na afloop van de trial en de publicatie van de resultaten in peer reviewed artikelen alleen de gerelateerde follow-up modules aan te passen.

Lessons learned

- Voor het succesvol opzetten van een audit is een breed draagvlak essentieel, evenals de adequate representatie van de patiëntengroep. Draagvlak komt alleen tot stand als de kwaliteitsvergelijking betrouwbaar is. Door case-mix correctie en dataverificatie ontstaat een nauwkeurigere benchmark omdat het uitkomsten corrigeert voor factoren waarop het ziekenhuis zelf geen invloed heeft, bijvoorbeeld specifieke patiënten- of ziektekenmerken zoals tumorgrootte, vergevorderd stadium en veel co-morbiditeit. Dit is belangrijk voor de face-validity van de audit en het vertrouwen in de dataverificatie.
- Identificatie van verbeterpotentieel gebeurt op verschillende manieren: op basis van data-analyses, zowel van eigen data als in vergelijking met andere centra, maar ook op basis van 'wat er op de werkvloer speelt'. De kwaliteitsdiscussie naar aanleiding van de data is daarom essentieel om te komen tot gerichte verbeteracties.
- Open discussies in een veilige omgeving, waarin zorgverleners bereid zijn tot zelfreflectie en te leren van elkaar, leveren het meeste op.
- Korte lijnen c.q. overlap tussen groepen medisch specialisten en organisaties betrokken bij diverse kwaliteitsinstrumenten zorgen voor synergie en een effectief geïntegreerd kwaliteitsbeleid van de wetenschappelijke vereniging. Deze overlap moet niet op toeval berusten, maar structureel ingebed zijn in het kwaliteitssysteem.
- Richtlijnontwikkeling, auditing, zorgevaluatie en normering moeten dynamisch zijn, periodiek geëvalueerd worden én op elkaar aansluiten (zie Best practices).
- Kwaliteitsregistraties volgens de clinical auditing systematiek hebben vanaf de start een positief effect op de zorguitkomsten laten zien, met niet alleen een reductie van complicaties en sterfte, maar ook minder ziekenhuiskosten en een verminderd beroep op de schaarse ziekenhuiscapaciteit (Figuur 8).

“De mensen die research doen, zitten ook in de audit en in de richtlijncommissie. Ze kennen en vertrouwen elkaar. Dat draait natuurlijk heel goed.” (Chirurg)

Jaarlijkse kwantitatieve, aantoonbare impact van de registraties o.b.v. de indicatoren, over drie tijdstippen weergegeven



Casus: extra kostenreductie DCRA door aanpassing richtlijnen o.b.v. kwaliteitsdata:

- Jaarlijks 800 endeldarmkanker patiënten die geen bestraling voorafgaand aan de operatie nodig hebben
- Radiotherapie kost tussen €6.000 en €12.000¹
- Jaarlijkse kostenbesparing door aanpassing protocol tenminste **€4,8 miljoen (afgerond €5 miljoen)**

1. Bron: prijslijst radiotherapiegroep.nl

Figuur 8. Jaarlijkse kwantitatieve, aantoonbare impact van de DCRA o.b.v. de indicatoren, over drie tijdstippen weergegeven.

Verbeterpunten

Hoewel sommige kwaliteitsinstrumenten goed op elkaar aansluiten, hebben geïnterviewde experts zorgen en ideeën geuit over de volgende aandachtspunten.

Definitie uitkomstenset CRC

Leren en verbeteren begint bij het in kaart brengen van de kwaliteit van het zorgproces door gebruik te maken van proces- en uitkomstindicatoren, waarvan de resultaten binnen korte termijn beschikbaar zijn. Het programma Uitkomstgerichte Zorg richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, oftewel uitkomstindicatoren. Om de zorgprocessen goed te kunnen verbeteren, is het van belang dat de indicatorensets ook informatie bevatten over de kwaliteit van het zorgproces.

Werkgroepen rond een specifieke aandoening stellen landelijke uitkomstensets voor de medisch-specialistische zorg vast om hiermee eerste stappen naar landelijke implementatie te zetten. Zorgverleners, ziekenhuizen en klinieken kunnen nu al op basis van de samen-beslismomenten en de leer- en verbeterdoelen hun eigen zorgproces onder de loep nemen. Voor het verzamelen van landelijk vergelijkbare data van deze aandoeningen, is het echter cruciaal dat de gegevens op een betrouwbare en gestructureerde wijze worden vastgelegd. Hierbij is de aansluiting bij bestaande kwaliteitsinstrumenten, zoals kwaliteitsregistraties, van belang en ligt de uitdaging vooral in toepassing van gestructureerd data vastleggen aan de bron als essentiële voorwaarde (24). Ook voor dikkedarmkanker zou een uitkomstenset een belangrijk startpunt kunnen zijn om informatie over de gehele aandoening op een goede manier te verzamelen.

“De zorg verandert continu door innovaties en nieuwe inzichten, wat invloed heeft op onze visie van ‘goede zorg’. De audit moet dit volgen om het ‘leren en verbeteren’ met actuele inzichten te kunnen ondersteunen. We hebben een grotendeels stabiele dataset nodig, maar 20% moet flexibel aanpasbaar zijn. Tijdelijke variabelen kunnen worden toegevoegd voor specifieke klinische vragen en naderhand verwijderd worden zodat de dataset gelijk blijft.” (Voorzitter CRC richtlijn)

Om te komen tot een aandoeningsbrede dataset met leerzame zorgdata, werkt de DCRA en het PLCRC sinds begin 2023 samen met de programma’s Regie op registers voor Dure Geneesmiddelen (ROR DGM), Uitkomstgerichte Zorg, Health-RI en Kwaliteitsregistraties van het Zorginstituut Nederland in het harmonisatieproject CRC. Hierdoor kunnen alle partijen met een legitiem belang, de zorgdata in een aandoeningsregister gebruiken om de zorg voor mensen met darmkanker te verbeteren. Uitgangspunt voor deze doorontwikkeling is dat de informatie gestructureerd wordt vastgelegd in het reguliere zorgproces. Dit om artsen niet te belasten met onnodig veel registratielast.

Synergiën en structurele samenwerkingsafspraken

De open sfeer en onderling vertrouwen zijn krachtige elementen van de zorg voor en onderzoek naar patiënten met dikkedarmkanker in Nederland. Toch is er ruimte voor verbetering van de systematische afstemming tussen de kwaliteitsregistratie (DCRA), de richtlijn en het onderzoek geïnitieerd door de DCCG. Ze versterken elkaar momenteel nog onvoldoende. Een betere wisselwerking tussen de instrumenten zou kunnen helpen om goed inzicht te krijgen in de data die er geregistreerd wordt, welke kennislacunes er bestaan en welke ontwikkelingen er gevolgd dienen te worden.

Auditing met een dynamische dataset

In rapport 2 van deze showcase (“De waarde van kwaliteitsregistraties voor de kwaliteitscyclus”) beschrijven we hoe richtlijnen en kwaliteitsregistraties elkaar effectief kunnen versterken. We hebben onder andere gekeken hoe uitkomstinformatie vanuit de kwaliteitsregistratie kan bijdragen aan het opvullen van bestaande kennishiaten in richtlijnen. Ook hebben we de mate in kaart gebracht waarin eventuele aanpassingen van de richtlijn ook met real-world data geëvalueerd kunnen worden.

Ziektegerichte kwaliteitsevaluatie

De meeste patiënten met darmkanker ondergaan een operatie en deze behandelingen worden in de DCRA geregistreerd. Maar een patiënt kan zich ook presenteren in een stadium dat chirurgische behandeling niet meer zinvol is. Of de ziekte kan na de operatie terugkomen en behandeld moeten worden met bestraling, medicijnen of een combinatie van behandelingen inzetten om de kanker te bestrijden. Welke behandeling in de situatie het meest passend is, hangt van de situatie af en het besluit nemen arts en patiënt samen. Om dit proces van gezamenlijke besluitvorming te ondersteunen, wordt er gekeken naar de mogelijkheden om verschillende sets van uitkomstindicatoren te combineren. Verschillende onderdelen van het zorgpad van de darmkankerpatiënt worden in de huidige situatie namelijk in verschillende

kwaliteitsregistraties vastgelegd. Patiënten met darmkanker die geopereerd worden aan uitzaaiingen in de lever, worden bijvoorbeeld geregistreerd in de Dutch Hepato Biliary Audit (DHBA). Een combinatie van alle relevante informatie, vastgelegd in verschillende registers over de aandoening darmkanker, zou het samen beslissen beter kunnen ondersteunen, waardoor meer gepersonaliseerde behandelkeuzes kunnen worden gemaakt.

Een kwaliteitsevaluatie die zich richt op alle patiënten met de ziekte, ongeacht hoe ze behandeld worden, zou bovendien kunnen bijdragen aan inzichten in het beloop van het ziekteproces van patiënten bij wie van behandeling wordt afgezien. Of inzichten in de uitkomsten van patiënten die kiezen voor een andere behandeling dan door de richtlijn wordt aanbevolen. In de toekomst zal de focus daarom meer liggen op de evaluatie van de volledige zorgcyclus voor de aandoening darmkanker.

De kwaliteitsregistratie zou zich daarom moeten uitstrekken over de gehele aandoening. Echter maken de huidige regels van de AVG de koppelingen van gegevens van één patiënt uit de coloscopie-registratie van de MDL-artsen, de pathologie registratie van PALGA en de DCRA en de DHBA-registratie uiterst complex, vooral als onderdelen van de behandeling in verschillende ziekenhuizen zijn uitgevoerd.

Rapport 5 van de showcase dikkedarmkanker (“Aandoeningsbreed inzicht in uitkomsten van behandelingen voor dikkedarmkanker”) beschrijft de juridische en technische belemmeringen die een rol spelen bij het koppelen van verschillende registraties.

Inzetten van PROMs

Het patiëntenperspectief kan gemeten worden door gebruik van Patient Reported Outcome Measures (PROMs), gestandaardiseerde, gevalideerde vragenlijsten die worden ingevuld door de patiënt vanuit zijn of haar persoonlijk perspectief. PROMs kunnen inzicht geven in de effecten van behandelingen zoals die ervaren worden door de patiënt zelf. Over het belang van PROMs-gegevens is de beroepsgroep het eens en de PROM-data zijn daarom toegevoegd aan de transparantiekalender van 2025. Desondanks komt de inzet van PROMs in de spreekkamer volgens belangenbehartigers nauwelijks van de grond.

Het zou wenselijk zijn dat het uitvragen van PROMs een standaard en verplicht onderdeel van de DCRA wordt. DICA heeft hiervoor Codman Patients ontwikkeld: een dynamisch dashboard voor de spreekkamer. Hiermee kan de zorgverlener de patiënt informeren met actuele data over de uitkomsten van een behandeling. Het dashboard presenteert in eenvoudige taal en visualisaties zowel klinische als patiënt-gerapporteerde uitkomsten, zoals complicaties, opnameduur, opname op de IC en kwaliteit van leven.

Dankzij personalisatie op basis van kenmerken als leeftijd, geslacht en tumoreigenschappen kunnen patiënten uitkomsten zien van ‘soortgelijke patiënten’. Echter, het ‘patients like me’ dashboard heeft nog moeite om de PROM-resultaten van de patiëntengroep te integreren.

De overheid had de ambitie om in 2022 voor 50% van de aandoeningen uitkomstinformatie beschikbaar te hebben die was verworven via PROMs. Ook partijen in de zorg zijn nu bereid om te komen tot meer uitkomstinformatie, zo blijkt onder andere uit het IZA. Er zijn talloze PROMs voor patiënten met darmkanker maar de meeste van deze instrumenten dekken slechts één aspect van de ziektelast, zoals de gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven, pijn, of functionele status. De huidige PROMs weerspiegelen niet de gehele ziektelast van de patiënt met darmkanker. Er is een behoefte aan een instrument dat de gehele ziektelast in kaart brengt en de resultaten direct in de spreekkamer kan terugkoppelen.



Met financiering van SKMS worden geschikte PROMs voor darmkanker geïdentificeerd en instructies voor gebruik ontwikkeld. Tevens is een 'Ziektelastmeter' ontwikkeld voor darmkanker die ziektelast van de patiënt meet én direct visualiseert in de spreekkamer.

Binnen het landelijke programma 'Uitkomsten van zorg' is een FMS-werkgroep Generieke PROM opgericht. De NVvH draagt bij aan deze werkgroep. Recent is de ziektelastmeter toegevoegd aan de momenteel in ontwikkeling zijnde landelijke uitkomstenset voor darmkanker. Hierdoor zullen de patiëntgerapporteerde uitkomsten (naast de al opgenomen EORTC-QLQ-30 en EQ5D-5L) duidelijk verrijkt worden.



Conclusie

Inzet van kwaliteitsinstrumenten kan effectiever

Dit rapport schetst een beeld van 20 jaar kwaliteitsbeleid rondom dikkedarmkanker. Uit onze bevindingen blijkt dat er veel bereikt is en uitkomst informatie een steeds belangrijkste rol is gaan spelen in alle kwaliteitsinstrumenten. De huidige kwaliteitsinstrumenten kunnen echter effectiever ingezet worden, met name om de uitkomstdata uit verschillende registraties met informatie over dikkedarmkankerpatiënten ten volle te benutten.

Verbeterde zorg

In 2009 startte de eerste dataregistratie van patiënten die werden geopereerd aan een colorectaal carcinoom: de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA, nu: DCRA). Al snel na de introductie van deze registratie werd duidelijk dat landelijke richtlijnen voor colorectale ingrepen consequenter werden gevolgd en dat postoperatieve complicaties en mortaliteit daalden.

Interactie tussen kwaliteitsinstrumenten

In de loop van de jaren werden veel relevante kwaliteitsinstrumenten geïntegreerd in de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus, waaronder richtlijnen, certificering, kwaliteitsnormen, -registraties en -visitatie. Dit rapport beschrijft in hoeverre deze instrumenten op elkaar aansluiten en identificeert de bevorderende en belemmerende factoren. Vooral de componenten richtlijnaanpassing, auditing, en zorgevaluatie beïnvloeden elkaar continu.

Sleutels tot verbetering

Een verdere cohesie binnen de uitkomstgerichte kwaliteitscyclus vraagt om heldere afspraken, een landelijke uitkomstenset voor darmkanker, uniforme en aandoeningsbrede data-invoer in een centrale kwaliteitsregistratie, en gestandaardiseerd gebruik van patiënt-gerapporteerde uitkomsten, bijvoorbeeld door de toepassing van de ziektelastmeter voor darmkanker.

Onze adviezen gaan in essentie over het optimaal benutten van uitkomst informatie voor leren en verbeteren. We verwachten dat veel onderzoeksresultaten en adviezen in dit rapport ook van toepassing zijn voor andere kwaliteitsregistraties en andere ziektebeelden.

Referenties

- 1 Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG). [Online] Beschikbaar via: <https://dccg.nl/> Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 2 Veerbeek L, van der Geest LGM, Wouters MWJM, Dekker JWT, Jansen MLEA, Nortier JWR et al. namens de ziekenhuizen in de IKW regio. Verbeterde registratie van de oncologische zorg door samenwerking tussen ziekenhuizen en de kankerregistratie in de regio van het Integraal Kankercentrum West
- 3 Over IKNL| Integraal Kankercentrum Nederland. [Online] Beschikbaar via <https://iknl.nl/over-iknl/de-organisatie> Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 4 Nederlandse Vereniging voor heekunde. Normering Chirurgische Behandelingen 9.1. [Online] Beschikbaar via https://assets.heekunde.nl/p/491520/none/Normen%209_1.pdf. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 5 Normeringsrapport | SONCOS. [Online] Beschikbaar via: <https://demedischspecialist.nl/normeringsrapport-van-soncos> Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 6 Prospectief Landelijk CRC cohort. [Online] Beschikbaar via: <https://plcrc.nl/> Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 7 Zerillo JA, Schouwenburg MG, van Bommel ACM, et al. An International Collaborative Standardizing a Comprehensive Patient-Centered Outcomes Measurement Set for Colorectal Cancer. JAMA Oncol. 2017;3(5):686-694.
- 8 Dikkedarmkanker keuzehulp | Maag Lever Darm Stichting. [Online] Beschikbaar via: <https://ddk.keuzehulp.nl/over-keuzehulp>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 9 Registratie aan de bron. Dáárom Registratie aan de bron! Eindrapportage 2019-2022. [Online] Beschikbaar via: <https://www.registratieaandebbron.nl/files/Drom-Registratie-aan-de-bron---Eindrapportage-2019-.pdf>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 10 SAZ Ziekenhuizen| Waardegedreven Zorg. [Online] Beschikbaar via: <https://saz-ziekenhuizen.nl/thema/waardegedreven-zorg/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 11 Santeon | Darmkanker. [Online] Beschikbaar via: <https://santeon.nl/aandoening/darmkanker/> Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 12 Integraal Zorgakkoord. Samen werken aan gezonde zorg. Versie 1.0. September 2022. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>.
- 13 Wouters MWJM. Kwaliteitsregistraties volgens het principe van 'clinical auditing'. Gepubliceerd in: Tijdschrift voor Urologie | Uitgave 2-3/2017
- 14 Govaert JA, van Dijk WA, Fiocco M, Scheffer AC, Gietelink L, Wouters MW et al. Nationwide Outcomes Measurement in Colorectal Cancer Surgery: Improving Quality and Reducing Costs. J Am Coll Surg. 2016 Jan;222(1):19-29.e2.
- 15 Federatie Medisch Specialisten. Richtlijn Colorectaal Carcinoom. [Online] Beschikbaar via: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/colorectaal_carcinoom_crc/startpagina_-_crc.html. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 16 Nederlandse Vereniging voor Heekunde. Nieuwe en aangepaste normen kwaliteitsvisitatie 2022. [Online] Beschikbaar via: <https://assets.heekunde.nl/p/491520/none/files/NTvH%202021-6%20Aanpassing%20normen%20kwaliteitsvisitatie.pdf> Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 17 Nederlandse Vereniging voor Heekunde. Kennisagenda 2.0 [Online] Beschikbaar via: [https://assets.heekunde.nl/p/491520/none/Kennisagenda%20NVvH%20_0%20DEFINITIEF\(1\).pdf](https://assets.heekunde.nl/p/491520/none/Kennisagenda%20NVvH%20_0%20DEFINITIEF(1).pdf) Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 18 Peeters KC, Marijnen CA, Nagtegaal ID, Kranenbarg EK, Putter H, Wiggers T, et al. Dutch Colorectal Cancer Group. The TME trial after a median follow-up of 6 years: increased local control but no survival benefit in irradiated patients with resectable rectal

- carcinoma. *Ann Surg.* 2007 Nov;246(5):693-701.
- 19 Kapiteijn E, Kranenbarg EK, Steup WH, Taat CW, Rutten HJ, Wiggers T et al. Total mesorectal excision (TME) with or without preoperative radiotherapy in the treatment of primary rectal cancer. Prospective randomised trial with standard operative and histopathological techniques. Dutch ColoRectal Cancer Group. *Eur J Surg.* 1999 May;165(5):410-20.
 - 20 Qruzz | Het succes van waardegedreven zorg binnen de SAZ. [Online]. Beschikbaar via: <https://www.qruzz.com/blog/het-succes-van-waardegedreven-zorg-binnen-de-saz/> Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
 - 21 Wieldraaijer T, Duineveld LAM, Donkervoort SC, Busschers WB, van Weert HCPM, Wind J. Colorectal cancer patients' preferences for type of caregiver during survivorship care. *Scand J Prim Health Care.* 2018 Mar; 36(1): 14–19.
 - 22 Duineveld LAM, Molthof H, Wieldraaijer T, van de Ven AWH, Busschers WB, van Weert HCPM et al. General practitioners' involvement during survivorship care of colon cancer in the Netherlands: primary health care utilization during survivorship care of colon cancer, a prospective multicentre cohort study. *Family Practice*, Volume 36, Issue 6, December 2019, Pages 765–770
 - 23 DISTANCE trial | PLCRC. [Online]. Beschikbaar via: <https://plcrc.nl/project/distance-trial-towards-patient-led-follow-up-after-curative-treatment-of-stage-ii-and-iii-colorectal-cancer> Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
 - 24 Uitkomstgerichte Zorg. [Online]. Beschikbaar via: www.uitkomstgerichtezorg.nl. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.



De waarde van kwaliteitsregistraties voor de kwaliteitscyclus

WISSELWERKING TUSSEN KWALITEITSREGISTRATIE
EN RICHTLIJN



VERSIE

12 december 2023

INITIATIEF

 Nederlandse
Vereniging voor
Heelkunde

IN SAMENWERKING MET



Federatie
Medisch
Specialisten



FINANCIERING

De ontwikkeling van dit product is gefinancierd door ZonMw projectnummer 08590092110004 als onderdeel van het programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

PROJECTTEAM

Nadine Zielonke (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Auke Nutma (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde)
Rob Tollenaar (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Joppe Tra (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Michel Wouters (Dutch Institute for Clinical Auditing)

MET DANK AAN

Jan Willem Dekker (Dutch ColoRectal Audit)
Dieuwke Leereveld (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Mira Staphorst (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Kirsten Top-Smits (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Rayna Anijs (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)





Inhoud

Afkortingenlijst	4
Management samenvatting	5
Leeswijzer	6
Inleiding	7
Doelstelling	11
Aanpak	11
Monitoren van de implementatie van een richtlijn met behulp van de data uit een kwaliteitsregistratie	12
Voeden van een richtlijn vanuit een kwaliteitsregistratie	17
Conclusie	22
Referenties	24
Bijlage 1 De transparantiekalendercyclus	25
Bijlage 2 Praktijkvoorbeeld: de Dutch Snapshot Research Group	27

Afkortingenlijst

CAB	Clinical Audit Board
CMIO	Chief Medical Information Officers
CRC	Colorectal Cancer / Colorectaal carcinoom
DCCG	Dutch Colorectal Cancer Group
DCRA	Dutch ColoRectal Audit
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DSCA	Dutch Surgical Colorectal Audit
DSRG	Dutch Snapshot Research Group
EPD	Elektronisch patiëntendossier
FMS	Federatie Medisch Specialisten
KIMS	Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
MRDM	Medical Research Data Management
MRI	Magnetic Resonance Imaging
NFK	Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties
NVVH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVCO	Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie
NVGIC	Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale Chirurgie
PICO	Patient or population / Intervention / Comparison or control / Outcome(s)
TWICs	Trials Within Cohorts Design
WMO	Wet Medisch-wetenschappelijk Onderzoek met Mensen
ZiNL	Zorginstituut Nederland
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Management samenvatting

De beschikbaarheid van uitkomstinformatie kan de kwaliteit van de zorg verbeteren. Het stimuleert betrokkenen op verschillende niveaus - zowel bestuurders, zorgprofessionals, ondersteunende medewerkers en patiëntenvertegenwoordigers - om continu te blijven leren en verbeteren.

Dit rapport is onderdeel van het ZonMw-programma 'Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg'. Het programma richt zich op het optimaliseren van het praktisch gebruik van uitkomstinformatie. Ook wil het programma uitkomstinformatie de juiste plek geven binnen het kwaliteitsbeleid. Het programma presenteert daartoe drie showcases: dikkedarmkanker, knieartrose en chronische nierschade¹.

Showcase dikkedarmkanker

Voor de showcase dikkedarmkanker onderzoeken we hoe we uitkomstinformatie van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA; de landelijke kwaliteitsregistratie voor dikkedarm- en endeldarmkanker) kunnen verduurzamen. Dit doen wij met een projectgroep met daarin professionals van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS). Daarnaast hebben we, variërend per onderwerp, patiëntenvertegenwoordigers vanuit de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en professionals met specifieke expertise geraadpleegd.

Dit is het tweede rapport in de reeks van vijf over het verduurzamen van uitkomstgerichte zorg voor dikkedarmkanker. Het beschrijft hoe kwaliteitsregistraties en richtlijnen elkaar kunnen versterken. Het gaat daarbij specifiek in op de vraag hoe informatie uit de kwaliteitsregistratie DCRA inzicht kan geven in de naleving van de richtlijn in de dagelijkse praktijk en hoe deze informatie gebruikt kan worden om kennisvragen uit de richtlijn Colorectaal carcinoom (CRC-richtlijn) in te vullen.

De primaire doelgroep voor dit rapport zijn wetenschappelijke verenigingen (voornamelijk de NVvH), de werkgroep van de CRC-richtlijn, adviseurs en methodologen van het KIMS die betrokken zijn bij richtlijnontwikkeling en de Clinical Audit Board (CAB) van de DCRA. Daarnaast zijn de resultaten ook breder interessant voor andere kwaliteitsregistraties.

De uitkomsten uit dit rapport dragen eraan bij om real-world evidence, zoals geregistreerd in de DCRA, mee te nemen in het proces van richtlijnontwikkeling. We beschrijven hoe je kennisvragen uit de CRC-richtlijn kunt invullen met behulp van een analyse van data uit de DCRA. Hiermee kan een prospectieve kwaliteitscyclus worden doorlopen. Daarnaast beschrijven we hoe de DCRA kan helpen om de implementatie van de CRC-richtlijn in de praktijk te monitoren. Voor beide doelen geven we zowel een stappenplan als aanbevelingen.

Met dit rapport hopen we een bijdrage te leveren aan een verdere koppeling tussen de gegevens uit de DCRA en de CRC-richtlijn.

¹ <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/verduurzamen-uitkomstgerichte-zorg>

Leeswijzer

Dit rapport telt zeven hoofdstukken en twee bijlagen. Allereerst geven we een **inleiding** over richtlijnen voor medisch-specialistische zorg, de kwaliteitsregistraties van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en de meerwaarde van uitwisseling van informatie tussen deze twee instrumenten. We richten ons hierbij vooral op de richtlijn Colorectaal carcinoom (CRC-richtlijn) en de Dutch ColoRectal Audit (DCRA). Vervolgens beschrijven we de **doelstelling** van het project en gaan we in op de **aanpak** die we hebben gevolgd om tot dit rapport te komen. We beschrijven manieren voor het **monitoren van de implementatie van een richtlijn met behulp van de data uit een kwaliteitsregistratie** en geven een stappenplan en aanbevelingen hiervoor. Ook beschrijven we de mogelijkheden voor het **voeden van een richtlijn vanuit een kwaliteitsregistratie**, eveneens met een stappenplan en aanbevelingen. We besluiten het rapport met de **conclusie** en **referenties**. **Bijlage 1** beschrijft de transparantiekalendercyclus. Dit is de jaarlijkse cyclus voor het bepalen van (nieuwe) indicatoren, de evaluatie van resultaten en aanpassing van het datamodel van de DICA-kwaliteitsregistraties. **Bijlage 2** beschrijft een praktijkvoorbeeld van hoe je een richtlijn kunt voeden vanuit een kwaliteitsregistratie: de Dutch Snapshot Research Group (DSRG).



Inleiding

Wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten definiëren in hun kwaliteitsbeleid randvoorwaarden voor een goede kwaliteit van de zorg die hun leden leveren. Richtlijnen en kwaliteitsregistraties zijn twee essentiële instrumenten hierin (zie Rapport 1 “20 jaar kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkankerzorg”). Uitkomstinformatie geeft inzicht in de resultaten van de geleverde zorg. Daarnaast kan het helpen om de zorg gericht te verbeteren en transparant te maken.

Instrumenten in de kwaliteitscyclus van wetenschappelijke verenigingen, zoals richtlijnen en kwaliteitsregistraties, worden waar mogelijk multidisciplinair ontwikkeld in afstemming met de betrokken specialismen. Uitkomstinformatie is een verbindende factor tussen de kwaliteitsinstrumenten. Door eenduidige uitkomstgegevens te gebruiken versterken de kwaliteitsinstrumenten elkaar op de verschillende niveaus en in verschillende onderdelen van de kwaliteitscyclus. Zoals in rapport 1 opgemerkt is er momenteel nog beperkt sprake van structurele uitwisseling tussen de richtlijn Colorectaal carcinoom (CRC-richtlijn) en de Dutch ColoRectal Audit (DCRA).

Hieronder geven we een korte beschrijving van de richtlijnen voor medisch-specialistische zorg en de kwaliteitsregistraties van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). We richten ons hierbij specifiek op de instrumenten in de zorg voor darmkankerpatiënten. Vervolgens bespreken we wat de meerwaarde kan zijn van uitwisseling van informatie tussen richtlijnen en kwaliteitsregistraties.

Richtlijnen medisch-specialistische zorg

Richtlijnen bevatten aanbevelingen voor diagnostiek en behandeling ter ondersteuning van zorgverleners en zorggebruikers. Het doel van een richtlijn is het verbeteren van de kwaliteit van de zorg. Richtlijnen worden opgesteld op basis van wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met expertise en ervaring van zorgverleners en gebruikers, zoals beschreven in het adviesrapport Medisch specialistische richtlijnen 3.0 (1).

Een richtlijn bestaat uit verschillende modules, welke weer zijn onderverdeeld in submodules. Elke submodule bestaat uit een uitgangsvraag (en eventuele deelvragen) en een aanbeveling. Daarnaast beschrijft de submodule ook de overwegingen hierbij en de onderbouwing, onder andere vanuit de wetenschappelijke literatuur.

Naast aanbevelingen worden in richtlijnen ook kennisvragen gedefinieerd. Deze kennisvragen worden opgesteld wanneer de werkgroep een uitgangsvraag heeft geformuleerd, maar uit een systematisch literatuuronderzoek naar voren komt dat er nog onvoldoende wetenschappelijk bewijs is. De geformuleerde kennisvragen bij de richtlijnmodules worden gebruikt bij het ontwikkelen van een kennisagenda. Zie rapport 1 van de showcase dikkedarmkanker (“20 jaar kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkankerzorg”) voor de beschrijving van de ontwikkeling van de NVvH kennisagenda.

Richtlijnen worden modulair onderhouden, waardoor alleen die uitgangsvragen herzien worden die ook daadwerkelijk aan een herziening toe zijn. Door continu modulair onderhoud van richtlijnen met vaste werkgroepen kunnen nieuwe kennis en wetenschappelijk bewijs snel worden verwerkt en geduid. Tot slot kunnen nieuwe modules aan de richtlijn

worden toegevoegd. Bijvoorbeeld wanneer er relevante nieuwe ontwikkelingen hebben plaatsgevonden of wanneer dit anderzijds belangrijk wordt geacht.

Richtlijnontwikkeling levert hiermee een belangrijke bijdrage aan het samenvatten en verspreiden van medische kennis en patiënteninformatie, zoals via Thuisarts.nl. Ook vormt het de grondslag voor een breed scala van kwaliteitsbewakende, -bevorderende en -borgende activiteiten, zoals (na)scholing, kwaliteitsmeting en kwaliteitsvisitatie. Daarmee vormen richtlijnen de basis voor het kwaliteitsbeleid. Door openstaande kennisvragen te agenderen, (zorgevaluatie)onderzoek uit te voeren en de resultaten in de richtlijn snel te verwerken, verkrijgen medisch specialisten een steeds betere onderbouwing voor de beslissingen die zij samen met hun patiënten nemen.

Richtlijn Colorectaal Carcinoom (CRC)

Voor de diagnostiek, behandeling en nazorg bij mensen met (verdenking op) dikkedarmkanker is in 2014 de CRC-richtlijn ontwikkeld (2). Het initiatief voor deze richtlijn komt van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH). Deze richtlijn is opgesteld door een multidisciplinaire werkgroep met vertegenwoordigers vanuit de heelkunde, interne geneeskunde, klinische geriatrie, maag-, darm- en leverziekten, radiotherapie, oncologie, pathologie, radiologie, nucleaire geneeskunde en verpleegkunde. Vanuit het patiëntenperspectief zijn vertegenwoordigers van de Stichting Darmkanker betrokken geweest bij de ontwikkeling.

De huidige CRC-richtlijn bestaat uit 11 modules, die zijn onderverdeeld in 79 submodules. De modules zijn de volgende:

- 1 Startpagina
- 2 Diagnostiek
- 3 Communicatie en besluitvorming
- 4 Pathologie
- 5 Primaire behandeling coloncarcinoom
- 6 Primaire behandeling rectumcarcinoom
- 7 Gemetastaseerd colorectaalcarcinoom
- 8 Perioperatieve zorg
- 9 Follow-up
- 10 Nazorg en controle
- 11 Organisatie van zorg

De CRC-richtlijn wordt jaarlijks onderhouden zodat medisch specialisten geïnformeerd blijven over de actuele stand van de wetenschap en de aanbevelingen voor de praktijk. Hiervoor komt de richtlijnwerkgroep bij elkaar om te bespreken welke knelpunten er zijn. Knelpunten komen bijvoorbeeld naar voren doordat de werkgroep ongewenste praktijkvariatie constateert. De werkgroep kan ook kennisvragen uit een andere richtlijnmodule of een eerdere onderhoudsronde als een relevant knelpunt in de praktijk oppakken. Tot op heden gebeurt dat echter nog niet en ontbreekt een systematiek voor het periodiek opsporen van kennisvragen.

Kwaliteitsregistraties van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Het DICA verzamelt en levert kwaliteitsinformatie van en aan medische professionals, patiënten en zorginstellingen. De organisatie werd in 2010 door een aantal chirurgen opgericht in nauwe samenwerking met de NVvH als platform voor chirurgische registraties. Anno 2023 beheert zij 26 kwaliteitsregistraties op uiteenlopende aandoeningen en behandelingen van patiënten in Nederland, van prostaatkanker tot diabetes en van beroerte tot abdominaal aneurysma. Deze registraties zijn allemaal opgezet volgens de principes van 'clinical auditing' (3,4).

Voor iedere kwaliteitsregistratie van DICA wordt door alle wetenschappelijke verenigingen van de disciplines die betrokken zijn bij de behandeling van de aandoening een zogenaamde Clinical Audit Board (CAB) ingesteld. De CAB is een commissie die onder meer het doel van de registratie bepaalt, jaarlijks de dataset en de indicatoren vaststelt en aanvragen beoordeelt van partijen die voor wetenschappelijk onderzoek gebruik willen maken van de data uit de registratie. De leden van de CAB worden benoemd door de betrokken wetenschappelijke vereniging(en) en/of patiëntenorganisaties.

Dutch ColoRectal Audit (DCRA)

De DCRA is een kwaliteitsregistratie die valt onder DICA. De DCRA bevat data van alle patiënten in Nederland die een operatie ondergaan vanwege dikkedarm- of endeldarmkanker. Het primaire doel van de registratie is om de kwaliteit van de zorg voor deze patiënten te monitoren. Daarnaast wil de DCRA bijdragen aan verbetering van de zorg. Dit doet zij door de kwaliteitsinformatie op ziekenhuisniveau te verzamelen en terug te koppelen.

Geschiedenis van de DCRA

De DCRA is in 2009 oorspronkelijk gestart als de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA). Het werd gelanceerd als een gezamenlijk initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO), de Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale Chirurgie (NVGIC) en de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG). Binnen twee jaar na de start leverden alle ziekenhuizen in Nederland data aan voor de DSCA. In juni 2017 transformeerde de DSCA tot de multidisciplinaire DCRA. Naast chirurgische kwaliteitsinformatie wordt vanaf dat moment ook radiotherapeutische en systemische informatie geregistreerd.

De betrokken beroepsverenigingen² faciliteren de dataverzameling, monitoren de verbeteringen en schrijven vakgroepen aan die onder de gestelde normen presteren. Ook stellen zij jaarlijks vast welke indicatoren geregistreerd worden. Dit doen zij samen met de koepelpartijen van medisch specialisten, ziekenhuizen, de patiëntenverenigingen en de zorgverzekeraars.

² Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie, Nederlandse Internisten Vereniging en Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie

Uitwisseling tussen richtlijnen en kwaliteitsregistraties

Op dit moment is er weinig uitwisseling tussen richtlijnen en kwaliteitsregistraties. Dit terwijl een uitwisseling tussen deze instrumenten een grote meerwaarde kan hebben.

De meerwaarde van kwaliteitsregistraties bij het ontwikkelen van richtlijnen zit hem in het feit dat kwaliteitsregistraties gegevens bevatten over de volledige patiëntenpopulatie met een bepaalde aandoening. Richtlijnen zijn voornamelijk gebaseerd op (systematische reviews en meta-analyses van) klinische trials. De deelnemers in deze studies bestaan vaak uit een geselecteerde groep patiënten. De reden hiervoor is dat het, om het zuivere effect van een interventie te meten, belangrijk is dat de interventiegroep en de controlegroep in de studie zoveel mogelijk homogeen zijn. De populaties uit deze studies bestaan daarom voornamelijk uit (mannelijke) patiënten tussen de 18 en 65 jaar met weinig comorbiditeit en een relatief goede lichamelijke conditie. Deze patiëntenpopulatie is vaak niet representatief voor de diverse patiëntpopulatie die medisch specialisten in hun spreekkamer zien. Bijvoorbeeld voor dikkedarmkanker ligt de gemiddelde leeftijd van een patiënt boven de 65 jaar en hebben patiënten vaak ook andere (chronische) aandoeningen (multimorbiditeit) (5,6). De vraag is daarom in hoeverre de resultaten uit de studies ook van toepassing zijn op de populatie die de medisch specialisten in de praktijk zien.

Kwaliteitsregistraties bevatten juist wél informatie over de volledige patiëntenpopulatie met een bepaalde aandoening.

Kwaliteitsregistraties bevatten juist wél informatie over de volledige patiëntenpopulatie met een bepaalde aandoening. Zo bevat de DCRA tot op heden uitkomstinformatie van ruim 100.000 darmkankerpatiënten. Dit betreft de volledige patiëntpopulatie met lokaal te verwijderen darmkanker in Nederland. Er vindt geen selectie plaats op basis van patiëntkenmerken zoals bij klinische trials wel het geval is.

De informatie uit kwaliteitsregistraties wordt nu primair ingezet voor leren en verbeteren binnen en tussen ziekenhuizen door de uitkomsten op continue basis terug te koppelen (zie rapport 1 “20 jaar kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkankerzorg” en rapport 3 “Optimaal gebruik van uitkomstinformatie uit de Dutch ColoRectal Audit”). Een andere mogelijke toepassing is om deze real-world informatie als input te gebruiken voor richtlijnontwikkeling. Daarnaast kunnen de data uit kwaliteitsregistraties ook gebruikt worden om de implementatie van de richtlijn in de praktijk te monitoren. Andersom gebruiken landelijke kwaliteitsregistraties momenteel al de richtlijnen voor het inrichten en actualiseren van de medische inhoud van de registratie.

Doelstelling

In dit rapport beschrijven we hoe de interactie tussen richtlijnen en kwaliteitsregistraties vormgegeven kan worden. We richten ons hierbij op de CRC-richtlijn en de DCRA-kwaliteitsregistratie. Specifiek beschrijven we twee mogelijkheden:

- de mogelijkheden om de kwaliteitsregistratie te gebruiken om de implementatie van de richtlijn te monitoren;
- de mogelijkheden om uitkomst informatie vanuit de kwaliteitsregistratie te gebruiken om kennisvragen in de richtlijn op te vullen.

Aanpak

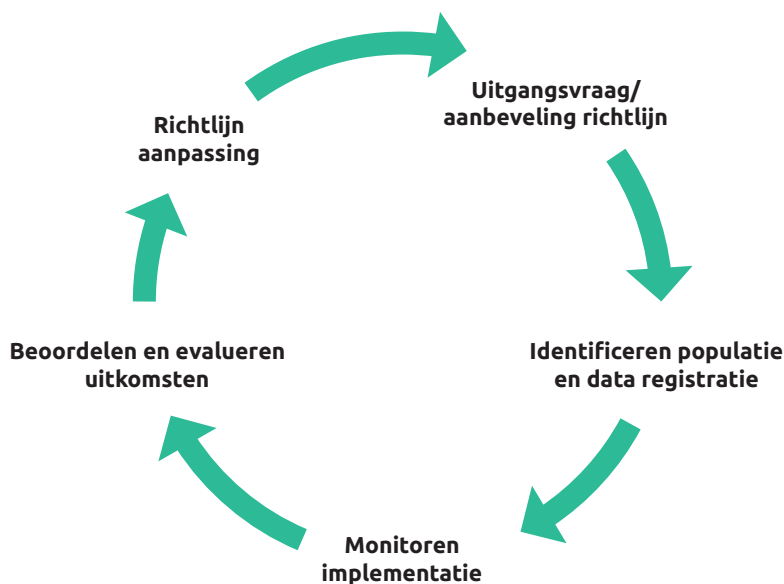
Voor beide mogelijkheden beschrijven we in een stappenplan hoe de betrokken partijen de data uit de kwaliteitsregistratie kunnen toepassen om het gestelde doel te bereiken. Daarnaast geven we praktische en methodologische aanbevelingen voor de realisatie van het stappenplan.

Hiervoor hebben we semigestructureerde interviews gehouden met verschillende chirurgen, kwaliteitsmedewerkers en beleidsadviseurs die betrokken zijn bij de zorg voor patiënten met darmkanker (zie Tabel 1 van rapport 1 “20 jaar kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkankerzorg”). We hebben met hen gesproken over de behoeften en mogelijkheden voor uitwisseling tussen de CRC-richtlijn en de DCRA. Daarnaast hebben we documentatie en studies over dit onderwerp geraadpleegd, te weten de handleidingen van de DCRA en het rapport Modulair onderhoud deel II: Resultaten van de aspecten. Deze documenten bieden invoerhulp en uitleg over de actuele datadictionary. Ook beschrijven ze de aanleiding, de werkwijze, de uitvoering en de resultaten in de verschillende richtlijnprojecten, waaronder het gebruik van kwaliteitsregistraties en het prioriteren voor richtlijnonderhoud.

Monitoren van de implementatie van een richtlijn met behulp van de data uit een kwaliteitsregistratie

Hoewel richtlijnen de basis vormen van het kwaliteitsbeleid van medisch specialisten, worden deze in de praktijk niet altijd nageleefd. Daar kunnen verschillende (legitieme) redenen voor zijn. Het is nuttig om te weten wanneer richtlijnen niet goed worden nageleefd en welke knelpunten hieraan ten grondslag liggen. Hieronder beschrijven we hoe de implementatie van de CRC-richtlijn in de praktijk kan worden gemonitord met behulp van de data uit de DCRA. Dit doen we aan de hand van een stappenplan. Figuur 1 geeft een schematische weergave van dit stappenplan.

Figuur 1. Schematische weergave van het proces om de implementatie van een richtlijn te monitoren met behulp van data uit een kwaliteitsregistratie.



Stappenplan

Om na te gaan hoe goed richtlijnen in praktijk geïmplementeerd zijn, kunnen de betrokken partijen - waaronder vertegenwoordigers vanuit de richtlijnwerkgroep en de DCRA - de volgende stappen doorlopen.

- Stap 1.** Breng de uitgangsvragen en de aanbevelingen van de CRC-richtlijn per module in kaart. Ga na welke (sterke) aanbevelingen vanuit de huidige CRC-richtlijn kunnen worden gemonitord en geëvalueerd vanuit de DCRA.

- Stap 2.** Ga na welke informatie er in de DCRA-kwaliteitsregistratie beschikbaar is.
- Vraag de datadictionary van de kwaliteitsregistratie op³. Hierin staat de volgende informatie:
 - welke variabelen er in de kwaliteitsregistratie staan;
 - welke antwoordmogelijkheden er zijn per variabele;
 - hoe de variabelen en antwoordmogelijkheden gedefinieerd zijn.
 - Ga na of de patiënten in de kwaliteitsregistratie representatief zijn voor de totale populatie patiënten met het betreffende ziektebeeld in Nederland. Zo bevat de DCRA bijvoorbeeld vooral gegevens van patiënten die een operatie hebben ondergaan voor darmkanker en zijn er beperkt gegevens beschikbaar van patiënten met darmkanker die geen operatie hebben ondergaan. Dit kan consequenties hebben voor de validiteit van de uitkomsten wanneer je naar de gehele populatie van patiënten met darmkanker wilt kijken.
 - Ga na hoe volledig en betrouwbaar de gegevens in de kwaliteitsregistratie zijn. Denk daarbij bijvoorbeeld aan het percentage ontbrekende waarden voor een bepaald item en eventuele informatie over de interrater reliability. Dit laatste is de mate van overeenstemming tussen twee of meer individuen die dezelfde objecten, zoals bijvoorbeeld gegevens van patiënten met dikkedarmkanker, meten of categoriseren.
- Stap 3.** Bij het zoeken naar wetenschappelijke literatuur ter onderbouwing van de richtlijn definieert de richtlijnwerkgroep voor elke uitgangsvraag de populatie, interventie, controle en uitkomstmaten (PICO-methode). Controleer per uitgangsvraag of informatie die nodig is om de vraag te beantwoorden beschikbaar is vanuit de gegevens in de kwaliteitsregistratie.
- Stap 4.** Bekijk per aanbeveling of een verdere specificatie van de populatie nodig is. De richtlijnaanbevelingen bij een uitgangsvraag zijn niet altijd van toepassing op alle patiënten in die groep.
- Stap 5.** Identificeer de handeling (interventie/controle) in de uitgangsvraag, PICO of aanbeveling. De handelingen kunnen van verschillende aard zijn, zoals diagnostisch (bijv. MRI-scan), behandelend (bijv. een operatie) of procesmatig (bijv. een rapportage). Controleer per uitgangsvraag of PICO of deze handeling te identificeren is met behulp van de variabelen in de kwaliteitsregistratie.
- Stap 6.** Bekijk, met behulp van de data uit de kwaliteitsregistratie, of bij deze patiëntenpopulatie de handeling is verricht. Hiermee beoordeel je of de aanbeveling uit de richtlijn in praktijk is geïmplementeerd.
- Stap 7.** Beoordeel wat de gegevens betekenen. Om een goed beeld te krijgen van wat de resultaten uit een kwaliteitsregistratie betekenen en of deze daadwerkelijk iets zeggen over de kwaliteit van de zorg is het noodzakelijk om ook naar de contextinformatie te kijken. Denk bijvoorbeeld aan eventuele verschillen tussen ziekenhuizen of tussen behandelaren (praktijkvariatie).

Stel dat alle patiënten met dikkedarmkanker zowel een endo-echografie als een MRI-scan hebben ondergaan. Betekent dit dan dat er sprake is van een minder efficiënt diagnostisch proces? Dat is mogelijk, maar dat hoeft niet per se het geval te zijn. Mogelijk was er bij alle patiënten een goede reden om beide onderzoeken te verrichten. Dit voorbeeld geeft aan

³ Het datadictionary kan worden gedownload van de website van Medical Research Data Management (MRDM), de beheerder van het dataplatform van de DCRA: <https://support.mrdm.com/nl/downloads/documenten>

waarom het altijd belangrijk is om contextinformatie mee te nemen bij de interpretatie van de resultaten van een analyse. Daarnaast kan praktijkvariatie te verklaren zijn door bijvoorbeeld verschillen in patiëntenpopulatie (leeftijd, diagnose, andere aandoeningen, sociaaleconomische status, urgentie van opname en herkomst van de patiënt). Ook dit moet worden meegewogen in de uitkomsten.

Stap 8. Verricht een evaluatieonderzoek. Nadat de analyse op basis van de registratiedata is afgerond, kunnen onderzoekers kijken waarom een bepaalde aanbeveling uit de richtlijn niet goed geïmplementeerd is in de praktijk. Deze resultaten dienen dan weer als input om de richtlijn te herzien, zodat deze beter toepasbaar wordt in praktijk. Zo kan, met practice-based evidence, een kwaliteitscyclus worden doorlopen zoals in Figuur 1 weergegeven.

In de praktijk vinden deze processen soms al plaats. Dit blijkt uit de publicaties op basis van data uit de DCRA die reeds in de huidige richtlijn worden genoemd. Een voorbeeld is de module over laparoscopische primaire resectie van een coloncarcinoom. In de overwegingen maken twee DCRA-gerelateerde studies onderdeel uit van de samenvatting van nationale data en populatiestudies (7,8).



Aanbevelingen

Het stappenplan laat zien dat een aantal aspecten van belang zijn om op basis van kwaliteitsregistraties betrouwbare conclusies te kunnen trekken over de implementatie van richtlijnen. Een belangrijke voorwaarde is dat de kwaliteitsregistraties de juiste data bevatten om de implementatie van richtlijnen te kunnen beoordelen. Vervolgens moeten deze data op de juiste manier geanalyseerd en geïdentificeerd worden. Uiteraard is het belangrijk om bij al deze stappen de juiste personen te betrekken. De onderstaande aanbevelingen helpen om deze aspecten in praktijk vorm te geven.

Beoordeling van de data

Beoordeel de representativiteit, volledigheid en kwaliteit van de data in de kwaliteitsregistratie.

De volgende vragen kunnen hierbij helpen:

- Welke data zijn er beschikbaar? Wat zijn de vereiste variabelen en optionele variabelen in de dataregistratie? En bevat de registratie deze variabelen ook?
- Waar werden deze data verzameld? Bijvoorbeeld alleen in academische ziekenhuizen of ook in algemene ziekenhuizen?
- Welke periode beslaat de data en is deze periode nu nog relevant?
- Hoe volledig zijn de data? Denk hierbij aan de hoeveelheid participerende ziekenhuizen in de registratie (dekkingsgraad), maar ook aan de hoeveelheid missende data in de verschillende variabelen.
- Wat is de kwaliteit van de data? Zijn de data betrouwbaar gemeten en vastgelegd? Denk bijvoorbeeld aan meetfouten veroorzaakt door de instrumenten of tests waarmee de data zijn verzameld of de manier van registreren in verschillende softwaresystemen.
- Zijn er voldoende karakteristieken van de steekproef gegeven en zijn deze voldoende relevant voor de geanalyseerde aanbeveling?

Ga voor al deze factoren na of je verwacht dat zij de analyse kunnen vertekenen.

Analyse van de verzamelde data

Beschrijf aan de start van het analyseproces voor elke uitgangsvraag of aanbeveling op welke populatie deze betrekking heeft. Zo is het voor de werkgroep van belang te weten om welke groep patiënten het gaat als de praktijkvariatie wordt besproken.

De volgende vragen kunnen helpen bij het beoordelen van de kwaliteit en representativiteit:

- Leidt de afwezigheid of incompleetheid van een karakteristiek/variabele tot een minder betrouwbare interpretatie van de analyse?
- Zijn de voor de analyse gebruikte variabelen directe of proxy-uitkomstmaten? Betekenen de in richtlijnaanbeveling en de in de kwaliteitsregistratie verzamelde data letterlijk hetzelfde?

- Zijn de resultaten van de analyse helder en begrijpelijk geformuleerd en volstaat het format om inzicht te krijgen in de aanbeveling?
- Is er bijvoorbeeld gebruik gemaakt van staafdiagrammen, taartdiagrammen, scatterplots, etcetera, om de inspectie en opsporing van kwaliteitsdefecten te vereenvoudigen?
- Zijn de aangeleverde analyses te interpreteren? Worden er bijvoorbeeld absolute en/of relatieve aantallen gegeven?

Het is vooraf moeilijk in te schatten hoeveel analyses er uiteindelijk op basis van de kwaliteitsregistratie gedaan moeten en kunnen worden. Eén module kan uit meerdere aanbevelingen bestaan, waarbij er soms voor één aanbeveling meerdere analyses gedaan moeten worden. De oorzaak van de eventueel geobserveerde praktijkvariatie zal in veel gevallen moeilijk tot niet te achterhalen zijn zonder dat overwegingen achter de (behandel)keuze bekend zijn.

Het lijkt niet werkbaar om voor grote multidisciplinaire richtlijnen alle modules en aanbevelingen waar data over beschikbaar is, te analyseren. De tijdsinvestering zal groot zijn en het is vooralsnog onduidelijk hoe een grote hoeveelheid aan analyses begrijpelijk en helder gepresenteerd kan worden zodat dit een meerwaarde kan hebben voor de prioritering in een werkgroep. Indien vooral wordt gekeken naar een selectie van aanbevelingen, zal de tijdsinvestering naar verwachting beperkt blijven.

Betrokkenen

Richt een werkgroep op die in ieder geval vier keer per jaar samenkomt en waarin de volgende disciplines zijn vertegenwoordigd:

- vertegenwoordiging van de richtlijnwerkgroep;
- vertegenwoordiging van de CAB van de DCRA;
- chirurgen uit de deelnemende ziekenhuizen (om context toe te voegen);
- patiëntenvertegenwoordigers;
- methodologen en ondersteuners vanuit het KIMS en DICA.



Voeden van een richtlijn vanuit een kwaliteitsregistratie

Hieronder beschrijven we hoe informatie uit de kwaliteitsregistratie ingebed kan worden in de richtlijn.

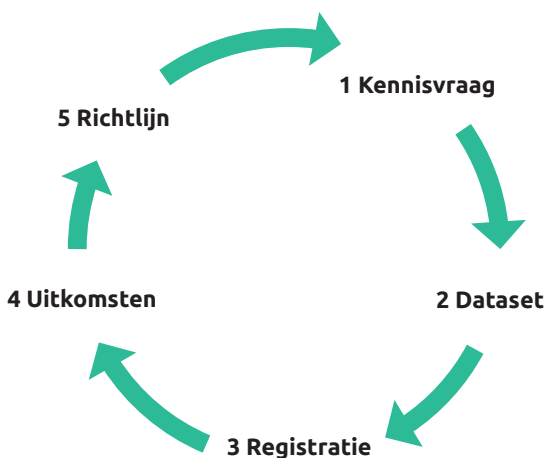
DCRA-data in de CRC-richtlijn

Om een globaal beeld te schetsen van de mate waarin DCRA-publicaties op dit moment hun weg vinden naar de CRC-richtlijn is in oktober 2023 in de gehele richtlijn gezocht naar publicaties op basis van de DCRA-data. Deze worden 25 keer genoemd in de huidige CRC-richtlijn (oktober 2023). Meer dan de helft hiervan maakt deel uit van de literatuursamenvatting van modules zoals Laparoscopische chirurgie (module 5.4) of complementerende oncologische resectie vroegcarcinoom colon (module 6.2). De rest van de publicaties worden in de overwegingen genoemd in modules zoals de behandelfase bij colorectaal carcinoom (module 11.2) of neoadjuvante therapie T4-coloncarcinoom (module 5.6).

Wetenschappelijke publicaties op basis van real-world evidence uit de DCRA worden steeds relevanter en worden vaker meegenomen in het richtlijnontwikkelingsproces. Vaak gaat het nog wel om in retrospectief vastgestelde onderzoeksvragen. In de toekomst zou prospectief verzamelde data ook gebruikt kunnen worden voor prospectief onderzoek op basis van actuele klinische vragen. Op die manier kunnen de ontwikkelaars van de richtlijnen kennisvragen in de richtlijn doelgericht oplossen.

De volgende stappen beschrijven hoe richtlijnontwikkelaars, door analyse van de data uit de DCRA, kennisvragen prospectief kunnen beantwoorden. Dit noemen we de prospectieve kwaliteitscyclus. Zie ook een schematische weergave hieronder in Figuur 2.

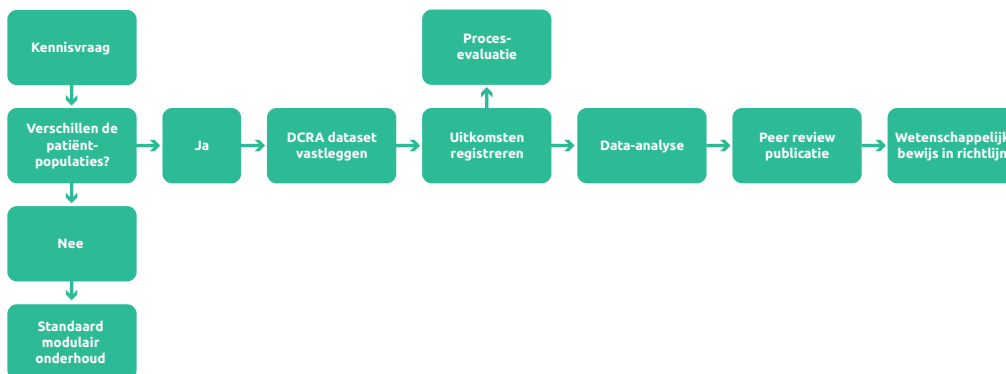
Figuur 2. Het realiseren van een prospectieve kwaliteitscyclus.



Stappenplan

Om kennisvragen uit de richtlijn te onderbouwen met bewijs uit de praktijk kunnen de betrokken partijen, waaronder vertegenwoordigers vanuit de richtlijnwerkgroep en de DCRA, de volgende stappen doorlopen. Figuur 3 geeft een schematische weergave van deze stappen.

Figuur 3. Schematische weergave van het proces om real-world data te gebruiken voor richtlijnontwikkeling.



Stap 1. De richtlijnontwikkelaars doorlopen periodiek de recent onderhouden modules van de CRC-richtlijn en kijken of hierin kennisvragen aanwezig zijn. Hiervoor bestuderen zij de aanbevelingen die in de richtlijn gedaan worden. Per aanbeveling kijken zij op welke wetenschappelijke studies deze is gebaseerd. Aanbevelingen in richtlijnen zijn overigens niet altijd gebaseerd op conclusies met een hoge bewijskracht.

Stap 2. Vervolgens beoordelen zij of de patiëntenpopulaties in deze studies overeenkomen met de patiëntenpopulatie die zorgverleners in de dagelijkse praktijk zien. Hierbij weerspiegelt de patiëntenpopulatie in de kwaliteitsregistratie de dagelijkse praktijk. Zij brengen de overeenkomsten en verschillen in kaart tussen de patiëntenpopulatie in de wetenschappelijke studies en de kwaliteitsregistratie. Hierbij kunnen zij ook specifiek kijken of de studies voldoende informatie bevatten over subgroepen van patiënten. In klinische trials hebben deze vaak een kleine omvang. Mogelijk bevat de DCRA meer informatie over deze subgroepen.

Stap 3. Als blijkt dat de beschikbare wetenschappelijke studies nog onvoldoende antwoord kunnen geven op de kennisvraag, kijken de richtlijnontwikkelaars of zij met een analyse van data uit de DCRA de kennisvraag kunnen invullen.

Hierbij zijn er drie situaties mogelijk:

- 1 in de DCRA zijn de afgelopen jaren voldoende gegevens verzameld waarmee, na analyse, de kennisvraag direct beantwoord kan worden;
- 2 in de DCRA mist nog een deel van de gegevens, maar deze kunnen worden aangevuld;
- 3 de DCRA is niet de (meest) geschikte bron om de kennisvraag te beantwoorden.

Deze stap doorlopen de richtlijnontwikkelaars voor alle kennisvragen die uit de CRC-richtlijn naar voren komen.

Stap 4. Als blijkt dat de DCRA geschikt is om de vraag te beantwoorden maar er ontbreken nog gegevens (situatie 2), kan de prospectieve kwaliteitscyclus in werking treden. De CAB van de DCRA en de CRC-richtlijnwerkgroep stellen dan, binnen de transparantiekalendercyclus, het bijbehorende datamodel vast dat nodig is om de kennisvraag te beantwoorden (zie bijlage 1). De commissie en werkgroep beoordelen daarbij ook hoe lang de aangepaste dataset verzameld moet worden om betrouwbare conclusies te trekken.

Stap 5. Op basis van een powerberekening bepalen zij ook hoeveel ziekenhuizen met hoeveel patiënten er nodig zijn om de kennisvraag te beantwoorden binnen deze periode. Tot slot stellen zij een analyseplan op.

Stap 6. De ziekenhuizen die deelnemen aan de DCRA krijgen nu de gelegenheid om de nieuwe uitkomstmaten te registreren. Deelname is vrijwillig; de ziekenhuizen mogen zelf beslissen of zij de extra data willen registreren. Deelname is echter niet vrijblijvend. Als ziekenhuizen besluiten deel te nemen, zijn ze verplicht om de (extra) gegevens in te vullen.

De DCRA registreert gegevens tot 90 dagen na de operatie. Om een kennisvraag te beantwoorden zijn soms ook gegevens nodig die een langere termijn bestrijken. Bijvoorbeeld over de vraag of er in de jaren na de operatie een recidief is opgetreden. Om beide soorten data te registreren, volgen de deelnemende ziekenhuizen de methode die gehanteerd wordt in zogenaamde 'snapshotstudies' (zie bijlage 2). Hierbij gebeuren er twee dingen:

- 1 De ziekenhuizen registreren, gedurende de vastgestelde tijdsperiode, de (extra) gegevens over de periode in de 90 dagen na de operatie in de DCRA.
- 2 Daarnaast vullen zij langetermijngegevens in, gebaseerd op dossieronderzoek.

Al deze gegevens worden geregistreerd in een speciale snapshotmodule binnen de DCRA.

Deze vorm van dataverzameling is observationeel; er vindt geen interventie plaats. In theorie is het ook mogelijk om een gerandomiseerde trial uit te voeren binnen het prospectieve DCRA-cohort, met behulp van een Trials Within Cohorts Design (TWICs-design). Hiervoor is echter informed consent nodig van de deelnemende patiënten.

Stap 7. Evaluatie van het proces. De volledigheid van de extra dataverzameling wordt regelmatig gecontroleerd. Hierbij wordt ook gewaarborgd dat de gekozen analysemethode past bij het onderzoek met 'real world data'.

Stap 8. Conform de methodologie van de snapshotstudies maken de deelnemende ziekenhuizen deel uit van de onderzoeksgroep die is opgezet voor dit onderzoek. Zij worden betrokken bij de interpretatie van de resultaten en zijn medeauteurs van de wetenschappelijke publicatie die volgt uit de analyse.

Stap 9. Publicatie van de resultaten. De resultaten van het prospectieve cohortonderzoek op basis van de DCRA-data worden gepubliceerd in een peer-reviewed wetenschappelijk tijdschrift.

Stap 10. Publicatie opnemen in de richtlijn. Als de resultaten gepubliceerd zijn, wordt deze publicatie in de richtlijn opgenomen als onderdeel van de systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek die de basis vormen voor de aanbevelingen in een richtlijnmodule. De kennisvraag is hiermee beantwoord.

Aanbevelingen

Om een prospectieve kwaliteitscyclus zoals hierboven beschreven mogelijk te maken, doen wij een aantal aanbevelingen. Deze hebben betrekking op verschillende aspecten van deze cyclus, te weten: het proces van richtlijnontwikkeling, de dataverzameling binnen de DCRA, de analyse van de verzamelde extra data en de betrokken partijen bij een prospectieve kwaliteitscyclus.

Het proces van richtlijnontwikkeling

- Ontwikkel een systematiek om periodiek kennisvragen in de richtlijnen (en waar toepasselijk ook kennisagenda's van wetenschappelijke verenigingen) op te sporen en prioriteiten te stellen om deze te beantwoorden. Het is belangrijk dat deze systematiek aansluit bij de Medisch specialistische richtlijnen 3.0 (1). Dit adviesrapport is in januari 2023 uitgebracht door de Commissie Richtlijnen van de Federatie Medisch Specialisten (FMS). Het beschrijft de visie op richtlijnen, het proces van richtlijnontwikkeling en -onderhoud, een verdieping op de methodiek van richtlijnontwikkeling en de toepassing van richtlijnen in de praktijk.

De dataverzameling binnen de DCRA

- Creëer mogelijkheden om jaarlijks de kernset van de kwaliteitsregistratie tijdelijk uit te breiden. Zodra er voldoende prospectieve data zijn verzameld om de kennisvragen te vullen, keert de kwaliteitsregistratie weer terug naar de kernset. Dit voorkomt dat de registratie voortdurend uitgebreid wordt.
- Leg duidelijk vast welke variabelen behoren tot de kernset van de registratie en verplicht zijn voor reguliere audits en welke variabelen optioneel zijn en alleen gelden voor ziekenhuizen die deelnemen aan het prospectieve onderzoek. Dit geldt met name wanneer de uitbreiding ten behoeve van de kennisvraag aanzienlijk is, bijvoorbeeld met meer dan 10 extra variabelen.
- Bepaal bij een optionele uitbreiding van tevoren hoeveel deelnemende ziekenhuizen er nodig zijn om de kennisvraag binnen de beoogde tijdsperiode te beantwoorden. De historische aantallen patiënten die behoren tot de doelpopulatie van die ziekenhuizen kunnen hiervoor als basis dienen.
- Maak van tevoren een inschatting van de verwachte volledigheid van de extra dataverzameling. Worden deze variabelen al vastgelegd in de reguliere zorg en zijn ze beschikbaar in het elektronisch patiëntendossier (EPD)? Als dit niet het geval is en extra handelingen nodig zijn bij de patiënt dan valt het onderzoek waarschijnlijk onder de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). In dat geval is informed consent van de deelnemende patiënten nodig.

- Kijk ook naar de volgende aspecten:
 - Het verwachte aantal ontbrekende waarden (missing values) in de optionele variabelen. Beoordeel of deze het analyseresultaat kunnen beïnvloeden.
 - Mogelijke meetfouten die de analyses kunnen beïnvloeden. Deze kunnen bijvoorbeeld ontstaan doordat de wijze van registratie per ziekenhuis verschilt door het gebruik van verschillende softwaresystemen, uiteenlopende rapportagemethoden en verschillende tests of instrumenten.

Een proefdataverzameling in een representatief ziekenhuis kan onderdeel zijn van de haalbaarheidsanalyse.
- Bied de personen die lokaal de data verzamelen zo nodig scholing en e-learnings aan. Dit kan helpen om de data uniform vast te leggen en de datakwaliteit te verbeteren.
- Zorg voor directe meerwaarde van deelname voor deze personen, zoals bijvoorbeeld een vergoeding per inclusie voor de geïnvesteerde tijd, of de mogelijkheid om mee te publiceren.

Analyse van de verzamelde data

- Beoordeel, op het moment dat de data daadwerkelijk verzameld zijn, opnieuw de randvoorwaarden ten aanzien van omvang, missende waarden, representativiteit van de steekproef en eenduidigheid in de vastlegging van de data.
- Waarborg dat de gekozen methodiek voor de analyses past bij het onderzoek met 'real world data'. Houd hiervoor rekening met diverse vormen van bias, zoals selectie- en indicatiebias. Doe dit bij voorkeur al voordat de prospectieve dataverzameling start en neem dit op in het analyseplan.

De betrokkenen bij een prospectieve kwaliteitscyclus

- Om een prospectieve kwaliteitscyclus te kunnen doorlopen zijn de volgende personen nodig:
 - vertegenwoordiging van de richtlijnwerkgroep;
 - vertegenwoordiging van de CAB van de DCRA;
 - informatie- of EPD-specialisten uit de ziekenhuizen (bijvoorbeeld Chief Medical Information Officers; CMIO's);
 - patiëntenvertegenwoordigers;
 - methodologen en ondersteuners vanuit het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS) en DICA.
- Spreek af dat de voorzitters van de CRC richtlijnwerkgroep en de CAB van de DCRA gezamenlijk verantwoordelijk zijn voor het bewaken van de prospectieve kwaliteitscyclus. Laat KIMS en DICA hen daarbij ondersteunen.
- Geef KIMS en DICA de opdracht om gezamenlijk een jaarlijkse cyclus in te richten die de vertegenwoordigers van de bovengenoemde groepen faciliteert om prospectief kennisvragen te analyseren en de dataset vast te stellen.

Conclusie

Dit eindproduct beschrijft hoe de mogelijke synthese tussen de CRC-richtlijn en de DCRA vormgegeven kan worden. Hiermee kan uitkomst informatie uit de dagelijkse praktijk (DCRA) helpen om kennisvragen in de richtlijn op te lossen. Daarnaast kan informatie uit de DCRA inzicht geven in de implementatie van de richtlijn in de dagelijkse praktijk. De wetenschappelijke publicaties op basis van DCRA data vinden hun weg naar de CRC-richtlijn. Het praktijkbewijs uit de DCRA geeft hiermee een aanvulling op het wetenschappelijk bewijs waarop de richtlijnen momenteel zijn gebaseerd⁴.

In dit rapport komen de stappen aan de orde die nodig zijn om deze prospectieve kwaliteitscycli op gang te brengen. Het toevoegen van praktijkbewijs in de diverse fases van het richtlijnontwikkelingsproces kan de externe validiteit van de aanbevelingen in de richtlijn verbeteren. Ook kan het de zorg voor (sub)groepen van patiënten, die ondervertegenwoordigd zijn in klinische trials, personaliseren. Tot slot biedt praktijkbewijs meer structuur en handvatten bij het prioriteren welke modules binnen de richtlijn als eerste herzien moeten worden. Klinische vragen kunnen hierdoor sneller beantwoord worden, hetgeen zal worden terugvertaald naar de klinische praktijk.

Het toevoegen van **practice-based evidence** in de diverse fases van het richtlijnontwikkelingsproces kan de externe validiteit van de aanbevelingen in de richtlijn verbeteren.

Momenteel werken de NVvH, KIMS en DICA aan een vervolgproject. Dit heeft tot doel om in het kwaliteitsbeleid van medisch specialisten een betere verbinding te leggen tussen theorie en praktijk. De verdere uitwerking van een kwaliteitscyclus waarin richtlijnen en kwaliteitsregistraties samen komen, is onderwerp van dit project. Tevens zullen we randvoorwaarden definiëren die het mogelijk maken om deze kennis breder toe te passen dan alleen in het domein van de colorectale- en oncologische zorg.

⁴ 'Praktijkbewijs' zijn inzichten die uit de kwaliteitsregistraties komen, met een representatieve patiëntenpopulatie. 'Wetenschappelijk bewijs' zijn de inzichten die komen uit het wetenschappelijk onderzoek dat wordt meegenomen in de systematische literatuuranalyses van de richtlijnontwikkeling.

Implementatie van de richtlijn monitoren met behulp van de data uit de kwaliteitsregistratie

De uitwisseling tussen de CRC-richtlijn en de DCRA blijft beperkt, ondanks het feit dat de CRC-richtlijn belangrijke aanbevelingen en bevindingen bevat die professionals willen monitoren en evalueren in de klinische praktijk. Door gegevens uit de DCRA te analyseren kan de implementatie van de richtlijn in de dagelijkse praktijk gemonitord worden. We beschrijven de processtappen die daarvoor nodig zijn.

Voeden van een richtlijn vanuit een kwaliteitsregistratie

Doorgaans worden nieuwe behandelmodaliteiten of -strategieën, zoals laparoscopische chirurgie, vergeleken met de huidige behandelmodaliteit in de setting van een klinische trial. Klinische trials worden uitgevoerd bij zorgvuldig geselecteerde en relatief gezonde onderzoekspopulaties. Deze weerspiegelen echter niet altijd de patiëntenpopulatie waarvoor de behandeling na de proef zal worden overwogen. Daarom kunnen de veiligheid en effectiviteit van een behandeling in de dagelijkse praktijk afwijken van de bevindingen in een trial. Bovendien hebben de uitvoering van nieuwe technieken of strategieën in een trial niet altijd hetzelfde kwaliteitsniveau als in de 'real world'. Tot slot kunnen deze technieken tijdens de proefperiode ook evolueren of een leercurve doorlopen.

Een kwaliteitsregistratie zoals de DCRA kan de gegevens uit klinische trials aanvullen met gegevens uit de dagelijkse praktijk. Gegevens uit een kwaliteitsregistratie kunnen vooral voor multimorbide oudere patiënten van toegevoegde waarde zijn omdat zij vaak geen onderdeel uitmaken van de patiëntenpopulatie in een klinische trial.

We beschrijven de processtappen die nodig zijn om kennisvragen in de CRC-richtlijn aan te vullen met een analyse van de data uit de DCRA. Hierdoor kan het doel van een prospectieve kwaliteitscyclus benaderd worden.

Referenties

- 1 Duvekot JJ, Erjavec Z, Ensink RJH, Veltman NC, Tabbers M, Lucas CMHB et al. (2022). Medisch specialistische richtlijnen 3.0. In Federatie Medisch Specialisten
- 2 Richtlijn Colorectaal carcinoom, (modulair) ge-updated tot en met publicatiedatum 27-06-2023.
- 3 Eddes EH, Leeuwen A van, Tollenaar RAEM & Wouters MWJM. Beter Dokteren | hoe patiënten profiteren van big data. Prometheus Amsterdam; 2020.
- 4 Wouters MWJM. Kwaliteitsregistraties volgens het principe van 'clinical auditing'. Gepubliceerd in: Tijdschrift voor Urologie | Uitgave 2-3/2017
- 5 Integraal Kankercentrum Nederland. Kerncijfers darmkanker: minder diagnoses, vaker in laag stadium. [Online] Beschikbaar via: <https://iknl.nl/nieuws/2023/kerncijfers-darmkanker-2022>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 6 VZInfo.nl. Dikkedarmkanker | Leeftijd en geslacht. [Online] Beschikbaar via: <https://www.vzinfo.nl/dikkedarmkanker/leeftijd-en-geslacht>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 7 de Neree tot Babberich, 2018. Postoperative Outcomes of Screen-Detected vs Non-Screen-Detected Colorectal Cancer in the Netherlands. JAMA Surg;153(12):e183567.
- 8 Govaert JA, Fiocco M, van Dijk WA, Kolfschoten NE, Prins HA, Dekker JT, et al. Dutch Value Based Healthcare Study Group. Multicenter Stratified Comparison of Hospital Costs Between Laparoscopic and Open Colorectal Cancer Resections: Influence of Tumor Location and Operative Risk. Ann Surg. 2017 Dec;266(6):1021-1028.
- 9 Zorginstituut Nederland. Transparantiekalender. [Online] Beschikbaar via <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/verplicht-aanleveren-kwaliteitsgegevens-volgens-planning-transparantiekalender>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 10 Medical Research Data Management. Documenten. [Online] Beschikbaar via <https://support.mrdm.com/nl/downloads/documenten/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 11 Dutch Snapshot Research Group. [Online] Beschikbaar via: www.snapshotresearch.nl. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.



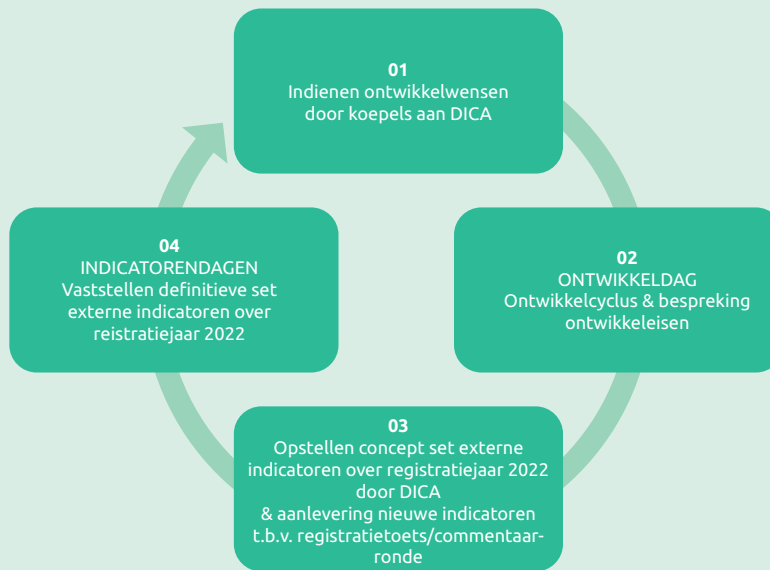
Bijlage 1 De transparantiekalendercyclus

Zoals alle DICA-registraties doorloopt ook de DCRA een jaarlijkse cyclus voor het bepalen van (nieuwe) indicatoren, de evaluatie van resultaten en aanpassing van het datamodel: de transparantiekalendercyclus.

Binnen de Transparantiekalender staan de afspraken die het Zorginstituut Nederland (ZiNL) met zorgaanbieders, zorgverzekeraars (Zorgverzekeraars Nederland; ZN) en patiëntenvertegenwoordigers (Patiëntenfederatie Nederland; PFN) maakt over het aanleveren en inzichtelijk maken van kwaliteitsgegevens. Op deze lijst staat met welke meetinstrumenten, kwaliteitsindicatoren en vragenlijsten de kwaliteit van de verleende zorg wordt gemeten en wanneer die meetgegevens worden aangeleverd bij ZiNL (9). Jaarlijks worden de indicatoren binnen aandoeningensets geëvalueerd en indien van toepassing gewijzigd en uitgebreid. Voor alle aandoeningen waarvoor DICA een registratie beheert doorloopt zij jaarlijks deze cyclus (zie Figuur 4.). Aan het eind van ieder jaar dienen de betrokken koepelorganisaties⁵ wensen in bij DICA en de Clinical Audit Board (CAB). Hierin geven zij aan welke 'nieuwe' indicatoren zij willen ontwikkelen en welke bestaande indicatoren zij willen herdefiniëren. Deze wensen worden besproken op de jaarlijkse indicatoren-ontwikkelingen van DICA in november. Tijdens deze dagen bepalen de CAB, de Wetenschapscommissie en de koepelpartijen of een voorgestelde indicator in het volgende jaar geregistreerd wordt. Hierbij kan een indicator vrijwillig (intern) of transparant (extern) openbaar gemaakt worden. Indien de indicator verplicht wordt, stuurt DICA de data hiervan door aan het ZiNL en zijn de indicatorresultaten per ziekenhuis publiek beschikbaar. Daarnaast kan een ziekenhuis er ook voor kiezen om de verplichte indicatoren aan te leveren bij externe partijen zoals ZN en de PFN. Indien een indicator vrijwillig openbaar wordt gemaakt, beslist een ziekenhuis zelf of zij de data levert aan ZiNL en externe partijen. Het overzicht van de jaarlijkse wijzigingen in de dataset en wat dit voor impact heeft op de registratie, is terug te vinden in de wijzigingsdocumenten op de pagina van de dataverwerker van de registratie, Medical Research Data Management (MRDM) (10). Hier zijn ook andere documenten (zoals de actuele data dictionary) van de DCRA te vinden.

⁵ Zorgverzekeraars Nederland, Nederlandse vereniging voor Ziekenhuizen, Federatie Medisch Specialisten, Patiëntenfederatie Nederland, Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties

Figuur 4. De jaarlijkse transparantiekalendercyclus voor de DICA-registraties



Bijlage 2 **Praktijkvoorbeeld: de Dutch Snapshot Research Group**

De DCRA registreert gegevens van patiënten tot 90 dagen na de operatie. Sommige kennisvragen kunnen echter alleen worden beantwoord als er ook gegevens van patiënten zijn op de langere termijn. Om die reden werd in 2014 de Dutch Snapshot Research Group (DSRG) opgericht (11).

De DSRG is een landelijk chirurgisch netwerk voor gezamenlijke onderzoeksprojecten waarin longitudinale gegevens van darmkankerpatiënten worden toegevoegd aan de gegevens van de primaire behandeling in de DCRA. De DSRG bestaat uit chirurgen, radiologen, radiotherapeuten, arts-onderzoekers, arts-assistenten en onderzoeksverpleegkundigen. Een van de doelstellingen van de DSRG is om kennisvragen te beantwoorden die kunnen worden onderzocht met behulp van een cross-sectioneel onderzoeksontwerp. Hiervoor gebruikt de DSRG de DCRA als basis. De deelnemers aan de DSRG dragen bij aan de data-verzameling. Zij identificeren in aanmerking komende patiënten binnen hun eigen ziekenhuis, verzamelen aanvullende gegevens over deze patiënten (op basis van dossieronderzoek) en voeren deze in in de snapshot module van de DCRA.

In de snapshot studies worden de kortetermijngegevens uit de DCRA (tot 90 dagen na operatie) aangevuld met langeretermijngegevens, bijvoorbeeld of een stoma aangelegd tijdens de primaire operatie later wordt opgeheven in een tweede operatie, of dat er bijvoorbeeld een recidief optreedt enkele jaren na de operatie en hoe dat recidief behandeld is. Hiermee genereert de DSRG een populatie-gebaseerd overzicht van de uitkomsten van darmkankerpatiënten in Nederland. Dit geeft een uniek inzicht in de heterogeniteit van de dagelijkse klinische praktijk. Dit is in tegenstelling tot de homogene patiëntengroepen die deelnemen aan klinische trials. Hierdoor vullen beide bronnen van uitkomstinformatie elkaar aan. Variatie in de praktijk maakt het bovendien mogelijk om praktijkvoorbeelden te identificeren door middel van uitkomstonderzoek en genereert hypothesen voor vergelijkend onderzoek.



De waarde van kwaliteitsregistraties voor leren en verbeteren

OPTIMAAL GEBRUIK VAN UITKOMSTINFORMATIE
UIT DE DUTCH COLORECTAL AUDIT



VERSIE

28 november 2023

INITIATIEF



IN SAMENWERKING MET



FINANCIERING

De ontwikkeling van dit product is gefinancierd door ZonMw projectnummer 08590092110004 als onderdeel van het programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

PROJECTTEAM

Sanne van Houwelingen (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Mira Staphorst (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Auke Nutma (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde)
Rob Tollenaar (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Joppe Tra (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Michel Wouters (Dutch Institute for Clinical Auditing)

MET DANK AAN

Boukje Baak (Haga ziekenhuis)
Joyce Bakker (Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen)
Sandra Bots (Reinier de Graaf gasthuis)
Niels te Brake (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Stephanie Breukink (Maastricht UMC+)
Danick Doeleman (Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek)
Annemieke Koot (Reinier de Graaf gasthuis)
Kirsten Schol (Rijnstate ziekenhuis)
Hein Stockmann (Spaarne Gasthuis)
Liset Veneklaas (Medisch Spectrum Twente)
Eric van Westreenen (Isala ziekenhuis)
Edwin van der Zaag (Gelre ziekenhuis)





Inhoud

Afkortingenlijst	4
Management samenvatting	5
Leeswijzer	6
Inleiding	7
Doelstelling	10
Aanpak	11
Resultaten	13
Adviezen	17
Conclusie	22
Referenties	23
Bijlage 1: Interviewhandleiding	24

Afkortingenlijst

API	Application Programming Interface
CAB	Clinical Audit Board
DCCG	Dutch Colorectal Cancer Group
DCRA	Dutch ColoRectal Audit
DHD	Dutch Hospital Data
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DSCA	Dutch Surgical Colorectal Audit
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
KIMS	Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
MRDM	Medical Research Data Management BV
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NIV	Nederlandse Internisten Vereniging
NVGIC	Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie
NVCO	Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie
NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
NVRO	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie
NVVH	Nederlandse vereniging voor Heelkunde
PROM	Patient Reported Outcome Measure (Patiëntgerapporteerde uitkomstmaat)
STZ	Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen
VWS	Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZiNL	Zorginstituut Nederland

Management samenvatting

De beschikbaarheid van uitkomstinformatie kan de kwaliteit van de zorg verbeteren. Het stimuleert betrokkenen op verschillende niveaus - zowel bestuurders, zorgprofessionals, ondersteunende medewerkers en patiëntenvertegenwoordigers - om continu te blijven leren en verbeteren.

Dit rapport is onderdeel van het ZonMw-programma 'Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg'. Het programma richt zich op het optimaliseren van het praktisch gebruik van uitkomstinformatie. Ook wil het programma uitkomstinformatie de juiste plek geven binnen het kwaliteitsbeleid. Het programma presenteert daartoe drie showcases: dikkedarmkanker, knieartrose en chronische nierschade.¹

Showcase dikkedarmkanker

Voor de showcase dikkedarmkanker onderzoeken we hoe we uitkomstinformatie van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA; de landelijke kwaliteitsregistratie voor dikkedarm- en endeldarmkanker) kunnen verduurzamen. Dit doen wij met een projectgroep met daarin professionals van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS). Daarnaast hebben we, variërend per onderwerp, patiëntenvertegenwoordigers vanuit de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en professionals met specifieke expertise geraadpleegd.

Dit is het derde rapport in de reeks van vijf over het verduurzamen van uitkomstgerichte zorg voor dikkedarmkanker. Het beschrijft hoe medisch specialisten de uitkomstinformatie vanuit de DCRA optimaal kunnen gebruiken om te leren en verbeteren.

Doelgroep

De primaire doelgroep voor dit rapport en de showcase dikkedarmkanker bestaat uit medisch specialisten, kwaliteitsmedewerkers, wetenschappelijke verenigingen, bestuurders en beleidsadviseurs van ziekenhuizen, kwaliteitsorganisaties en dataverwerkers. Het betreft met name diegenen die betrokken zijn bij de DCRA. We verwachten dat de resultaten en adviezen ook van toepassing zijn op andere kwaliteitsregistraties en ziektebeelden.

Uitkomstinformatie op mesoniveau

Leren en verbeteren vindt plaats op macro-, meso- en microniveau. In dit rapport staan we vooral stil bij het gebruik van uitkomstinformatie op mesoniveau: het niveau waarop zorgaanbieders, zoals ziekenhuizen en de zorgprofessionals die daar werken, uitkomstinformatie gebruiken om te leren en verbeteren.

Door middel van interviews met chirurgen, kwaliteitsmedewerkers en datamanagers in ziekenhuizen onderzochten wij hoe zij uitkomstinformatie gebruiken. Op basis van deze inventarisatie adviseren wij de verschillende stakeholders hoe zij het gebruik van uitkomstinformatie (verder) kunnen stimuleren.

¹ <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/verduurzamen-uitkomstgerichte-zorg>

Adviezen

Onze adviezen zijn:

Registratie-organisaties en dataverwerkers

- maak dashboards met uitkomst informatie gebruiksvriendelijker;
- koppel deze aan dashboards met uitkomst informatie van andere organisaties en ziektebeelden;
- ondersteun ziekenhuizen en vakgroepen bij het duiden van de data;
- verduidelijk de definities en beschrijvingen van de indicatoren in de registratie.

Ziekenhuizen

- integreer uitkomst informatie in het kwaliteitsbeleid;
- maak voldoende tijd en middelen vrij voor zorgprofessionals, kwaliteitsmedewerkers en datamanagers om dit proces vorm te geven;
- enthousiasmeer zorgverleners om deel te nemen aan het leer- en verbeterproces.

Wetenschappelijke verenigingen

- verzamel en verspreid goede praktijkvoorbeelden;
- stel prioriteiten en benoem verbeteronderwerpen;
- moedig het delen van uitkomst informatie aan en organiseer spiegelsessies.

Zorgprofessionals

- pas diverse leerstrategieën toe om het leer- en verbeterproces te ondersteunen;
- stimuleer patiënten om Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in te vullen.

Op basis van de succesvolle praktijkvoorbeelden die we in dit rapport beschrijven, verwachten we dat spiegelsessies, met name op regionaal niveau, veel effect zullen hebben en relatief makkelijk te implementeren zijn.

Met dit rapport hopen we alle betrokkenen bij dikkedarmkanker te informeren en te inspireren om verder aan de slag te gaan met uitkomst informatie voor het leren en verbeteren in de zorg.

Leeswijzer

Dit rapport telt zeven hoofdstukken en één bijlage. Het eerste hoofdstuk geeft een **inleiding** met achtergrondinformatie over de DCRA en het gebruik van uitkomst informatie voor leren en verbeteren. Vervolgens beschrijven we de **doelstelling** van het project. Bij de **aanpak** lichten we de procedure toe die we hebben gevolgd om tot dit rapport te komen. In de **resultaten** van het project focussen we op voorwaarden voor optimaal gebruik van uitkomst informatie en geven we een aantal praktijkvoorbeelden. Vervolgens geven we **adviezen** aan de verschillende betrokkenen en tot slot beschrijven we de **conclusie** van het rapport. Het laatste hoofdstuk bevat de **referenties**. **Bijlage 1** bevat de handleiding voor de interviews die we in het kader van dit project hebben gehouden.

Inleiding

Dutch Institute for Clinical Auditing

De Dutch ColoRectal Audit (DCRA) is één van de kwaliteitsregistraties die vallen onder het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). DICA verzamelt en levert kwaliteitsinformatie van en aan medische professionals, patiënten en zorginstellingen. De organisatie werd in 2010 door een aantal chirurgen opgericht in nauwe samenwerking met de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) als platform voor chirurgische registraties. Anno 2023 beheert zij 26 kwaliteitsregistraties op uiteenlopende aandoeningen en behandelingen van patiënten in Nederland, van prostaatkanker tot diabetes en van beroerte tot abdominaal aneurysma. Deze registraties zijn allemaal opgezet volgens de principes van 'clinical auditing' (1,2).

Dutch ColoRectal Audit

De DCRA bevat data van alle patiënten in Nederland die een operatie ondergaan vanwege dikke darm- of endeldarmkanker. Het primaire doel van de registratie is om de kwaliteit van de zorg voor deze patiënten te monitoren. Daarnaast wil de DCRA bijdragen aan verbetering van de zorg. Dit doet zij door, als eerste landelijke registratie in Nederland, de kwaliteitsinformatie op ziekenhuisniveau te verzamelen en terug te koppelen.

Geschiedenis van de DCRA

De DCRA is in 2009 oorspronkelijk gestart als de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA). Het werd gelanceerd als een gezamenlijk initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO), de Nederlandse Vereniging voor Gastrointestinale Chirurgie (NKGIC) en de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG). Binnen twee jaar na de start leverden alle ziekenhuizen in Nederland data aan voor de DSCA. In juni 2017 transformeerde de DSCA tot de multidisciplinaire DCRA. Naast chirurgische kwaliteitsinformatie wordt vanaf dat moment ook radiotherapeutische en informatie over systemische behandelingen geregistreerd.

De betrokken beroepsverenigingen² faciliteren de dataverzameling, monitoren de verbeteringen en schrijven vakgroepen aan die onder de gestelde normen presteren. Ook stellen zij jaarlijks vast welke indicatoren geregistreerd worden. Dit doen zij samen met de koepelpartijen van medisch specialisten, ziekenhuizen, de patiëntenverenigingen en de zorgverzekeraars.

² Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO), Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) en Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO).

Uitkomstinformatie

De data die de DCRA registreert, vallen grofweg in drie categorieën:

- **Structuurgegevens** betreffen de infrastructuur en beschrijven of een zorgaanbieder voldoet aan bepaalde voorwaarden om goede zorg te kunnen verlenen. Zij geven informatie over hoe de zorg georganiseerd is. Denk bijvoorbeeld aan het aantal patiënten dat een operatie ondergaat in een bepaald ziekenhuis.
- **Procesgegevens** gaan over het zorgproces. Hieruit zijn indicatoren af te leiden die informatie weergeven over procesonderdelen van zorgverlening, bijvoorbeeld de mediane wachttijd tussen de diagnose en de operatie.
- **Uitkomstgegevens** betreffen resultaten van - en geven inzicht in - de effectiviteit en veiligheid van behandelingen. Hieruit kunnen zogenaamde uitkomstindicatoren worden afgeleid. Ook valt informatie vanuit de patiënt over behandeluitkomsten hieronder om inzicht te krijgen in de uiteindelijke waarde van de zorg (de PROMs - Patient Reported Outcome Measures). Voorbeelden zijn het percentage van patiënten dat complicaties krijgt na een operatie aan de dikke darm en de mate van pijn die patiënten rapporteren na een dergelijke operatie. De resultaten van de uitkomstindicatoren worden ook wel uitkomst informatie genoemd.

Patiënten zijn meer geholpen met relevante informatie over uitkomsten van behandelingen.

Sinds enkele jaren proberen partijen in de medisch specialistische zorg het aantal uitkomstindicatoren te verhogen en het aantal structuur- en procesindicatoren te verminderen (3). Patiënten zijn namelijk meer geholpen met relevante informatie over uitkomsten van – en ervaringen met – behandelingen dan met gegevens over bijvoorbeeld de beschikbare faciliteiten in een ziekenhuis of het aantal patiënten dat meedoet aan een onderzoek.

Codman dashboard

Uitkomst informatie wordt meestal inzichtelijk gemaakt via dashboards. De DCRA gebruikt hiervoor het Codman dashboard van DICA. Medisch specialisten en kwaliteitsmedewerkers uit de ziekenhuizen kunnen in dit dashboard in een beveiligde omgeving hun eigen uitkomsten inzien, trends volgen over de tijd, vergelijkingen maken met andere ziekenhuizen en zelf analyseren welke factoren van invloed zijn op de uitkomst informatie.

Een deel van de kwaliteitsindicatoren uit de DCRA is op ziekenhuisniveau openbaar voor het publiek. Dit betreft zowel structuur-, proces als uitkomstindicatoren. Het Zorginstituut Nederland (ZiNL) publiceert deze informatie op de website www.zorginzicht.nl.



Leren en verbeteren

Bij 'Leren en verbeteren' gebruikt men uitkomstinformatie om de prestaties van een ziekenhuis, een netwerk van ziekenhuizen of een vakgebied te analyseren, evalueren en verbeteren. Deze informatie geeft inzicht in de effectiviteit en efficiëntie van de geleverde zorg en kan gebruikt worden om deze te optimaliseren en verbeteren (4).

Leren en verbeteren vindt op drie niveaus plaats:

- **Macroniveau:** dit is het niveau waarop beleidsmakers van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), het Zorginstituut en zorgverzekeraars gebruik maken van uitkomstinformatie om beleid in de zorg op te stellen. Dit is ook het niveau waarop de wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten de uitkomstdata gebruiken als belangrijke informatiebron om de kwaliteit van zorg te monitoren en te verbeteren. Daarnaast gebruiken de wetenschappelijke verenigingen de informatie voor het opstellen of herzien van richtlijnen.
- **Mesoniveau:** dit is het niveau waarop zorgaanbieders, zoals ziekenhuizen en de zorgprofessionals die daar werken, uitkomstinformatie gebruiken om van te leren en te verbeteren. Dit doen zij door met elkaar in gesprek te gaan over hun uitkomsten. Dit kan tussen de zorgprofessionals binnen één ziekenhuis, maar ook de zorgprofessionals uit verschillende ziekenhuizen kunnen over elkaars uitkomsten in gesprek gaan.
- **Microniveau:** dit is het niveau waarop zorgverleners en patiënten uitkomstinformatie gebruiken in de spreekkamer om samen de best passende behandeling te kiezen.

Uitkomstinformatie op mesoniveau

In dit rapport staan we stil bij het optimaal gebruik van uitkomstinformatie op mesoniveau. We richten ons daarbij op het gebruik van uitkomstinformatie uit de DCRA.



Doelstelling

In dit rapport inventariseren we hoe zorgprofessionals in ziekenhuizen uitkomstinformatie uit de DCRA gebruiken en geven we advies over het optimaal gebruik van deze uitkomstinformatie door deze doelgroep. Allereerst beschrijven we wat ervoor nodig is om de uitkomstinformatie uit de DCRA (nog) beter te benutten voor het leren en verbeteren binnen ziekenhuizen en/of regionale samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuizen. Ook beschrijven we voorbeelden van hoe ziekenhuizen, koepels en regionale verbanden uitkomstinformatie in praktijk gebruiken om te leren en verbeteren. Tot slot brengen we advies aan de verschillende betrokken partijen hoe zij beter kunnen stimuleren dat zorgprofessionals met elkaar het gesprek aangaan en zo van elkaar leren.

Achtergrond en doelstelling samengevat

De **Dutch ColoRectal Audit (DCRA)** is een kwaliteitsregistratie met daarin de data van alle patiënten in Nederland die een operatie ondergaan vanwege dikke darm- of endeldarmkanker.

Uitkomstinformatie omvat de uitkomsten van verschillende behandelingen en ervaringen van patiënten met deze behandelingen.

Leren en verbeteren betreft het gebruik van uitkomstinformatie om prestaties (in de zorg) te analyseren, evalueren en verbeteren.

Leren en verbeteren vindt plaats op drie niveaus: **microniveau, mesoniveau en macroniveau.**

In dit rapport inventariseren we **hoe zorgprofessionals in ziekenhuizen uitkomstinformatie uit de DCRA gebruiken** en geven we **advies over het optimaal gebruik** van deze uitkomstinformatie door deze doelgroep.

Aanpak

Voor onze inventarisatie hebben we zorgprofessionals geïnterviewd. Het betreft semigestructureerde interviews met chirurgen, kwaliteitsmedewerkers en datamanagers binnen ziekenhuizen. De interviews vormden de basis voor onze adviezen.

Geïnterviewden

We hebben 24 zorgprofessionals benaderd om deel te nemen aan interviews over het gebruik van uitkomstinformatie. Uiteindelijk hebben we elf mensen geïnterviewd afkomstig uit negen verschillende ziekenhuizen, allen nauw betrokken bij de data uit de DCRA: vier chirurgen, vijf kwaliteitsmedewerkers en twee datamanagers. De interviews duurden ongeveer een half uur en werden via een online video-verbinding afgenomen door een van de projectleiders, deels in samenwerking met een senior beleidsadviseur van DICA.

Interviewhandleiding

Voor de interviews stelden we, in samenwerking met de stuurgroep, een handleiding op (zie Bijlage 1. Interviewhandleiding). De vragen hierin geven inzicht in hoe zorgprofessionals de uitkomstinformatie uit de DCRA momenteel gebruiken voor leren en verbeteren, welke factoren hierop van invloed zijn en welke adviezen voor verbetering zij hebben. De opbouw van de handleiding volgt een trechterstructuur: eerst komen algemene vragen aan bod, bijvoorbeeld hoe ziekenhuizen en samenwerkingsverbanden in het algemeen uitkomstinformatie gebruiken. Daarna volgen specifieke vragen over het gebruik van informatie uit de DCRA. De handleiding omvat zowel retrospectieve vragen, gericht op reeds doorgevoerde verbeteringen op basis van de kwaliteitsdata, als prospectieve vragen, waarbij de focus ligt op suggesties ter verbetering van de faciliterende rol van DCRA en DICA.

We hebben 24 zorgprofessionals benaderd om deel te nemen aan interviews over het gebruik van uitkomstinformatie.

Thema's en praktijkvoorbeelden formuleren

Uit de interviews distilleerden we verschillende thema's rondom het gebruik van uitkomstinformatie. Ook identificeerden we beïnvloedende factoren. Uit alle praktijkvoorbeelden die de geïnterviewden benoemden maakten we een selectie waarmee we illustreren hoe zorgprofessionals op ziekenhuis- en regionaal niveau uitkomstinformatie gebruiken voor leren en verbeteren.

Rapportages en gesprekken

Naast de informatie uit de interviews, hebben we voor deze adviezen ook resultaten meegenomen uit een aantal bestaande rapportages. Het betreft:

- het adviesrapport 'Inzicht in de waarde van DICA, nu en in de toekomst' (5);
- het rapport 'Toepassing van uitkomstinformatie in de Nederlandse zorg: wat gaat goed en wat kan beter?' (6);
- de evaluatie van het DICA Impactprogramma.

Tot slot hebben wij gesprekken met andere registratie-organisaties gebruikt als input voor de adviezen.

Adviezen

Op basis van de informatie uit de interviews, rapportages en gesprekken hebben we adviezen opgesteld om optimaal gebruik van uitkomstinformatie te stimuleren. Deze zijn gericht op de betrokken stakeholders van de DCRA: ziekenhuizen, dataverwerkers, registratie-organisaties, zorgprofessionals, wetenschappelijke verenigingen en (regionale) samenwerkingsverbanden tussen ziekenhuizen. De adviezen zijn grotendeels ook van toepassing voor betrokkenen van andere (DICA) kwaliteitsregistraties in de zorg.



Resultaten

Voorwaarden voor optimaal gebruik

In de interviews noemen de chirurgen, kwaliteitsmedewerkers en datamanagers verschillende voorwaarden voor het optimaal gebruik van uitkomstinformatie uit de DCRA. Deze voorwaarden zijn grotendeels generiek van toepassing; ze gelden onafhankelijk van het ziekenhuis en/of de achtergrond van de betrokkenen. Ook beslaan ze alle fasen in de cyclus van kwaliteitsverbetering: van ondersteuning bij de invoer en analyses van de data tot het meekijken in elkaars keuken om inspiratie op te doen voor de implementatie van kwaliteitsverbetering.

Voldoende aandacht en prioriteit voor kwaliteit(sverbetering)

Kwaliteit en kwaliteitsverbetering kunnen alleen succesvol zijn als hiervoor binnen de vakgroep en het ziekenhuis voldoende aandacht en prioriteit is.

De chirurgen geven aan dat het onderwerp 'kwaliteit' binnen de vakgroep soms te veel aan één persoon is gebonden. Dit is kwetsbaar en zorgt voor beperkte inbedding en implementatie in het team. Het is belangrijk dat het hele team gemotiveerd wordt om hier aandacht aan te besteden. *"Je redt het niet met alleen een kwaliteitsmedewerker en een enthousiaste arts".*

Ook ligt er soms een zekere scepsis ten aanzien van kwaliteitsverbetering; niet iedereen ziet de meerwaarde in van kwaliteitsverbetering. Sommige chirurgen vinden dat ze op chirurgisch vlak grotendeels zijn uitverbeterd en vragen zich af of zij dan nog wel zoveel tijd en moeite moeten stoppen in registreren. Ze zeggen dat het 'laaghangende fruit' is gepakt. Een van de chirurgen zegt daarover het volgende: *"Je moet de colorectaal chirurgen verleiden en duidelijk maken dat ze er beter van worden en dat het fijn is om het te gebruiken. Je kunt ze niet dwingen."*

Het helpt wanneer er binnen de vakgroep tijd wordt gemaakt om met elkaar uitkomstinformatie te bespreken. Ook het bespreken van uitkomstinformatie met het bestuur van het ziekenhuis motiveert artsen om hiermee aan de slag te gaan. Daarnaast helpt het 'belonen' van succesvolle kwaliteitsverbetering. Hiervoor kan het ziekenhuis bijvoorbeeld afspraken maken met zorgverzekeraars om bij succesvolle kwaliteitsverbetering de bespaarde kosten - die hier meestal mee gepaard gaan - gedeeltelijk tegemoet te laten komen aan de betreffende vakgroep. Zij kunnen hiermee dan weer investeren in innovatie en kwaliteitsverbetering.

De chirurgen geven aan dat het onderwerp 'kwaliteit' binnen de vakgroep soms te veel aan één persoon is gebonden.

Naast het ziekenhuis wordt ook de beroepsvereniging genoemd als belangrijke organisatie voor kwaliteitsverbetering. Het helpt wanneer zij kwaliteitsverbetering als thema agenderen en ondersteuning bieden voor het leren en verbeteren. Dit kan bijvoorbeeld door jaarlijks de uitkomsten van de verschillende ziekenhuizen met elkaar in een vertrouwelijke setting te bespreken (zogenaamde spiegelsessies), plannen te maken voor verbetering en de monitoring daarvan op te volgen.

Voldoende tijd en personele ondersteuning

Er is een duidelijke behoefte aan ondersteuning bij het ophalen, duiden, formuleren en monitoren van kwaliteitsverbetering. Ook is er behoefte aan praktische ondersteuning, bijvoorbeeld bij het organiseren van spiegelsessies om uitkomst informatie te bespreken. Dit zijn werkzaamheden die veel tijd vragen. Hoewel in principe alle ziekenhuizen kwaliteitsmedewerkers in dienst hebben die deze werkzaamheden uitvoeren, is deze capaciteit niet altijd voldoende. Kwaliteitsmedewerkers en datamanagers zijn soms bij veel verschillende afdelingen en vakgroepen betrokken, waardoor zij niet altijd tijd hebben om de ondersteuning te bieden die nodig en gewenst is. Sommige chirurgen geven aan dat het behulpzaam is wanneer een arts-onderzoeker een deel van de inhoudelijke ondersteuning kan bieden. Dit is met name waardevol bij het analyseren en duiden van de data. Ook benoemen de geïnterviewden de mogelijkheid dat chirurgen zelf binnen een deel van hun aanstelling worden vrijgemaakt om tijd te besteden aan kwaliteitsverbetering.

Alleen relevante data verzamelen

Binnen de DCRA worden veel verschillende data verzameld. Binnen het specialisme is er geen consensus in hoeverre al deze data noodzakelijk zijn. De meeste chirurgen geven aan dat zij het nuttig vinden om te kijken hoe resultaten voor hun ziekenhuis door de jaren heen veranderen (en hopelijk verbeteren), zoals bij naadlekkages van colonresecties en de opnameduur van patiënten. Ook vinden de geïnterviewden het nuttig om hun ziekenhuis te vergelijken met andere ziekenhuizen. Het motiveert hen wanneer hun ziekenhuis tot de 'best presterende' behoort. Aan de andere kant motiveert het ook om niet onderaan de lijst te staan. Wanneer dat wel het geval is, motiveert dat de ziekenhuizen en zorgprofessionals om ervoor te zorgen dat zij zich het opvolgende jaar verbeteren door aan de slag te gaan met kwaliteitsverbetering.

Hoewel de chirurgen niet alle data die geregistreerd worden relevant vinden voor kwaliteitsverbetering, ziet een aantal van hen de gegevens wel als mooie databron voor wetenschappelijk onderzoek. De data vormen een basis voor een lerend zorgsysteem. Ook wetenschappelijke publicaties, die het werk zichtbaar maken, vinden zij belangrijk. Dit draagt bij aan het toetsen en het verspreiden van nieuwe inzichten en aan richtlijnverbetering (zie ook Rapport 2 "De waarde van kwaliteitsregistraties voor de kwaliteitscyclus"). Tegelijkertijd moet de registratielast van de invoer van de data wel in verhouding staan tot wat er met de data gedaan wordt.

Goede dashboards en duiding

Zowel de chirurgen als de kwaliteitsmedewerkers vinden het belangrijk dat er goede instrumenten zijn om de uitkomst informatie te raadplegen. Zij halen de informatie vooral op met dashboards. Zo bekijken zij de indicatoren uit de DCRA in het Codman dashboard van DICA. Hierin kijken zij hoe het ziekenhuis presteert ten opzichte van andere ziekenhuizen en volgen ze trends over de tijd. Opvallend is dat zij zelf niet vaak uitgebreide analyses doen, terwijl dat wel mogelijk is. Eigen analyses zouden hen inzicht kunnen geven in de factoren die van invloed zijn op de uitkomst informatie.

Naast het Codman dashboard maken de chirurgen en kwaliteitsmedewerkers ook gebruik van het eigen dashboard in het ziekenhuis, data van de Nederlandse Kanker Registratie en/of informatie vanuit de monitor van Dutch Hospital Data (DHD). Zij geven aan behoefte te hebben aan meer kant en klare informatie over succes- en verbeterpunten voor hun specifieke situatie.

Vooraf de duiding van de data is belangrijk. Het Codman dashboard geeft deze duiding maar zeer beperkt weer. Het interpreteren van de data en het duiden van de relevantie vergt inhoudelijke kennis van het ziektebeeld en hoe de data verzameld zijn. Met name de chirurgen vinden het daarom noodzakelijk om een arts-onderzoeker te betrekken bij de interpretatie ervan.

Vertrouwelijkheid, openheid en verbondenheid

Vertrouwelijkheid, openheid en verbondenheid zijn belangrijk bij het delen van uitkomstinformatie. Deze informatie kan namelijk gevoelig zijn voor ziekenhuizen. Dit geldt vooral voor een ziekenhuis dat 'suboptimaal' presteert of minder goed presteert dan andere ziekenhuizen. Het vraagt bijvoorbeeld moed en openheid om te erkennen dat er binnen jouw ziekenhuis te veel naadlekkages zijn geweest bij colorectale resecties. De chirurgen geven aan dat zij uitkomstinformatie bij voorkeur onder vakgenoten bespreken. Wanneer in een regionale of landelijke bijeenkomst uitkomsten worden besproken en ziekenhuizen worden vergeleken, zijn vertrouwelijkheid, openheid en verbondenheid tussen de betrokken chirurgen belangrijke voorwaarden. Het kost vaak tijd om zo'n cultuur te creëren. Dit begint met elkaar leren kennen.

Meekijken bij collega's uit andere ziekenhuizen

Steeds meer chirurgen vinden het nuttig om bij elkaar mee te kijken en video's te delen van hun aanpak bij bepaalde operaties. Zo doen zij nieuwe inzichten en technieken op en verbreden zij hun kennis. Ook zien zij praktijkvoorbeelden van de invulling van een verbetertraject. Tot slot draagt meekijken bij aan verbinding en het gevoel van openheid en vertrouwen tussen de artsen van de verschillende ziekenhuizen. De NVvH belooft deze onderlinge werkbezoeken met accreditatiepunten.

Praktijkvoorbeelden

Elk ziekenhuis en elke regio heeft zijn eigen procedures, regels en organisatiestructuur. Hierdoor kan het per ziekenhuis of regio-netwerk verschillen hoe zij optimaal gebruik maken van uitkomstinformatie voor leren en verbeteren. Hieronder beschrijven we drie praktijkvoorbeelden.

Voorbeeld 1 Focus aanbrengen binnen het ziekenhuis

Het eerste voorbeeld gaat over hoe ziekenhuizen uitkomstinformatie uit de DCRA optimaal gebruiken door focus aan te brengen. Uit de data van de DCRA komen soms veel punten naar voren die aanleiding geven voor verbetering. Het is niet haalbaar en inefficiënt om met al deze punten tegelijkertijd aan de slag te gaan. Een aantal ziekenhuizen selecteert daarom één of twee specifieke aandachtspunten op basis van de data. Bijvoorbeeld de verbeterpunten waarbij het meeste winst te behalen valt voor patiënten, of die makkelijk aan te pakken zijn (het zogenaamd 'laaghangend fruit'). Zo was in het afgelopen jaar een te hoog percentage naadlekkage bij rectumresecties een aandachtspunt bij een van de ziekenhuizen. Hiervoor hebben de chirurgen met elkaar een verbetertraject opgezet en geïmplementeerd. Zij hebben daarbij een collega-chirurg uit een ander ziekenhuis geraadpleegd die bekend staat als expert op dit gebied. Dit heeft geleid tot aanzienlijke verbeteringen in het percentage naadlekkages.

Voorbeeld 2 Spiegelgesprekken op koepelniveau

Een voorbeeld van hoe een ziekenhuiskoepel uitkomst informatie gebruikt is door spiegelgesprekken te organiseren met patiënten erbij. Dit gebeurt bij Santeon, een koepel van zeven topklinische ziekenhuizen. Voor diverse ziektebeelden werken zij met verbetertrajecten. Bij het opstarten van zo'n traject stellen ze een multidisciplinair verbeterteam samen. Dit bestaat uit verschillende zorgprofessionals én patiënten die vanuit het brede perspectief van de doelgroep input kunnen leveren. De medisch leider van dit team adviseert welke patiënten geschikt zijn voor deze rol. De patiënten geven op verschillende momenten in het traject hun input. Zo denken zij mee over de indicatoren die worden gemeten en nemen zij deel aan spiegelsessies. Hierin bespreken de zorgprofessionals de uitkomst informatie van de zeven ziekenhuizen en vergelijken zij deze met elkaar. Met name bij het duiden van de resultaten spelen de patiënten een grote rol. Zij geven aan welke uitkomsten voor hen en dus voor de doelgroep van waarde zijn. Zo dragen zij bij aan de focus van de verbetertrajecten en de waarde voor de patiënt.

Voorbeeld 3 Spiegelgesprekken in regionaal verband

Een voorbeeld van hoe men uitkomst informatie in regionaal verband kan gebruiken zijn de spiegelsessies van een groot regionaal ziekenhuisnetwerk. Zij organiseren 6 tot 8 keer per jaar een spiegelsessie, waarbij 25 chirurgen uit de samenwerkende topklinische ziekenhuizen (STZ) aanwezig zijn. Per vergadering gebruiken zij een vast format en staat één aandachtsgebied centraal. Er wordt besproken wat goed gaat, wat minder goed gaat en waar mogelijkheden voor verbetering zijn. Hierbij is aandacht voor zowel de klinische uitkomsten als patiëntgerapporteerde uitkomsten. De uitkomst informatie uit de DCRA vormt de basis voor de spiegelsessie.

De voorwaarden en praktijkvoorbeelden samengevat

Chirurgen, kwaliteitsmedewerkers en datamanagers geven aan dat de volgende voorwaarden belangrijk zijn om uitkomst informatie uit de DCRA optimaal te gebruiken:

- er is voldoende aandacht en prioriteit voor kwaliteit(sverbetering);
 - er is voldoende tijd en personele ondersteuning om te werken aan kwaliteitsverbetering;
 - er worden alleen relevante data verzameld;
 - er zijn goede dashboards om informatie te raadplegen en de informatie wordt geduid;
 - er is sprake van vertrouwelijkheid en verbondenheid bij het delen van uitkomst informatie.
- Daarnaast geven de chirurgen aan dat het zinvol is om, in het kader van kwaliteitsverbeteringen, mee te kijken bij collega's uit andere ziekenhuizen.

Praktijkvoorbeelden van hoe ziekenhuizen en regio's uitkomst informatie gebruiken zijn:

- focus aanbrengen binnen het ziekenhuis, door op basis van de data één of twee verbeterpunten te kiezen;
- spiegelgesprekken organiseren op koepelniveau, waarbij naast zorgprofessionals ook patiënten betrokken zijn;
- spiegelgesprekken organiseren in regionaal verband, waarbij per bijeenkomst één aandachtpunt centraal staat.

Adviezen

Op basis van onze inventarisatie hebben we adviezen geformuleerd voor de verschillende stakeholders. Deze adviezen gaan over hoe zij het gebruik van uitkomstinformatie voor leren en verbeteren (verder) kunnen stimuleren.

Registratie-organisaties en dataverwerkers

Registratie-organisaties zoals DICA en dataverwerkers zoals de organisatie Medical Research Data Management BV (MRDM) hebben een belangrijke rol bij het beschikbaar maken van uitkomstinformatie. Zij zijn degenen die de data verzamelen, analyseren en presenteren. Daarmee verzorgen ze de eerste stap in het proces van leren en verbeteren. Er zijn verschillende manieren waarop zij ervoor kunnen zorgen dat zorgprofessionals de uitkomstinformatie optimaal kunnen gebruiken.

Maak dashboards met uitkomstinformatie gebruiksvriendelijker

DICA en MRDM kunnen de gebruiksvriendelijkheid van de dashboards verhogen. De artsen en kwaliteitsmedewerkers noemen dit veelvuldig als verbeterpunt. Sommige aanpassingen zijn relatief gemakkelijk te realiseren, zoals eenvoudiger inlogprocedures en een eenvoudiger navigatie (ook wel de customer journey genoemd). Hierdoor kost het gebruikers minder tijd om informatie te raadplegen. Andere aanpassingen zijn lastiger door te voeren. Zo weten veel gebruikers niet dat zij zelf analyses kunnen doen in het Codman dashboard. Gebruikers die dat wel weten, weten vaak niet goed welke inzichten zij hieruit kunnen halen. Om deze kennis te vergroten, kunnen de registratie-organisaties en dataverwerkers niet alleen de dashboards aanpassen, maar ook de mogelijkheden van het dashboard beter onder de aandacht brengen bij de gebruikers en waar nodig trainingen verzorgen.

In een recent adviesrapport over de toekomst van DICA staan verschillende concrete verbeteringen beschreven om de gebruiksvriendelijkheid van het Codman dashboard te verhogen (5). Deze gaan met name over profile management (bijvoorbeeld de inrichting van de landingspagina), informatie-architectuur (bijvoorbeeld de navigatiestructuur van het dashboard) en triggers die gebruikers aanzetten tot actie.

De belangrijkste adviezen zijn:

- > vereenvoudig het Codman dashboard;
- > geef de belangrijkste gegevens en analyses prominenter weer;
- > geef waar mogelijk al duiding bij de data.

Daarnaast kunnen registratie-organisaties zorgprofessionals en ziekenhuizen door middel van 'nudging' stimuleren om hun prestaties te verbeteren en de kwaliteit van zorg te verhogen. Denk bijvoorbeeld aan regelmatige updates en (geautomatiseerde) feedback. Dit kan ook helpen om eventuele knelpunten of problemen snel te identificeren en aan te pakken.

Ondersteun ziekenhuizen en vakgroepen bij het duiden van de data

Registratie-organisaties zoals DICA zouden een rol kunnen spelen in het duiden van de data. Door spiegelbijeenkomsten een standaardonderdeel van de registratie te maken, kunnen zij bijvoorbeeld ondersteunen bij het initiëren en faciliteren van verbetertrajecten en kennisuitwisseling. Tijdens deze bijeenkomsten kunnen zij ziekenhuizen en vakgroepen helpen om inzicht in de data te verkrijgen. Ook kunnen zij adviseren waar verbeteringen mogelijk zijn.

Voor registratie-organisaties is het daarbij belangrijk om geen waardeoordeel te geven en de informatie zo objectief mogelijk te presenteren.

Artsen en kwaliteitsmedewerkers reageren gemengd op de aanjagende rol voor registratie-organisaties. Sommigen zien hier duidelijke voordelen van, terwijl anderen dit meer zien als een rol van het ziekenhuis of de wetenschappelijke vereniging. Het is handig wanneer deze partijen met elkaar in gesprek gaan om een strategie hiervoor af te spreken.

Integreer verschillende dashboards

De integratie van verschillende dashboards geeft gebruikers een beter inzicht in de kwaliteit en mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering. Zie ook rapport 5 van de showcase dikkedarmkanker ("Aandoeningsbreed inzicht in uitkomsten van behandelingen voor dikkedarmkanker"). Uitkomstinformatie over dikkedarmkankerpatiënten wordt op dit moment in verschillende dashboards gepresenteerd. Denk aan de Codman dashboards van de verschillende kwaliteitsregistraties op het gebied van darmkanker (DCRA, DHBA, DGEA, DRCE, DMA), het eigen dashboard van het ziekenhuis, het elektronisch patiëntendossier en dashboards van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en DHD. Allemaal bevatten zij een deel van de relevante informatie. Dit is inefficiënt en belemmerend voor de gebruikers. Door de dashboards met elkaar te integreren faciliteren registratie-organisaties dat alle informatie bijeen staat. Momenteel experimenteren zij ermee om, middels Application Programming Interfaces (API's), de data uit de DCRA te koppelen aan de ziekenhuisdashboards.



Koppel verschillende databronnen

Om een volledig beeld van een patiënt te krijgen is het belangrijk om registraties over dikkedarmkanker en andere ziektebeelden aan elkaar te koppelen. Een aanzienlijk deel van de patiënten met een colorectaal carcinoom krijgt een uitzaaiing in de lever of in andere organen, zoals de longen. De informatie over de behandeling daar van is nu in meerdere registraties vastgelegd. Als deze informatie gekoppeld wordt, kunnen zorgverleners beter begrijpen hoe verschillende processen en interacties met elkaar verweven zijn. Hierdoor kunnen ze gerichte verbeteringen aanbrengen. Daarnaast voorkomt koppeling dat data dubbel geregistreerd worden. Zie ook rapport 5 van de showcase dikkedarmkanker ("Aandoeningsbreed inzicht in uitkomsten van behandelingen voor dikkedarmkanker") dat beschrijft wat er nodig is om verschillende registraties met informatie van patiënten met dikkedarmkanker aan elkaar te koppelen.

Verduidelijk definities en beschrijvingen

Voor de betrouwbaarheid en volledigheid van de data in de DCRA (en andere registraties) is het nodig om de data te verifiëren. Zorgprofessionals, kwaliteitsmedewerkers en/of datamanagers doen dit met behulp van de data uit hun eigen ziekenhuis en lijsten van patiënten. Soms is er onduidelijkheid welke gegevens er precies in een bepaalde indicator worden vastgelegd, omdat de definitie of de toelichting op een item onduidelijk zijn. Registratie-organisaties kunnen samen met de Clinical Audit Boards (CAB's) inventariseren om welke items het gaat en deze beschrijvingen verduidelijken.

Ziekenhuizen

Integreer uitkomstinformatie in het kwaliteitsbeleid

Zorgprofessionals voelen op dit moment niet altijd de noodzaak om met uitkomstinformatie aan de slag te gaan. Dit komt doordat zij ervaren dat het gebruik van deze informatie niet altijd voldoende aandacht en prioriteit heeft binnen het kwaliteitsbeleid van het ziekenhuis of het samenwerkingsverband van ziekenhuizen. Als ziekenhuizen uitkomstinformatie meenemen als integraal onderdeel van het kwaliteitsbeleid en hier structureel met de betreffende mensen over spreken, kunnen zij zorgverleners stimuleren om deze informatie te gebruiken en verbetertrajecten op te stellen. De data uit de dashboards kunnen zij hierbij als basis gebruiken.

Om een verbeterinitiatief te kunnen starten en uitvoeren is het bevorderend of zelfs noodzakelijk dat er een (multidisciplinair) kwaliteitsteam is. Dit bestaat uit verschillende expertises, zoals kwaliteitsmedewerker(s), data-analist(en) en zorgprofessionals. Ziekenhuizen kunnen de vorming van dergelijke teams stimuleren. Uiteraard is het belangrijk dat de deelnemers voldoende tijd beschikbaar hebben voor hun kwaliteitstaken (zie volgende alinea).

Geef medewerkers tijd en middelen om aan kwaliteit te werken

Kwaliteitsmedewerkers spelen een vitale rol bij het identificeren van trends, het ontdekken van verbetergebieden en het vaststellen van effectieve strategieën voor kwaliteitsverbetering. Ook data-analisten en zorgprofessionals kunnen hier een belangrijke rol in spelen. Het kost voor hen echter wel tijd om uitkomstdata te verzamelen, analyseren, interpreteren, agenderen en presenteren. Ook het daadwerkelijk opstellen, uitvoeren en monitoren van verbeterplannen kost tijd. We adviseren ziekenhuizen om hierin te investeren, omdat dit op termijn tot betere uitkomsten voor patiënten en kosten-effectievere zorg zal leiden.

Enthousiasmeer zorgverleners om deel te nemen aan het leer- en verbeterproces

Een gedeelde visie en betrokkenheid zijn van vitaal belang om een cultuur van leren en verbeteren te bevorderen. Wij adviseren leidinggevendenden in ziekenhuizen om de zorgverleners

te enthousiasmeren en te inspireren om deel te nemen aan het proces van leren en verbeteren. Erken dat het verbeteren van uitkomsten van zorg van belang is voor de organisatie en faciliteer deze verbeterinitiatieven. Open communicatie en erkenning van de waarde van deze inspanningen dragen bij aan een positieve en productieve sfeer.

Wetenschappelijke verenigingen

Wetenschappelijke verenigingen spelen een cruciale rol bij het bevorderen van leren en verbeteren op basis van uitkomstinformatie binnen de medische beroepsgroep. Hieronder beschrijven we adviezen voor deze groep.

Verzamel en verspreid goede praktijkvoorbeelden

Wetenschappelijke verenigingen kunnen een centrale rol spelen in het verzamelen en verspreiden van goede praktijkvoorbeelden. Zij kunnen succesverhalen en innovatieve benaderingen ophalen en delen. Daarmee kunnen zij hun leden inspireren en aanmoedigen om vergelijkbare strategieën toe te passen en aan te passen aan hun eigen context.

Geef de prioriteiten aan

Wetenschappelijke verenigingen kunnen ondersteunen bij het aanbrengen van focus voor kwaliteitsverbetering. Vaak is er een veelheid aan verbetermogelijkheden. Wanneer voor al deze punten verbetertrajecten worden ingezet kan dit zorgen voor inefficiëntie en vertraging. Door bepaalde onderwerpen te prioriteren, kunnen wetenschappelijke verenigingen een duidelijke richting bieden aan hun leden en hen aansporen om gezamenlijk te werken aan het verbeteren van de zorg.

Moedig het delen van uitkomstinformatie aan

Transparantie van uitkomstinformatie is een hoeksteen van kwaliteitsverbetering. Wetenschappelijke verenigingen kunnen hun achterban aanmoedigen om uitkomstinformatie te delen en transparant in de dashboards te vermelden. Dit bevordert hopelijk samenwerking en verspreiding van goede praktijkvoorbeelden. Ook kan het leiden tot bredere acceptatie van effectieve benaderingen en het versnellen van kwaliteitsverbeteringen.

Organiseer spiegelsessies

Spiegelsessies kunnen dienen als platforms voor kennisdeling en evaluatie. Bijvoorbeeld voor onderwerpen die als prioriteit zijn aangewezen. Wetenschappelijke verenigingen kunnen deze sessies organiseren. Hierin bespreken de deelnemers uitkomstinformatie op landelijk niveau, vergelijken zij ziekenhuizen met elkaar en leren zij van elkaars beste werkwijzen. Het heeft meerwaarde wanneer dit niet alleen met de medisch specialisten onderling gebeurt, maar in het multidisciplinaire behandelteam voor de patiënten met de betreffende aandoening. Het is hierbij belangrijk dat er goede afstemming is met de andere betrokken partijen, zoals de registratieorganisaties, patiëntenorganisaties en ziekenhuizen of ziekenhuisnetwerken. Om bijvoorbeeld methodieken met elkaar af te stemmen, en ook praktisch om onnodig dubbele bijeenkomsten te voorkomen en taken te verdelen.

Zorgprofessionals

Onderstaande adviezen zijn gericht op zorgprofessionals, teamleiders en ziekenhuisleiders. Met deze adviezen kunnen zij uitkomstinformatie effectief benutten om de patiëntenzorg te optimaliseren en een hoog niveau van kwaliteit te handhaven.

Pas diverse leerstrategieën toe

Ziekenhuis- en teamleiders en zorgverleners kunnen een scala aan leerstrategieën inzetten om het leer- en verbeterproces te ondersteunen. Zo kunnen zij:

- goede praktijkvoorbeelden identificeren en implementeren;
- gedegen procesanalyses uitvoeren;
- patiëntendossiers grondig analyseren;
- wetenschappelijke literatuur raadplegen;
- klinische richtlijnen strikter implementeren.

Regionale samenwerkingsverbanden en de consultatie van externe experts kunnen ook nieuwe perspectieven en innovatieve ideeën opleveren.

Stimuleer patiënten om Patient Reported Outcome Measures (PROMs) in te vullen

Om een holistisch beeld van de patiëntervaring te krijgen, is het essentieel dat zorgverleners patiënten aanmoedigen om PROMs in te vullen. Deze meetinstrumenten bieden waardevolle inzichten in de effectiviteit van behandelingen en therapieën vanuit het perspectief van de patiënt.

De adviezen samengevat

De adviezen aan de verschillende stakeholders van de DCRA kunnen wij als volgt samenvatten:

Registratie-organisaties en dataverwerkers

- maak dashboards met uitkomstinformatie gebruiksvriendelijker;
- ondersteun ziekenhuizen en vakgroepen bij het duiden van de data;
- integreer de verschillende dashboards over dikkedarmkankerpatiënten;
- koppel deze dashboards ook aan registraties over andere ziektebeelden, zoals comorbiditeiten;
- verduidelijk de definities en beschrijvingen van de indicatoren in de registratie.

Ziekenhuizen

- integreer uitkomstinformatie in het kwaliteitsbeleid;
- geef medewerkers tijd en middelen om aan kwaliteit te werken;
- enthousiasmeer zorgverleners om deel te nemen aan het leer- en verbeterproces.

Wetenschappelijke verenigingen

- verzamel en verspreid goede praktijkvoorbeelden;
- geef de prioriteiten aan;
- moedig het delen van uitkomstinformatie aan;
- organiseer spiegelsessies.

Zorgprofessionals

- pas diverse leerstrategieën toe;
- stimuleer patiënten om PROMs in te vullen.

Conclusie

Optimaal gebruik van uitkomstinformatie draagt bij aan hoogwaardige en kosteneffectieve zorg. Onze inventarisatie laat zien dat er veel initiatieven zijn om dit te stimuleren. Tegelijkertijd zijn er mogelijkheden om de uitkomstinformatie nóg beter te benutten. De redenen waarom dat momenteel niet overal gebeurt lopen uiteen van tijdgebrek en versnippering van uitkomstinformatie tot onvoldoende prioriteit voor kwaliteitsverbetering.

Het optimaal gebruiken van uitkomstinformatie vraagt om een structurele inbedding op meerdere niveaus. Zo is het belangrijk om concrete plannen op te stellen, tijd vrij te maken, voldoende aandacht te geven aan kwaliteitsverbetering op basis van uitkomstinformatie en gebruiksvriendelijke dashboards te ontwikkelen waarin betrokkenen deze informatie kunnen raadplegen.

De adviezen in dit rapport hebben we getoetst bij verschillende belanghebbenden. Zij vinden de adviezen over het algemeen relevant en verwachten dat ze bijdragen aan een hogere zorgkwaliteit en patiënttevredenheid. Tegelijkertijd benoemen zij redenen waarom sommige adviezen misschien moeilijk te realiseren zijn. Denk bijvoorbeeld aan financiële beperkingen, de complexiteit van het zorgsysteem, weerstand tegen verandering of het feit dat mensen onvoldoende meerwaarde zien van uitkomstinformatie. Ook de veelheid aan adviezen noemen zij als obstakel.

Op basis van de genoemde praktijkvoorbeelden verwachten wij dat spiegelsessies, met name op regionaal niveau, veel effect zullen hebben en relatief makkelijk te implementeren zijn. Dergelijke sessies kunnen zorgprofessionals inspireren en motiveren om uitkomstinformatie met elkaar te bespreken. Hierbij is er aandacht voor de verbeterpunten én onderdelen die goed lopen, het uitwisselen van goede praktijkvoorbeelden en het opstellen en monitoren van verbeterplannen. Registratie-organisaties en wetenschappelijke verenigingen kunnen hierbij ondersteunen. Zij kunnen samen met een aantal specialisten de bijeenkomsten voorbereiden en duiding geven aan de informatie.

Het optimaal gebruik van uitkomstinformatie is een voortdurende inspanning en kent uitdagingen en obstakels. Door samen te werken, te zorgen voor goede (technische) ondersteuning en aandacht te hebben voor kwaliteit en kwaliteitsverbetering kunnen we er met elkaar aan bijdragen dat we ons zorgsysteem ondersteunen door relevante, tijdige en bruikbare uitkomstinformatie. Uiteindelijk leidt dit tot een betere kwaliteit van zorg, betere resultaten voor patiënten en een meer duurzame gezondheidszorgsector.

Referenties

- 1 Eddes EH, Van Leeuwen A, Tollenaar RAEM, Wouters MWJM. Beter Dokteren | hoe patiënten profiteren van big data. Amsterdam: Prometheus; 2020.
- 2 Wouters MWJM. Kwaliteitsregistraties volgens het principe van 'clinical auditing'. Tijdschr Urol. 2017; 7: 60–72. Beschikbaar via: <https://doi.org/10.1007/s13629-017-0169-0>.
- 3 Zorginstituut Nederland. Nieuwsbericht 'Aantal indicatoren in medisch-specialistische zorg daalt met 25%'. 04-12-2018. [Online] Beschikbaar via: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2018/12/04/aantal-structuur--en-procesindicatoren-in-medisch-specialistische-zorg-daalt-met-25>. Geraadpleegd op: 22-nov-2022.
- 4 Programma Uitkomstgerichte Zorg. Over Uitkomstgerichte Zorg. [Online] Beschikbaar via: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/over-uitkomstgerichte-zorg>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 5 Inzicht in de waarde van DICA, nu en in de toekomst. Utrecht: IG&H; 2023.
- 6 Toepassing van uitkomstinformatie in de Nederlandse zorg: wat gaat goed en wat kan beter? Samenwerkende Kwaliteitsregistraties; 2022. Beschikbaar via: https://skr-zorg.nl/wp-content/uploads/Eindrapport-ZonMw-project-Uitkomstinformatie-voor-kwaliteitsverbetering_definitief-221129.pdf.

Bijlage 1 Interviewhandleiding

Kwaliteitsverbetering binnen het ziekenhuis

- Kunt u iets vertellen over de rol van kwaliteit en kwaliteitsverbetering binnen uw ziekenhuis en eventuele koepel van ziekenhuizen?

Gebruik van uitkomstdata

- Gebruiken u en uw collega's kwaliteitsdata binnen uw ziekenhuis? En zo ja, op welke manier?
- Welke bronnen gebruiken jullie en hoe gebruiken jullie deze bronnen?
- Op welke manier gebruiken jullie de gegevens van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA)?

Indicatoren

- Welke openbare of transparante indicatoren gebruiken jullie en hoe zetten jullie deze in?
- Gebruiken jullie, naast de openbare of transparante indicatoren, ook indicatoren op patiëntniveau?
- Voor wie zijn deze indicatoren inzichtelijk?

Regionale samenwerking van ziekenhuizen.

- In hoeverre gebruiken jullie kwaliteitsinformatie binnen jullie eigen netwerk?
- En in regionale netwerken?

Spiegelsessies

- Houden jullie spiegelsessies?
- Hoe geven jullie deze vorm?
- Wie zijn daarbij betrokken?
- Gebruiken jullie hierbij het Codman Dashboard van de DCRA?

Praktijkvoorbeelden

- Heeft u een voorbeeld van kwaliteitsverbetering in uw ziekenhuis bij patiënten met dikkedarmkanker?
- Welke verbeteringen hebben jullie gezien met betrekking tot de darmkankerchirurgie door middel van kwaliteitsregistraties?
- Waar zijn jullie trots op?
- Hoe hebben jullie dit aangepakt om het voorbeeld te verspreiden naar andere vakgroepen en/of ziekenhuizen?
- Wat waren de belemmerende of faciliterende factoren?

Verbeterpotentieel

- Zien jullie verbeterpotentieel binnen de darmkankerchirurgie?
- Hoe zou de DCRA daarbij kunnen helpen?
- Wat kunnen de DCRA en het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) beter doen om jullie te faciliteren?



Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

- Vragen jullie PROMs uit?
- Zo ja, hoe gebruiken jullie deze in de praktijk?

Wetenschappelijke vereniging

- Wat is volgens u de rol van de beroepsvereniging om verbetering aan te jagen?
- Wat heb je nodig als organisatie of als specialist om met verbetertrajecten om te gaan?



Patiëntenvertegenwoordiging bij kwaliteitsverbetering

AANBEVELINGEN VOOR PATIËNTENVERTEGENWOORDIGING
BIJ KWALITEITSVERBETERING IN DE DIKKEDARMKANKERZORG



VERSIEINFORMATIE

29 november 2023

INITIATIEF



IN SAMENWERKING MET



FINANCIERING

De ontwikkeling van dit product is gefinancierd door ZonMw projectnummer 08590092110004 als onderdeel van het programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

PROJECTTEAM

Sanne van Houwelingen (Projectleider, Dutch Institute for Clinical Auditing)
Nadine Zielonke (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Auke Nutma (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde)
Rob Tollenaar (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Michel Wouters (Dutch Institute for Clinical Auditing)

MET DANK AAN

Joyce Bakker (Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen)
Lidia Barberio (Longkanker Nederland)
Tilly Bouma (Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties)
Jan Willem Dekker (Dutch ColoRectal Audit)
Silvie Dronkers (Stichting Darmkanker)
Mirthe Groothuis (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Jan Hobbelen (Stomavereniging en Stichting Darmkanker)
Wanda Konijn (Nierpatiënten Vereniging Nederland)
Ester Rake (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Julie Sijmons (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Mira Staphorst (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Pieter Tanis (Richtlijnwerkgroep Colorectaalcarcinoom)
Geraldine Vink (Prospectief Landelijk ColoRectalCancer cohort)
Hans de Wilt (Dutch Colorectal Cancer Group)





Inhoud

Afkortingenlijst	4
Management samenvatting	5
Leeswijzer	7
Definities	8
Inleiding	9
Doelstelling	11
Aanpak	11
Resultaten	12
Adviezen	15
Conclusie	18
Referenties	19
Bijlage 1: Betrokken partijen patiëntenparticipatie dikkedarmkanker	20
Bijlage 2: Hulpmiddelen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken	22
Bijlage 3: Praktijkvoorbeeld betrokkenheid patiënten met chronische nierschade	24

Afkortingenlijst

DCCG	Dutch Colorectal Cancer Group
DCRA	Dutch ColoRectal Audit
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DLCA-L	Dutch Lung Cancer Audit – Lung Oncology
FMS	Federatie Medisch Specialisten
GIN	Guidelines International Network
KIDZ	Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg)
KIMS	Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NVN	Nierpatiënten Vereniging Nederland
NVvH	Nederlandse vereniging voor Heelkunde
PDCA	Plan Do Check Act
PFN	Patiëntenfederatie Nederland
PLCRC	Prospectief Landelijk ColoRectalCancer cohort
PROM	Patiëntgerapporteerde uitkomstmaat (patient reported outcome measure)
SAZ	Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen
VBHC	Value Based Health Care

Management samenvatting

De beschikbaarheid van uitkomstinformatie kan de kwaliteit van de zorg verbeteren. Het stimuleert betrokkenen op verschillende niveaus - zowel bestuurders, zorgprofessionals, ondersteunende medewerkers en patiëntenvertegenwoordigers - om continu te blijven leren en verbeteren.

Dit rapport is onderdeel van het ZonMw-programma 'Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg'. Het programma richt zich op het optimaliseren van het praktisch gebruik van uitkomstinformatie. Ook wil het programma uitkomstinformatie de juiste plek geven binnen het kwaliteitsbeleid. Het programma presenteert daartoe drie showcases: dikkedarmkanker, knieartrose en chronische nierschade.¹

Showcase dikkedarmkanker

Voor de showcase dikkedarmkanker onderzoeken we hoe we uitkomstinformatie van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA; de landelijke kwaliteitsregistratie voor dikkedarm- en endeldarmkanker) kunnen verduurzamen. Dit doen wij met een projectgroep met daarin professionals van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS). Daarnaast hebben we, variërend per onderwerp, patiëntenvertegenwoordigers vanuit de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en professionals met specifieke expertise geraadpleegd.

Rol van patiënten

Patiëntenparticipatie is een manier om patiënten meer invloed te laten uitoefenen op de inhoud en organisatie van de zorg, zodat deze beter aansluit bij hun wensen en behoeften. Daarnaast draagt patiëntenparticipatie bij aan het verbeteren van zorgkwaliteit.

Rapport 1, De waarde van kwaliteitsregistraties voor de gehele kwaliteitscyclus, constateert dat het integreren van het patiëntenperspectief in de kwaliteitsbeoordeling van dikkedarmkankerzorg, nog geen vast onderdeel is van de uitkomstinformatie die wordt gebruikt voor leren en verbeteren.

In dit rapport beschrijven we daarom de huidige en een wenselijke rol van patiënten bij de kwaliteitsverbetering in de zorg. Dit beschrijven we voor het macro-, meso- en microniveau van kwaliteitsverbetering. We hebben aanbevelingen opgesteld voor een patiëntenvertegenwoordiger die deelneemt aan de activiteiten en commissies binnen deze niveaus. Daarnaast richten we ons op verbetermogelijkheden voor het leveren van input en de algemene randvoorwaarden voor samenwerking.

Doelgroep

Onze bevindingen zijn met name gericht op DICA, de clinical audit boards (specifiek de DCRA), richtlijnenwerkgroepen (specifiek de richtlijnwerkgroep voor dikkedarmkanker), de Federatie Medisch Specialisten (FMS) en patiëntenorganisaties zoals NFK, Stichting Darmkanker. We verwachten dat de bevindingen ook relevant zijn voor de patiëntenorganisaties van andere aandoeningen.

¹ <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/verduurzamen-uitkomstgerichte-zorg>

Bevindingen

In de laatste 20 jaar heeft de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker aanzienlijke vooruitgang geboekt en patiëntenvertegenwoordigers spelen steeds vaker een (prominente) rol bij kwaliteitsverbetering. Desondanks kunnen we nog veel verbeteren op het gebied van patiëntenparticipatie in kwaliteitsbeleid. Bij veel kwaliteitsverbeteringstrajecten zijn patiënten niet betrokken of zijn de participatie-omstandigheden niet optimaal. Bovendien wordt het belang van patiëntparticipatie nog onvoldoende onderkend.

Macro

Op macroniveau blijkt dat patiëntenvertegenwoordigers bij alle kwaliteitsinstrumenten betrokken zijn. Ze voelen zich echter soms in een onevenwichtige positie ten opzichte van artsen en professionals.

Meso

We kunnen stellen dat patiëntenbetrokkenheid op mesoniveau een vaste plaats verdient bij de implementatie van verbeterprocessen in ziekenhuizen. Daarnaast kan patiëntenparticipatie van meerwaarde zijn bij het verspreiden en implementeren van onderzoeksresultaten.

Micro

Op microniveau zien we dat co-creatie een goede aanpak is bij projecten waarbij een nieuw product of dashboard wordt ontwikkeld. Hierbij bepalen zorgverlener en patiënten samen welke informatie nodig is en hoe deze wordt gepresenteerd.

We hopen dat dit rapport een belangrijke bijdrage levert aan het doelgericht betrekken van patiënten met dikkedarmkanker op alle niveaus van kwaliteitsverbetering.



Leeswijzer

Dit rapport telt vier hoofdstukken en drie bijlages. Als eerst geven we een **inleiding met achtergrondinformatie** over de DCRA en het gebruik van uitkomstinformatie voor leren en verbeteren.

Daarna beschrijven we hoe **patiëntenvertegenwoordiging in de kwaliteitscyclus** kan worden vormgegeven.

We beschrijven de huidige betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers bij **de drie niveaus van kwaliteitsverbetering**.

Als laatst geven we per niveau **adviezen en aanbevelingen** voor de inrichting, uitbreiding of verbetering van patiëntenvertegenwoordiging.

Bijlage 1 geeft een overzicht van de partijen die betrokken zijn bij patiëntenparticipatie bij dikkedarmkanker. **In Bijlage 2** geven we een korte toelichting op verschillende hulpmiddelen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken. **In Bijlage 3** staan praktijkvoorbeelden van hoe patiënten met chronische nierschade worden betrokken bij richtlijnen en kwaliteitsregistraties.

Definities

Patiëntenvertegenwoordiger

Een patiëntenvertegenwoordiger is een persoon die zich bezighoudt met lotgenotencontact, informatieverstrekking en/of belangenbehartiging van patiënten namens een specifieke groep patiënten. Dit kan een ervaringsdeskundige zijn, maar dat hoeft niet. Een patiëntenvertegenwoordiger is in de meeste gevallen een afgevaardigde van een patiëntenorganisatie. Deze persoon kan zowel een vrijwilliger zijn als een betaalde medewerker van een patiëntenorganisatie (1).

Ervaringsdeskundige

Een ervaringsdeskundige is een persoon die als patiënt ervaring heeft in de zorg en deze ervaring heeft omgezet in ervaringskennis. Een ervaringsdeskundige is in staat om deze kennis ook professioneel in te zetten en over te dragen op anderen.

Patiëntenparticipatie

Patiëntenparticipatie houdt in dat specifieke ervaringsdeskundigheid van patiënten, burgers en hun vertegenwoordigers wordt ingebracht en benut. Ook meepraten en meebeslissen, zoals bij richtlijnontwikkeling, valt hieronder. Het doel van participatie is om de kwaliteit van een product of praktijk te verhogen (1).

Kwaliteitscyclus

De kwaliteitscyclus is het geheel van instrumenten waarmee de kwaliteitszorg rond een bepaalde patiëntengroep of aandoening wordt beschreven, uitgevoerd, gemeten en geëvalueerd. De kwaliteitscyclus die in dit project gebruikt wordt, bestaat uit vier stappen:

- 1 beschrijven van goede zorg;
- 2 implementeren en verbeteren;
- 3 meten en registreren;
- 4 evalueren en agenderen.

Inleiding

Kwaliteitsverbetering in de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker

De kwaliteitsregistratie van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA) is in eerste instantie opgezet voor en door medisch specialisten met als hoofddoel het in kaart brengen van de zorgkwaliteit voor darmkanker, het verwerven van inzichten uit de uitkomsten en het initiëren van verbetertrajecten. Ofwel, leren en verbeteren. In de laatste 20 jaar heeft de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker aanzienlijke vooruitgang geboekt. Het percentage patiënten met ernstige complicaties is gedaald en de overlevingskansen zijn gestegen. Meer details hierover zijn te vinden in rapport 1 uit de showcase dikkedarmkanker (“De waarde van kwaliteitsregistraties voor de gehele kwaliteitscyclus”).

Ondanks deze positieve ontwikkelingen bestaat er nog veel ruimte voor verbetering. Bij circa 40% van de patiënten sluit de zorg niet goed aan: zij krijgen te veel, te weinig, of verkeerde zorg. Ook is de wetenschappelijke onderbouwing van behandelingen nog beperkt (2). Uitkomstinformatie is een belangrijke bron in de kwaliteitscyclus om de zorg verder te verbeteren.

Het percentage patiënten met ernstige complicaties is gedaald en de overlevingskansen zijn gestegen.

Niveaus van de kwaliteitsverbetering

Uitkomstinformatie gaat over de resultaten van een behandeling. Op drie niveaus wordt uitkomstinformatie ingezet om de zorg te verbeteren:

- **Macroniveau:** beleidsmakers van VWS, het Zorginstituut en Zorgverzekeraars benutten uitkomstinformatie voor beleidsbeslissingen. Wetenschappelijke verenigingen gebruiken de gegevens voor opstellen of herzien van richtlijnen en om de kwaliteit van zorg te monitoren middels kwaliteitsregistraties.
- **Mesoniveau:** zorgaanbieders, zoals ziekenhuizen en hun zorgprofessionals zetten uitkomstinformatie in als leermiddel voor verbetering. Ze gaan met elkaar de dialoog aan over hun uitkomsten, zowel binnen het ziekenhuis, als met zorgprofessionals van verschillende ziekenhuizen. Dit wordt ook wel de Plan Do Check Act (PDCA)-cyclus genoemd.
- **Microniveau:** zorgverleners en patiënten baseren hun beslissing voor de best passende behandeling op uitkomstinformatie.

Patiëntenvertegenwoordiging bij kwaliteitsverbetering

Patiënten kijken anders naar de zorg dan de zorgverleners. Bovendien kunnen ze met de unieke kennis en ervaringen waardevolle aanvullingen geven op de gegevens uit de wetenschappelijke literatuur en kwaliteitsregistraties. Patiënten kunnen bijvoorbeeld tijdens het traject voor richtlijnontwikkeling aangeven hoe ziektes worden ervaren en welke uitkomsten voor hen het belangrijkst zijn. Ze beschikken over informatie over sociale omstandigheden, gewoonten, gedrag, wensen en verwachtingen (ervaringskennis). Ook kunnen ze hun visie geven over kwaliteit van zorg, om te borgen dat aspecten die patiënten belangrijk vinden worden meegenomen, zoals de gezondheids-gerelateerde kwaliteit van leven, pijn, of functionele status.

Patiëntenvertegenwoordigers zijn de boodschappers van het patiëntenperspectief. Zij vertegenwoordigen en spreken namens alle patiënten in Nederland. Met deze inbreng kunnen we zorg bij dikkedarmkanker nog beter laten aansluiten op de behoeften en wensen van de patiënt. Door de krachten te bundelen krijgen alle betrokkenen bij kwaliteit van zorg meer inzicht in effecten, neveneffecten, mogelijkheden en onmogelijkheden van de behandeling en begeleiding van patiënten met dikkedarmkanker. Deze waardevolle kan de basis vormen van een verdere verbetering van de kwaliteit van de zorg vanuit meerdere invalshoeken.

Ervaringen en beschouwingen van patiënten kunnen op alle niveaus van kwaliteitsverbetering waardevolle inzichten toevoegen. Hieronder geven we per niveau aan hoe patiëntenvertegenwoordigers betrokken (kunnen) zijn:

- **Macroniveau:** patiëntenvertegenwoordigers participeren in het ontwikkelen en evalueren van beleid en richtlijnen voor de gezondheidszorg. Ook dragen zij bij aan de (door)ontwikkeling van kwaliteitsregistraties, bijvoorbeeld door in te brengen wat voor patiënten relevante uitkomsten zijn.
- **Mesoniveau:** patiëntenvertegenwoordigers dragen bij aan verbetertrajecten in ziekenhuizen of het opzetten van darmkankeronderzoek, zoals binnen het Waardegedreven Zorg programma van de Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ). Ook wetenschappelijk onderzoek profiteert van patiënten-inbreng, zoals de studies die zijn opgezet door de Dutch Colorectal Cancer Groep (DCCG) en het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC).
- **Microniveau:** patiëntenvertegenwoordigers leveren zinvolle bijdragen aan de ontwikkeling van instrumenten, zoals 'patients like me' en keuzehulpen.

Integraal Zorgakkoord (IZA)

Het Integraal Zorgakkoord moedigt patiëntbetrokkenheid bij de zorg aan (3). In het akkoord is afgesproken dat zorgverleners samen met en rondom hun patiënt de beste zorg tot stand laten komen. Ook staan er afspraken beschreven over een continue leer- en verbetercyclus door zorgprofessionals én patiënten. Met uitkomstinformatie die er voor de patiënt toe doet.

Desondanks is er nog veel ruimte voor verbetering op het gebied van patiëntenparticipatie in kwaliteitsbeleid. Bij veel kwaliteitsverbeteringstrajecten zijn patiënten niet of slecht in beperkte mate betrokken, of zijn de participatie-omstandigheden niet optimaal. Bovendien wordt het belang van patiëntenparticipatie nog onvoldoende onderkend. Dit geldt overigens voor de zorg voor allerlei typen patiënten, niet alleen degenen met dikkedarmkanker.

Doelstelling

Met dit rapport beogen we de actieve betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers in de kwaliteitscycli voor dikkedarmkankerzorg te bevorderen, met als doel de zorg beter te laten aansluiten op de behoeften en wensen van de patiënt.

Op basis van interviews presenteren we een analyse van de huidige situatie, de gewenste situatie en een bundeling van documenten die praktische ondersteuning bieden. De resultaten zijn niet alleen relevant voor de kwaliteitsverbetering van dikkedarmkankerzorg, maar ook in de zorg bij andere aandoeningen.

Patiënten kunnen tijdens het traject voor richtlijnontwikkeling aangeven hoe ziektes worden ervaren.

Aanpak

Onze bevindingen zijn gebaseerd op 10 semigestructureerde interviews met vertegenwoordigers van organisaties die een rol spelen in patiëntenparticipatie bij richtlijnen en kwaliteitsregistraties, zowel van dikkedarmkanker als van andere ziektebeelden: de Dutch ColoRectal Audit, de Stichting Darmkanker, Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties, Longkanker Nederland, Dutch Colorectal Cancer Group, Prospectief Landelijk ColoRectal Cancer cohort, Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen, Richtlijnwerkgroep Colorectaalcarcinoom en Nefrovisie en de Nierpatiënten Vereniging Nederland.

De interviews omvatten ervaringen met patiëntenvertegenwoordiging, hindernissen voor participatie en mogelijke verbeterpunten voor de betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers. Daarnaast hebben we een overzicht samengesteld van documenten die ondersteunen bij het betrekken van patiënten.

Resultaten

Verdeeld naar de eerder beschreven niveaus van kwaliteitsverbetering presenteren we in dit hoofdstuk hoe patiëntenvertegenwoordiging momenteel is vormgegeven op de verschillende niveaus. In bijlage 3 illustreren we hoe patiëntenparticipatie bij een ander ziektebeeld is vormgegeven. Het betreft chronische nierschade, een andere showcase van het ZonMw-programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

Macroniveau

Op macroniveau beschrijven we de huidige betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers bij de kwaliteitsregistratie en richtlijnontwikkeling.

Kwaliteitsregistraties

De Dutch ColoRectal Audit (DCRA) is de landelijke kwaliteitsregistratie voor patiënten met dikkedarmkanker. Een vertegenwoordiger van Stichting Darmkanker (zie bijlage 1) neemt deel aan de jaarlijkse indicatoredagen en ontwikkeldagen van de DRCA, waar ze samen met betrokken Wetenschappelijke Vereniging(en) de indicatoren voor het komende jaar bepalen. De DCRA wordt aangestuurd door de Clinical Audit Board (CAB). De CAB van de DCRA ziet het nut van patiëntenvertegenwoordiging bij bepaalde projecten, zoals de jaarcyclus, indicatoren, samen vooruitkijken en Patiënt Reported Outcomes Measurements (PROMS). Er is echter geen vaste patiëntenvertegenwoordiger in de CAB betrokken. Dit komt voornamelijk doordat de vergaderingen van de CAB gericht zijn op technische thema's, waardoor de leden van de CAB vermoeden dat deze lastig te volgen zijn voor patiëntenvertegenwoordigers. Naast de CAB is er ook een wetenschappelijke commissie van de DCRA. In deze commissie worden eveneens complexe onderwerpen besproken, zoals wetenschappelijke aanvragen, publicaties en de inhoud van specifieke projecten, waardoor zij vermoeden dat dit beperkt relevant is voor patiëntenvertegenwoordigers.

Richtlijnencommissie

De NFK (zie bijlage 1) coördineert de patiëntenparticipatie bij richtlijnen die meerdere tumorsoorten omvatten. Is een aanvraag gericht op een richtlijn rond één tumorsoort, dan stuurt de NFK rechtstreeks naar de betreffende patiëntenorganisatie. Als het gaat om de richtlijn Colorectaal carcinoom (CRC-richtlijn), nodigt de NFK Stichting Darmkanker uit voor de *invitational meeting*. Aan het einde van het ontwikkeltraject, tijdens de commentaarfase, krijgt de stichting gelegenheid om mee te lezen. Hiermee zijn zowel de stichting als de voorzitter van de richtlijnwerkgroep tevreden.

Wat betreft de betrokkenheid van de patiëntenvertegenwoordigers merken NFK en Stichting Darmkanker op dat de vertegenwoordigers zich soms in een onevenwichtige positie voelen ten opzichte van artsen en professionals. Dit wordt regelmatig ervaren wanneer de medisch specialisten complex jargon gebruiken dat moeilijk te volgen is voor de vertegenwoordigers.

Mesoniveau

Op mesoniveau belichten we de betrokkenheid van patiëntenvertegenwoordigers bij de Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG, zie bijlage 1) en het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC, zie bijlage 1). Ook geven we een voorbeeld van ziekteoverstijgende patiëntenvertegenwoordiging in het landelijke programma 'Waardegedreven Zorg' van de Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ).

Dutch Colorectal Cancer Group

De DCCG nodigt momenteel twee keer per jaar patiëntenvertegenwoordigers uit voor hun wetenschappelijke middagen waarin ze nieuwe wetenschappelijke studies initiëren. Voor de DCCG is het van belang om hierbij samen te werken met patiëntenorganisaties, zoals Stichting Darmkanker en Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal. Op dit moment zijn patiënten niet bij de bestuurlijke organisatie van de DCCG betrokken. Er zou een verkenning gedaan kunnen worden vanuit DCCG én de relevante patiëntenorganisaties of dit wenselijk is en, zo ja, hoe dit vormgegeven kan worden. Stichting Darmkanker ziet hier in ieder geval mogelijkheden voor.

Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC)

Stichting Darmkanker overlegt regelmatig met experts en onderzoekers om de door de PLCRC verzamelde data af te stemmen. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om klinische data, tumorweefsel en ander lichaamsmateriaal, en patiëntgerapporteerde uitkomsten op het gebied van kwaliteit van leven. Voor het gebruik van deze gegevens is toestemming van de patiënt noodzakelijk. Stichting Darmkanker speelt een actieve rol om dit onder de aandacht te brengen bij patiënten. Daarnaast ondersteunt Stichting Darmkanker bij het organiseren van symposia, waar de door PLCRC verzamelde data en de resultaten aan de patiëntengroep worden gepresenteerd. Hierdoor fungeert de stichting als een waardevolle brug tussen onderzoek en patiëntengroep.

Zowel PLCRC als Stichting Darmkanker zien graag dat patiëntenvertegenwoordigers meer betrokken worden, met name bij de discussies over het verminderen van de registratielast bij patiënten die verschillende PROM-vragenlijsten invullen. Idealiter zou PLCRC ook door het hele land informatieve symposia en workshops voor patiënten organiseren. Stichting Darmkanker kan hierin een verbindende rol spelen, maar vanwege beperkte tijd en menskracht is dat momenteel niet haalbaar.

Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen

De Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ) hebben een Waardegedreven Zorgprogramma opgezet (4). Binnen dit programma worden patiënten actief betrokken bij het in kaart brengen van het zorgpad. De patiënt wordt hierbij als een gelijkwaardig lid van het projectteam beschouwd. Er is speciale aandacht voor uitkomstmaten die voor de patiënten van grote waarde zijn, zoals PROMs. Ook worden patiënten nauw betrokken bij de verbetertrajecten voor hun ziektebeeld. Zij denken bijvoorbeeld mee over de plannen en de implementatie. Het Waardegedreven Zorgprogramma voor dikkedarmkanker is als een van de eerste programma's opgezet.

Microniveau

Samen Beslissen over een behandeling is een prominent aandachtspunt in de medisch specialistische zorg. De FMS definieert Samen Beslissen als het proces waarin de arts en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past. Hierbij worden alle opties, voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en omstandigheden meegenomen. De toepassing van Samen Beslissen verbetert zowel de kwaliteit van het gesprek als de besluitvorming. Ondersteunende instrumenten zijn Keuzehulpen en dashboards zoals het Codman Patients dashboard. Hieronder lichten we toe hoe patiëntenvertegenwoordigers hierbij worden betrokken.

Keuzehulpen

Voor patiënten met niet-operabele, gemetastaseerde dikkedarmkanker bestaat een keuzehulp: een standaard ondersteuning om de patiënt tijdens het zorgtraject op het juiste moment te voorzien van de nodige informatie. Dit geeft de patiënt en specialist de gelegenheid om samen het optimale behandelplan op te stellen.

Een patiëntenvertegenwoordiger van de Stichting Darmkanker nam deel aan de paneldiscussies tijdens het ontwikkelen van de keuzehulp. Evaluerend concluderen alle betrokkenen dat in dit soort trajecten de patiëntenvertegenwoordiger, om waardevolle input te kunnen geven, goed inzicht moet hebben in het belang van toegankelijke informatie over behandelopties en de behoeftes van de dikkedarmkankerpatiënten.

Codman Patients dashboard

Het Codman Patients dashboard van DICA is een dynamisch dashboard dat de zorgverlener in staat stelt om de dikkedarmkankerpatiënt te informeren over de actuele uitkomsten van een behandeling. Vanaf het begin werd de input van patiëntenvertegenwoordigers van de NFK meegenomen. Na enkele ontwerprondes werd het dashboard via een enquête voorgelegd aan een patiënten- en expertpanel van de NFK. Vervolgens stelde een focusgroep, onder leiding van de NFK, verdiepende vragen aan een kleine groep patiënten. Met behulp van de Pharos-checklist is de informatie gecontroleerd op begrijpelijkheid. Ook het B1-taalniveau is getoetst. In een laatste fase heeft Pharos² de verdere verbeteringen aangebracht in de begrijpelijkheid en het taalniveau, wat uiteindelijk leidde tot een pilot-versie van het dashboard.

De inbreng van het patiëntenperspectief door Stichting Darmkanker speelt een rol op alle niveaus van kwaliteitsverbetering.

Patiëntenvertegenwoordiging vanuit Stichting Darmkanker

De inbreng van het patiëntenperspectief door Stichting Darmkanker speelt een rol op alle niveaus van kwaliteitsverbetering. De Stichting streeft naar een meer proactieve bijdrage aan kwaliteitsverbetering in de dikkedarmkankerzorg. Om dit te realiseren wil de stichting een agenda opstellen die als leidraad zal dienen voor de trajecten waar ze zich voor gaan inzetten. Ondanks het relatief grote aantal (ex-)patiënten hebben patiëntverenigingen zoals Stichting Darmkanker vaak moeite om 'geschikte' patiëntenvertegenwoordigers te vinden, die bovendien voor langere tijd actief kunnen blijven.

2 Pharos is een landelijk expertisecentrum dat zich inzet voor het terugdringen van grote gezondheidsverschillen

Adviezen

Als resultaat van onze inventarisatie hebben we adviezen opgesteld om patiëntenvertegenwoordigers effectief te betrekken op de verschillende niveaus voor kwaliteitsverbetering in de zorg voor dikkedarmkanker. Verder beschrijven we in bijlage 3 een praktijkvoorbeeld hoe de Nederlandse Vereniging voor Nierpatiënten de betrokkenheid van patiënten met chronische nierschade bij kwaliteitsbeleid vormgeeft.

Macroniveau

Patiënten kunnen met hun kennis en ervaringen unieke en waardevolle aanvullingen geven op de informatie die met kwaliteitsregistraties wordt verzameld. Het vergt inspanningen van zowel de betreffende partij als de patiëntenorganisatie om patiëntenvertegenwoordiging op macroniveau te stimuleren en de vertegenwoordiger als een gelijkwaardige partner te beschouwen.

Een belangrijke ontwikkeling die de betrokkenheid van patiëntenorganisaties bij kwaliteitsregistraties onderstreept, is te zien in de toetsingscriteria van de Inhoudsgovernancecommissie (IGC) en Datagovernancecommissie (DGC) Center. Deze commissies zien toe op goede governanceafspraken over - en een efficiënte inrichting van - het landschap van kwaliteitsregistraties in de medisch specialistische zorg. Zij toetsen op de inhoudelijke governance (IGC) en de datagovernance (DGC) van kwaliteitsregistraties. Op grond daarvan adviseren zij het Zorginstituut Nederland (ZiNL) over opname van de kwaliteitsregistratie in een (nieuw) landelijk register voor registraties. In 2023 zijn de IGC en DGC in mei 2023 gestart met de toetsing van de eerste landelijke kwaliteitsregistraties. Met positief advies kunnen kwaliteitsregistraties zich aanmelden voor opname in het landelijk register van registraties, beheerd door het Zorginstituut Nederland. Een van de toetsingscriteria is een structurele plek voor patiëntenorganisaties in de (bestuurlijke) governance van een kwaliteitsregistratie.

DICA en Patiëntfederatie Nederland (zie bijlage 1) werken tevens aan beleid om patiëntenvertegenwoordigers op een structurele en actieve manier bij de registraties te betrekken. Dit beleid omvat onder meer de taken, verantwoordelijkheden, profiel, vergoeding en scholing. Naar verwachting wordt dit beleid vanaf voorjaar 2024 geïmplementeerd.

Adviezen voor de betreffende partij

- Betrek de patiëntenvertegenwoordiger vroegtijdig. Hier ligt een rol voor de voorzitter van het betreffende gremium (bijvoorbeeld CAB of richtlijnwerkgroep);
- Zorg ruim van tevoren voor agenda en vergaderstukken, zodat de patiëntenvertegenwoordiger ook de achterban kan raadplegen waar nodig en zich goed kan voorbereiden;
- Plan tijdig overleg tussen patiëntenvertegenwoordiger en voorzitter om vergaderingen voor te bereiden;
- Bereid of bespreek gezamenlijk het overleg voor en bespreek manieren waarop de patiëntenvertegenwoordiger goed zijn input kan geven;
- Zorg dat de (mate van) betrokkenheid relevant en waardevol is; als een patiëntenvertegenwoordiger weinig kennis heeft van een onderwerp, vermindert dit de waarde.
- Laat de patiëntenvertegenwoordiger een keer meelopen in de praktijk;
- Beloon de patiëntenvertegenwoordiger op een passende manier voor hun activiteiten en reserveer hiervoor vacatiegeld.

Adviezen voor de patiëntenorganisatie

- Het is cruciaal om kennis te hebben over richtlijnen, kwaliteitsregistraties, hoe de zorg rondom het ziektebeeld is georganiseerd en wat de voornaamste landelijke en lokale knelpunten en uitdagingen zijn. Zorg voor scholing en begeleiding op dit gebied;
- Laat de patiëntenvertegenwoordiger niet optreden als activist maar als bruggenbouwer;
- Zorg dat de patiëntenvertegenwoordiger zijn achterban kan raadplegen om zo een breder perspectief dan alleen het eigen standpunt te kunnen vertegenwoordigen;
- Stel realistische grenzen wat betreft tijd of eigen expertise.

Mesoniveau

Om een efficiënte inzet van patiëntenvertegenwoordiging op mesoniveau te bereiken, bieden we een aantal adviezen aan.

Adviezen voor de betrekken partij

- Betrek patiënten al vanaf de ontwerpfase;
- Neem op tijd contact op met de patiëntenorganisatie als er een vertegenwoordiger nodig is. Meestal duurt het een aantal weken om een verzoek te beoordelen, af te stemmen en een geschikte vertegenwoordiger te vinden;
- Beschouw de patiëntenvertegenwoordiger als een gelijkwaardig teamlid, en stimuleer een informele atmosfeer, bijvoorbeeld door voornamen te gebruiken en witte jassen te vermijden;
- Beloon de patiëntenvertegenwoordiger op een passende manier voor hun activiteiten en reserveer hiervoor vacatiegeld;
- Waardeer en erken de unieke inzichten die patiëntenvertegenwoordigers bieden;
- Licht onderzoeksresultaten toe, bijvoorbeeld tijdens symposia of bijeenkomsten, aan de patiëntgemeenschap.

Adviezen voor de patiëntenorganisatie

- Zorg dat de patiëntenvertegenwoordiger het doel van zijn of haar betrokkenheid begrijpt en in staat is om waardevolle inzichten te geven op complexe vraagstukken;
- Organiseer bijeenkomsten of symposia om onderzoeksresultaten met de patiëntengroep te delen;
- Plan tijd en activiteiten om de opvattingen van de achterban over bepaalde onderwerpen te peilen. Denk aan focusgroepen en het gebruik van vragenlijsten.

Microniveau

Co-creatie is een effectieve werkwijze om de waardevolle inzichten van patiënten te betrekken bij het ontwikkelen van instrumenten op microniveau. De patiëntenvertegenwoordiger en de zorgverlener kunnen dan gezamenlijk input leveren. Idealiter zijn patiënten betrokken bij elke fase van het project: van de stuurgroep tot de implementatie. Deze integrale betrokkenheid maximaliseert de relevantie van de ontwikkelde instrumenten en versterkt de kwaliteit van de zorg.

Hieronder geven we adviezen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken bij de ontwikkeling van instrumenten voor Samen Beslissen in de spreekkamer.



Adviezen voor de verzoekende partij

- Creëer een samenwerkingsvorm waarin de patiëntenvertegenwoordiger zich gewaardeerd en betrokken voelt;
- Houd bij het samenstellen van de werkgroep rekening met de mogelijke impact van een ziekte en/of behandeling op de patiëntenvertegenwoordiger;
- Zie patiëntinbreng niet als formaliteit: bereid het waarom en hoe van de patiëntbetrokkenheid zorgvuldig voor;
- Ontwikkel een aanpak waarin voldoende tijd en aandacht is voor het patiëntperspectief.
- Beloon de patiëntenvertegenwoordiger op een passende manier voor hun activiteiten en reserveer hiervoor vacatiegeld.

Adviezen voor de patiëntenvertegenwoordiger/patiëntenorganisatie

- Kijk verder dan eigen ervaring: een beperkte focus kan leiden tot blinde vlekken;
- Zoek naar manieren om de opvattingen van de achterban te peilen om ook echt namens de groep te kunnen spreken, bijvoorbeeld online panels, vragenlijsten of focusgroepen;
- Blijf op de hoogte van ontwikkelingen in de gezondheidszorg en wees in staat om verbanden te herkennen;
- Patiëntinbreng is geen formaliteit: vraag de verzoekende partij waarom en hoe hij patiënten wil betrekken;
- Investeer in de begeleiding van vertegenwoordigers. Overweeg betaalde krachten in te zetten bij problemen met de continuïteit van deelname.



Conclusie

In de laatste 20 jaar heeft de zorg voor patiënten met dikkedarmkanker aanzienlijke vooruitgang geboekt en patiëntenvertegenwoordigers spelen steeds vaker een (prominente) rol bij kwaliteitsverbetering. Patiënten en hun vertegenwoordigers brengen met hun kennis en ervaringen unieke en waardevolle aanvullingen in het proces van kwaliteitsverbetering, zowel voor het macroniveau, mesoniveau en microniveau.

Op verschillende plekken in het kwaliteitsbeleid voor dikkedarmkanker zijn patiëntenvertegenwoordigers betrokken, bijvoorbeeld bij het vaststellen van indicatoren voor DCRA, de ontwikkeling van de Colorectaal Richtlijn en het Waardegedreven Zorg programma van SAZ. Een positieve ontwikkeling, en tegelijkertijd is er ook ruimte voor verdere ontwikkeling.

Op alle niveaus is het belangrijk dat een inclusieve en respectvolle samenwerkingsvorm gecreëerd wordt waarin de patiëntenvertegenwoordiger zich gewaardeerd en betrokken voelt, en als gelijkwaardige partner wordt gezien. Open communicatie en actief luisteren naar de inbreng van de patiëntenvertegenwoordiger dragen hieraan bij. Hiermee wordt voorkomen dat de patiëntenvertegenwoordigers zich in een onevenwichtige positie ten opzichte van artsen en andere medische professionals ziet.

Voor een waardevolle patiëntparticipatie is het essentieel dat patiëntvertegenwoordigers beschikken over diverse vaardigheden, waaronder het vermogen om als bruggenbouwer op te treden, en dat zij de benodigde kennis hebben om een substantiële bijdrage te leveren aan onderzoeksactiviteiten.

Referenties

- 1 Definities rond patiëntenparticipatie. [Online] Beschikbaar via: <https://participatiekompas.nl/definities>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 2 Wollersheim H, Bakker P, Bijnen A, Gouma D, Wagner C, & Van Der Weijden T (2011). Kwaliteit en veiligheid in patiëntenzorg. In Bohn Stafleu van Loghum eBooks.
- 3 Integraal Zorgakkoord. Samen werken aan gezonde zorg. Versie 1.0. September 2022. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 4 SAZ waardegedreven zorg programma. [Online] Beschikbaar via: <https://saz-ziekenhuizen.nl/thema/waardegedreven-zorg/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 5 Stichting Darmkanker. [Online] Beschikbaar via: <https://www.darmkanker.nl/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 6 Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties. [Online] Beschikbaar via: <https://nfk.nl/over-nfk/wie-zijn-we>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 7 Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG). [Online] Beschikbaar via: <https://dccg.nl/organisation>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 8 Dutch ColoRectal Audit (DCRA). [Online] Beschikbaar via <https://dica.nl/dcra/home>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 9 Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC). [Online] Beschikbaar via: <https://plcrc.nl/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 10 Patiëntenfederatie Nederland. [Online] Beschikbaar via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/patiëntenparticipatie#patiëntenparticipatie-in-onderzoek>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 11 Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties. Inbreng van patiëntperspectief. [Online] Beschikbaar via: <https://nfk.nl/doelen/inbreng-van-pati%C3%ABntenperspectief-bij-wetenschappelijk-onderzoek/wat-doet-nfk-op-gebied-van-pati%C3%ABntenperspectief>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 12 Patiëntenfederatie Nederland. ToolKIDZ. [Online] Beschikbaar via: <https://toolkidz.patiëntenfederatie.nl/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 13 Guidelines International Network. GIN Public Toolkit. [Online] Beschikbaar via: <https://g-i-n.net/toolkit>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023
- 14 Patiëntfederatie Nederland. Witboek Kwaliteitsregistraties & Patiëntenparticipatie (2022).
- 15 Duvekot JJ, Erjavec Z, Ensink RJH, Veltman NC, Tabbers M, Lucas CMHB et al. (2022). Medisch specialistische richtlijnen 3.0. In Federatie Medisch Specialisten.
- 16 Participatiematrix - UMC Utrecht. [Online] Beschikbaar via: <https://www.umcutrecht.nl/participatiematrix>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 17 PGO-Support: kennis- en adviesorganisatie bij patiëntenparticipatie. [Online] Beschikbaar via: <https://www.pgosupport.nl/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.

Bijlage 1 **Betrokken partijen patiëntenparticipatie dikkedarmkanker**

Hieronder zijn de partijen en organisaties beschreven die betrokken en relevant zijn voor patiënten met dikkedarmkanker.

Stichting Darmkanker

In 2020 is Stichting Darmkanker opgericht. De stichting is er speciaal voor (ex) darmkankerpatiënten, partners en naasten (5). Stichting Darmkanker streeft naar een optimale kwaliteit van leven en zorg voor alle mensen met darmkanker en hun naasten. Ook stimuleren zij wetenschappelijk onderzoek en innovaties die in het belang zijn van mensen met darmkanker, faciliteren lotgenotencontact en helpen om knelpunten waar mensen met darmkanker in het dagelijks leven tegenaan lopen, op te lossen.

Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)

De NFK is de koepel van negentien kankerpatiëntenorganisaties (6). De koepel behartigt de algemene belangen en ondersteunt de aangesloten organisaties. Samen worden de belangen van alle mensen die kanker hebben (gehad), hun naasten en mensen met een erfelijke aanleg voor kanker behartigd. NFK vindt dat Samen Beslissen in elke spreekkamer vanzelfsprekend moet zijn. Ze leiden patiëntbelangenbehartigers op zodat zij zorgorganisaties in hun regio kunnen ondersteunen bij het verbeteren van Samen Beslissen. Verder laat NFK de stem van de patiënt horen door betrokken te zijn bij wetenschappelijk onderzoek, opstellen van kennisagenda's of richtlijnen.

Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG)

De Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG) is een samenwerkingsverband van medische disciplines die betrokken zijn bij de diagnostiek en behandeling van patiënten met darmkanker: chirurgische oncologie, radiotherapie, medische oncologie, pathologie, radiologie, gastro-enterologie, en genetica (7). Het primaire doel van de DCCG is het verbeteren van de kwaliteit van diagnostiek en behandeling van patiënten met dikkedarmkanker op landelijk niveau door het initiëren van klinisch wetenschappelijk onderzoek.

Dutch ColoRectal Audit (DCRA)

In de Dutch ColoRectal Audit (DCRA) wordt data van alle dikkedarm- en endeldarmkanker geregistreerd, zodat de kwaliteit van de zorg gemonitord kan worden (8). De DCRA was in Nederland het eerste landelijke, door professionals aangestuurde initiatief om medische teams te voorzien van gebenchmarkte, ziekenhuis specifieke kwaliteitsinformatie, dat nieuwe mogelijkheden bood om hun zorg gericht te verbeteren. De DCRA wordt bestuurd door de Clinical Audit Board (CAB). Op het moment van schrijven van dit document zijn de Patiëntenfederatie Nederland en DICA bezig om de betrokkenheid van patiënten bij de DICA-registraties op een meer structurele manier in te richten.



Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC)

Het Prospectief Landelijk CRC cohort (PLCRC) is een cohortstudie die data van patiënten met darmkanker in heel Nederland verzamelt (9). Hiermee hopen ze beter te begrijpen welke factoren van invloed zijn op het succes van de behandeling en op de kwaliteit van leven. Het PLCRC biedt een infrastructuur voor het verzamelen van klinische gegevens, patiëntgerapporteerde uitkomsten en het opslaan van lichaamsmateriaal zoals bloed en tumorweefsel van patiënten met dunnedarm-, dikkedarm-, endeldarm- en anuskanker (gezamenlijk darmkanker).

Patiëntenfederatie Nederland (PFN)

Patiëntenfederatie Nederland is een koepelorganisatie van ruim 200 patiëntenorganisaties (zoals NFK) en vertegenwoordigt de belangen van patiëntenparticipatie op verschillende manieren: in de spreekkamer, in de politiek, bij de zorgverzekeraar en in het nieuws. Zij stimuleren onder meer dat de stem van de patiënt wordt meegenomen binnen allerlei aspecten in de zorg en stimuleren patiëntenparticipatie (10). Patiëntenfederatie Nederland werkt met de NFK samen aan diverse algemene thema's.



Bijlage 2 Hulpmiddelen om patiëntenvertegenwoordigers te betrekken

Handleiding patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek (NFK)

De NFK heeft in 2023 een handleiding uitgebracht over patiëntparticipatie in wetenschappelijk onderzoek (11). Dit document beschrijft het nut van patiëntenparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek, de niveaus van patiëntparticipatie en per onderzoeksfase de mogelijke vorm van patiëntparticipatie. Verder staan de voorwaarden voor patiëntparticipatie bij wetenschappelijk onderzoek vermeld.

KIDZ tool (Patiëntenfederatie Nederland)

De KIDZ tool is ontwikkeld door de Patiëntenfederatie Nederland (PFN) in het kader van het programma KIDZ (Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in de medisch specialistische Zorg) (12). Deze tool biedt handvatten voor patiëntenvertegenwoordigers die namens een patiëntenorganisatie betrokken zijn bij kwaliteitsstandaardtrajecten in de medisch specialistische zorg. In de tool staat onder meer beschreven hoe patiëntenvertegenwoordigers goed het patiëntenperspectief kunnen inbrengen en welk profiel een patiëntenvertegenwoordiger bij kwaliteitsverbeteringsprojecten idealiter heeft.

GIN public toolkit (Guidelines International Network)

Het Guidelines International Network (GIN) is een netwerk van organisaties en individuen die geïnteresseerd zijn in evidence-based richtlijnen. Een van hun doelen is het promoten van goede praktijkvoorbeelden. Het netwerk heeft een toolkit ontwikkeld met praktisch advies voor richtlijnontwikkelaars over het betrekken van patiënten en het publiek bij de ontwikkeling van richtlijnen (13).

Witboek Kwaliteitsregistraties & Patiëntenparticipatie (Patiëntenfederatie Nederland)

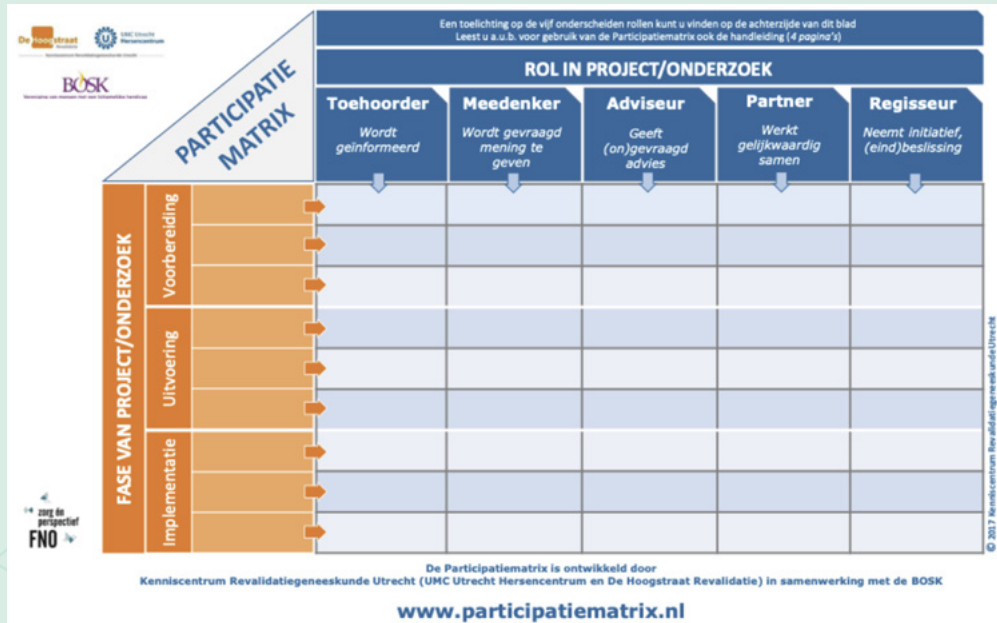
Het witboek van Patiëntenfederatie Nederland is geschreven voor patiëntenorganisaties die willen starten met of bij willen dragen aan kwaliteitsregistraties (14). In het witboek beschrijft Patiëntenfederatie Nederland bij de verschillende fasen van kwaliteitsregistraties welke rol patiëntenvertegenwoordigers hier kunnen invullen en hoe zij dat kunnen doen.

Richtlijn 3.0 (Federatie Medisch Specialisten)

Het adviesrapport Medisch specialistische richtlijnen 3.0 (2023), opgesteld door de Commissie Richtlijnen van de Federatie Medisch Specialisten (15), beschrijft hoe richtlijnen bijdragen aan goede zorg. Er wordt beschreven dat het primaire doel van een richtlijn is om de klinische besluitvorming “in de spreekkamer” te ondersteunen. Vanwege dit uitgangspunt wordt benadrukt dat patiëntenvertegenwoordiging bij de ontwikkeling van richtlijnen essentieel is.

Participatiematrix (Revalidatiegeneeskunde Utrecht en UMC Utrecht)

De Participatiematrix is een instrument dat is ontwikkeld om de mate van participatie en betrokkenheid van individuen of groepen bij een specifiek project, programma of besluitvormingsproces te meten en te visualiseren (16). Het is een hulpmiddel dat helpt bij het begrijpen en analyseren van de interactie tussen verschillende belanghebbenden en hun invloed op het bereiken van bepaalde doelstellingen. Kern van de Participatiematrix zijn de rollen in een project (horizontale as) en de fasen van een project (verticale as).



Een toelichting op de vijf onderscheiden rollen kunt u vinden op de achterzijde van dit blad. Leest u a.u.b. voor gebruik van de Participatiematrix ook de handleiding (4 pagina's).

PARTICIPATIE MATRIX		ROL IN PROJECT/ONDERZOEK				
		Toehoorder <i>Wordt geïnformeerd</i>	Meedenker <i>Wordt gevraagd mening te geven</i>	Adviseur <i>Geeft (on)gevraagd advies</i>	Partner <i>Werkt gelijkwaardig samen</i>	Regisseur <i>Neemt initiatief, (eind)beslissing</i>
FASE VAN PROJECT/ONDERZOEK	Voorbereiding					
	Uitvoering					
	Implementatie					

De Participatiematrix is ontwikkeld door Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht (UMC Utrecht Hersencentrum en De Hoogstraat Revalidatie) in samenwerking met de BOSK www.participatiematrix.nl

Figuur 1. Participatie matrix

PGO-support

PGO-support ondersteunt patiënten- en gehandicaptenorganisaties bij de inbreng van ervaringsdeskundigheid ter verbetering van de kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven (17). PGO-support biedt een cursus voor beginnende patiëntenvertegenwoordigers om hen te begeleiden bij het effectief inzetten van hun persoonlijke ervaringskennis in verschillende situaties, zoals het geven van gastlessen, het faciliteren van lotgenotencontact en het beïnvloeden van lokaal beleid.

Bijlage 3 **Praktijkvoorbeeld betrokkenheid patiënten met chronische nierschade**

Voor kwaliteitsverbetering van patiënten met chronische nierschade worden patiëntenvertegenwoordigers op alle niveaus nauw betrokken. De Nierpatiëntvereniging Nederland (NVN) speelt een cruciale rol in dit proces. Ruim 170 vrijwilligers worden ingezet bij projecten en de vereniging raadpleegt regelmatig het patiënten panel bestaande uit meer dan 400 patiënten, om inzicht te krijgen in de visie van hun achterban. Hieronder beschrijven we hoe zij dit aanpakken.

Macroniveau

De Patiëntadviesraad Medicatie van de NVN is opgericht op initiatief van nierpatiënten die met hun opgedane kennis uit de EUPATI NL-opleiding zich wilden inzetten voor nierpatiënten. Hun belangrijkste doel is om patiëntenparticipatie bij medicijnonderzoek naar een hoger plan te tillen. Met als wens om mee te mogen praten over het samenstellen van een onderzoeksagenda. En niet pas bij de klinische trials van een medicijn, zoals nu vaak gebeurt.

Verder heeft de NVN ook een team ervaringsdeskundigen dat betrokken is bij de ontwikkeling en herziening van medische richtlijnen en zorgstandaarden. De ervaringsdeskundigen zorgen ervoor dat het patiëntenperspectief in de richtlijn of zorgstandaard wordt opgenomen. Ook helpt het team bij het vertalen van de (vaak ingewikkelde) informatie naar begrijpelijke informatie voor patiënten. Deze informatie is onder andere terug te vinden op nieren.nl.

Behalve als proefpersoon kun je als nierpatiënt ook op andere manieren een bijdrage leveren aan wetenschappelijk onderzoek, bijvoorbeeld door mee te denken over de opzet van een project, het betrekken van patiënten en het communiceren van onderzoeksresultaten naar de achterban van patiënten. Zo zijn zij betrokken bij al het onderzoek dat door de Nierstichting wordt gefinancierd, en ook wordt steeds meer betrokkenheid gevraagd door allerlei andere onderzoekers.

Op dit moment is geen ervaringsdeskundige betrokken bij de kwaliteitsregistratie van nierziekten, Nefrodata. De NVN heeft een bureaumedewerker aangesteld om de belangen en behoeften van de patiënten in deze context te vertegenwoordigen.

Mesoniveau

Elke drie jaar wordt bij een dialysecentrum de kwaliteit van de zorgverlening gecontroleerd, dit wordt visiteren genoemd. Zo wordt duidelijk wat verbeterd moet worden en wat al goed gaat. Tot nu toe gebeurt dat altijd door een visitatieteam van een nefroloog en een gespecialiseerd verpleegkundige.

In 2022 liep een pilot om patiënten een centrale plek te geven binnen het gedegen systeem van visitatie en certificering die dialysecentra nu kennen. Het doel van de pilot was te verkennen wat een goede werkvorm zou zijn voor het visiteren in de nieuwe samenstelling. Om de centra te kunnen beoordelen, heeft de NVN vijf ervaringsdeskundigen patiënten opgeleid.



Door patiënten met andere patiënten te laten praten, verwachten we dat de visitatie meer oplevert; dat er extra of andere informatie beschikbaar komt, ook voor het centrum zelf. Concluderend leidt het betrekken van ervaringsdeskundigen tot positieve veranderingen en ervaringen in het visitatieproces. In een tweede pilot zou erna gekeken worden, hoe de ervaringskennis tijdens visitaties duurzaam en efficiënt ingebed kan worden.

Microniveau

In 2022 heeft de NVN een visie Samen beslissen opgesteld om de eigen regie van de patiënt in de spreekkamer te versterken. Een van de ontwikkelde producten is de Keuzehulp dialysecentra. Dit is een online hulpmiddel op Zorgkaart Nederland dat helpt bij de keuze voor een geschikt dialysecentrum. De NVN heeft deze Keuzehulp samen met Patiëntenfederatie Nederland ontwikkeld. Daarbij is 150 dialysepatiënten gevraagd wat zij belangrijk vinden bij dialyse. Op basis van hun antwoorden is de inhoud van de Keuzehulp vastgesteld.

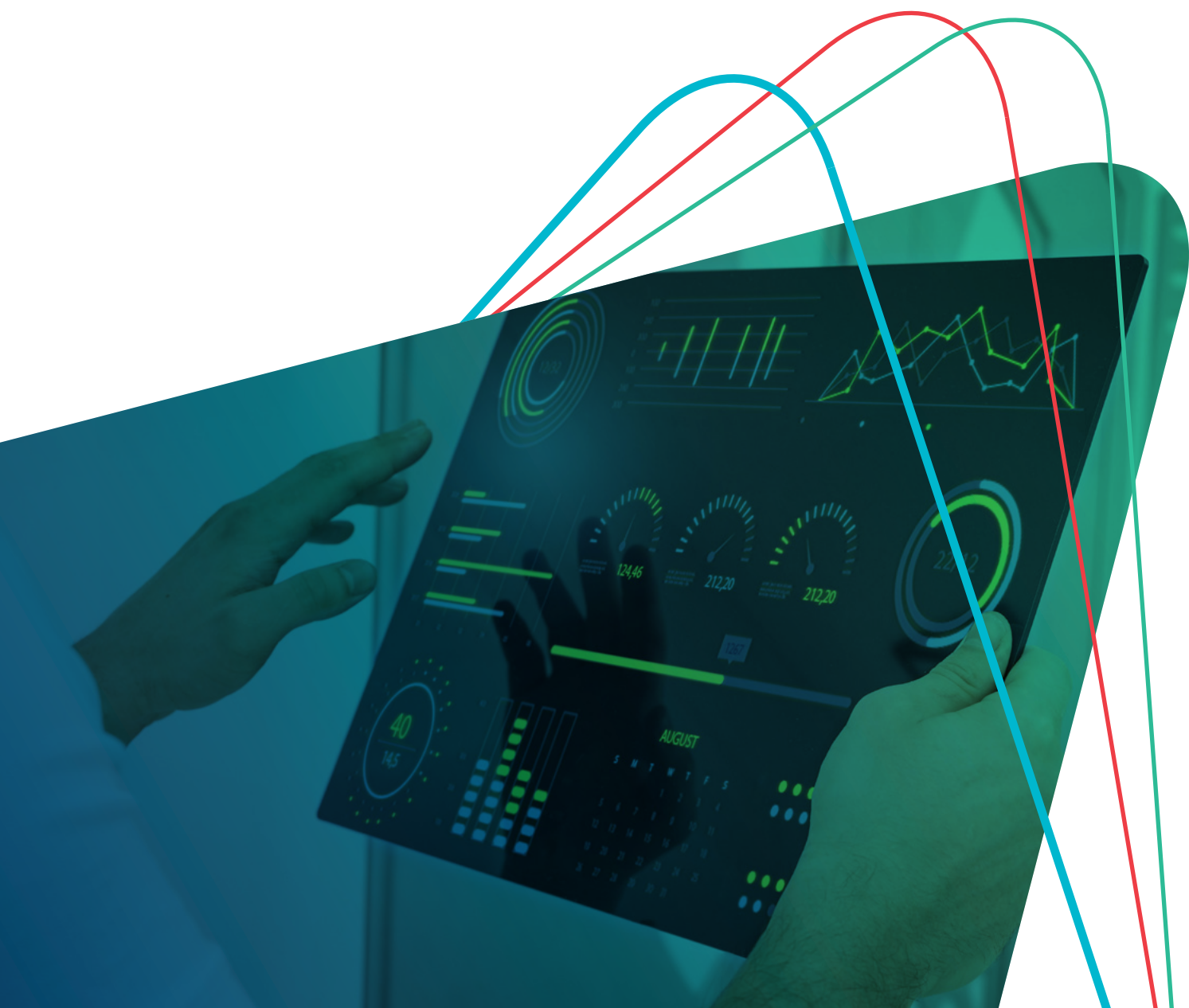
Vijf geleerde lessen

- 1 Investeer tijd en budget in de begeleiding van patiëntenvertegenwoordigers. Voor de NVN betekent dat ook: betaalde krachten inzetten.
- 2 Focus op kwaliteit. Iedereen wordt begeleid om een goede inbreng te kunnen geven.
- 3 Bied scholing aan, zodat patiëntenvertegenwoordigers voldoende kennis hebben over medische trajecten, behandelingen en de ontwikkelingen die spelen rondom de ziekte en de zorg in het algemeen.
- 4 Ken en presenteer de meerwaarde van vrijwilligers en leden.
- 5 Patiëntinbreng is geen formaliteit. Patiëntorganisaties moeten niet te snel worden benaderd enkel omdat financiers het vereisen. Laat de betreffende partij, zoals een richtlijncommissie, erover nadenken waarom hij patiënten wil betrekken.



Aandoeningsbreed inzicht in uitkomsten van behandelingen voor dikkedarmkanker

INZICHT IN DE MOGELIJKHEDEN VOOR HET KOPPELEN VAN
DATA UIT KWALITEITSREGISTRATIES VOOR DIKKEDARMKANKER



VERSIEINFORMATIE

28 november 2023

INITIATIEF



IN SAMENWERKING MET



FINANCIERING

De ontwikkeling van dit product is gefinancierd door ZonMw projectnummer 08590092110004 als onderdeel van het programma Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg.

PROJECTTEAM

Sanne van Houwelingen (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Auke Nutma (Nederlandse Vereniging voor Heelkunde)
Rob Tollenaar (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Joppe Tra (Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten)
Michel Wouters (Dutch Institute for Clinical Auditing)

MET DANK AAN

Michelle de Graaff (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Berend de Jong (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Lotte Ruchtie (Medical Research Data Management)
Julie Sijmons (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Mira Staphorst (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Koen van der Ven (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Silvia Verelst (Dutch Institute for Clinical Auditing)
Anne van der Wel (Medical Research Data Management)





Inhoud

Afkortingenlijst	4
Management samenvatting	6
Leeswijzer	8
Inleiding	9
Doelstelling	12
Aanpak	12
Mogelijkheden en voorwaarden voor koppeling van data uit registraties	13
Integratie van uitkomst-informatie in dashboards	16
Ontwikkelingen op het gebied van wet- en regelgeving	17
Conclusie	19
Referenties	20
Bijlage 1: Het zorgpad (dikke)darmkanker voor de patiënt	22
Bijlage 2: Kwaliteitsregistraties relevant voor dikkedarmkanker	25
Bijlage 3: Kwaliteitsindicatoren bij de verschillende stappen in het zorgpad	27
Bijlage 4: Stappenplan voor trapsgewijze koppeling	29
Bijlage 5: DICA dashboards voor uitkomst-informatie	32

Afkortingenlijst

ABPR	Adequate Bowel Preparation Rate
AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
BSN	Burgerservicenummer
CAB	Clinical Audit Board
CIC	Ziekenhuiscode (MRDM OrganizationID)
CIR	Cecal Intubation Rate
CT	Computer Tomografie
DCCG	Dutch Colorectal Cancer Group
DCRA	Dutch ColoRectal Audit
DGC	Data-governancecommissie
DGEA	Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit
DHBA	Dutch Hepato Biliary Audit
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DMA	Dutch Medicines Audit
DRCE	Dutch Registration of Complications in Endoscopy
DSCA	Dutch Surgical Colorectal Audit
EHDS	European Health Data Space
Health RI	Health Research Infrastructure
HIPEC	Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie
IGC	Inhouds-governancecommissie
IGJ	Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd
IZA	Integraal Zorg Akkoord
KIMS	Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialististen
MDL	Maag-, Darm- en Leverziekten
MRDM	Medical Research Data Management BV
MRI	Magnetic Resonance Imaging
MWA	Micro Wave Ablatie
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NIV	<i>Nederlandse Internisten Vereniging</i>
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
NVCO	Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie
NVGIC	Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale Chirurgie

NVMDL	Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen
NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVvR	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVZA	Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuis Apothekers
PDR	Polyp Detection Rate
PLCRC	Prospectief Landelijk Colorectaal Cohort
RFA	<i>Radiofrequentie ablatie</i>
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
UPN	Uniek Patiënt Nummer
VWS	Volksgezondheid Welzijn en Sport
WABVPZ	Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg
WGBO	Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst
WKKGZ	Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg
WSITRM	Whole System In The Room
ZBC	Zelfstandig Behandelcentrum
ZINL	Zorginstituut Nederland

Management samenvatting

De beschikbaarheid van uitkomstinformatie kan de kwaliteit van de zorg verbeteren. Het stimuleert betrokkenen op verschillende niveaus - zowel bestuurders, zorgprofessionals, ondersteunende medewerkers en patiëntenvertegenwoordigers - om continu te blijven leren en verbeteren.

Dit rapport is onderdeel van het ZonMw-programma 'Verduurzamen Uitkomstgerichte Zorg'. Het programma richt zich op het optimaliseren van het praktisch gebruik van uitkomstinformatie. Ook wil het programma uitkomstinformatie de juiste plek geven binnen het kwaliteitsbeleid. Het programma presenteert daartoe drie showcases: dikkedarmkanker, knieartrose en chronische nierschade.¹

Showcase dikkedarmkanker

Voor de showcase dikkedarmkanker onderzoeken we hoe we uitkomstinformatie van de Dutch ColoRectal Audit (DCRA; de landelijke kwaliteitsregistratie voor dikkedarm- en endeldarmkanker) kunnen verduurzamen. Dit doen wij met een projectgroep met daarin professionals van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (KIMS). Daarnaast hebben we, variërend per onderwerp, patiëntenvertegenwoordigers vanuit de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en professionals met specifieke expertise geraadpleegd.

Dit is het laatste rapport in de reeks van vijf over het verduurzamen van uitkomstgerichte zorg voor dikkedarmkanker. Het beschrijft de mogelijkheden om data uit meerdere kwaliteitsregistraties van DICA met relevante informatie over dikkedarmkankerpatiënten te koppelen. Dit is van belang omdat de zorg voor dikkedarmkanker in toenemende mate niet meer binnen de grenzen van één zorginstelling plaatsvindt, maar in regionaal georganiseerde netwerken waarin meerdere medisch specialismen samenwerken rond de patiënt. Dit heeft tot gevolg dat de behoefte om over zorginstellingen of specialismen heen data gekoppeld kan worden steeds groter wordt.

Totaaloverzicht creëren

De DICA kwaliteitsregistraties kenmerken zich door het feit dat ze allemaal tot stand zijn gekomen op initiatief van medisch specialisten. Vanuit de gedachte 'voor en door dokters' zijn zo de registraties opgezet om zo goed mogelijk aan te kunnen sluiten bij de werkelijke informatiebehoefte vanuit de zorgpraktijk.

Inmiddels zien we een tendens om complexe zorg in een netwerk van specialisten te leveren. Dat maakt dat we binnen DICA onze registraties omvormen naar een platform. Met als achterliggende gedachte dat vanuit een meerdere perspectieven informatie ontsloten kan worden; vanuit een zorgpad, vanuit een netwerk, of bijvoorbeeld vanuit multimorbiditeit.

Zo is uitkomstinformatie over patiënten met dikkedarmkanker momenteel beschikbaar in vijf DICA kwaliteitsregistraties. Een grootste deel van de informatie staat geregistreerd de DCRA (Dutch ColoRectal Audit). Daarnaast is uitkomstinformatie voor endoscopisch onderzoek of

¹ <https://www.zonmw.nl/nl/artikel/verduurzamen-uitkomstgerichte-zorg>

voor uitzaaïingen in de lever terug te vinden in de Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA), de Dutch Registration of Complications in Endoscopy (DRCE) en de Dutch Hepato Biliary Audit (DHBA). Informatie over behandeling met medicijnen is te vinden in de Dutch Medicine Audit (DMA)

Om een beeld te krijgen van het gehele zorgpad dat deze patiënten kunnen doorlopen, is het belangrijk om de informatie uit deze kwaliteitsregistraties met elkaar te koppelen. Dit stelt zorgprofessionals in staat om, samen met hun patiënten, weloverwogen behandelbeslissingen te nemen. Ook kunnen zij hiermee de zorgkwaliteit verbeteren en zo bijvoorbeeld de overlevingskansen en kwaliteit van leven van patiënten verhogen.

Uitkomstinformatie koppelen

Binnen het DICA-platform kunnen we de uitkomstinformatie van patiënten met dikkedarmkanker ontsluiten. Dit vraagt erom data-technisch deze gegevens te kunnen koppelen. Het doel van dit rapport is om te beschrijven welke mogelijkheden er zijn om verschillende registraties voor patiënten met dikkedarmkanker te koppelen, zowel binnen een ziekenhuis als ziekenhuisoverstijgend. Het rapport beschrijft een drietal opties: koppeling op basis van een uniek patiëntnummer (UPN) in combinatie met een ziekenhuiscode (CIC), koppeling op basis van persoonskenmerken, of koppeling op basis van het Burgerservicenummer (BSN). De optie om te koppelen op basis van Informed Consent is niet nader uitgewerkt, vanwege de mogelijke vertekening die hierdoor kan ontstaan doordat het deel patiënten dat geen toestemming geeft vervolgens gemist wordt in de registratie. Elke manier van koppelen heeft voor- en nadelen. Ook moet rekening gehouden worden met wetgeving die van invloed is op het delen van persoonsgegevens, vooral wanneer het BSN als koppelsleutel wordt gebruikt.

Trapsgewijze koppeling op dit moment het meest haalbaar

Als we alle voor- en nadelen van de verschillende koppelmethodes en de huidige wetgeving in beschouwing nemen komen we tot de volgende conclusies:

- Koppelen op basis van het BSN geeft de meest betrouwbare koppeling. De huidige wetgeving staat echter het gebruik van BSN of een afgeleide daarvan niet toe. Mogelijk maken veranderingen in de wet het in de toekomst eenvoudiger om persoonsgegevens zoals het BSN te verwerken in het kader van kwaliteitsregistraties.
- Wat wel mogelijk is, is een trapsgewijze koppeling op basis van patiëntgegevens. Hierbij koppelen we de gegevens uit de verschillende kwaliteitsregistraties eerst op basis van UPN en CIC. Voor de patiënten die niet op basis van deze gegevens gekoppeld kunnen worden, voeren we vervolgens een koppeling op basis van persoonskenmerken uit. Hiervoor gebruiken we gegevens zoals het geslacht, de geboortedatum, de postcode of informatie over de behandeling van een patiënt. In dit rapport beschrijven wij een stappenplan voor deze manier van koppelen. Ook beschrijven we een project waarbij we deze manier van koppelen hebben toegepast op de DCRA en de DHBA.

Met dit rapport schetsen wij aan betrokkenen bij dikkedarmkanker welke mogelijkheden er op dit moment beschikbaar zijn om gegevens uit verschillende kwaliteitsregistraties samen te voegen ten behoeve van uitkomst informatie voor kwaliteitsverbetering in de zorg. Tevens is deze informatie ook van nut voor andere aandoeningen.

Leeswijzer

Dit rapport telt acht hoofdstukken en vijf bijlages. In de **inleiding** beschrijven we het zorgpad dat patiënten met dikkedarmkanker doorlopen en de uitkomstindicatoren die voor dikkedarmkanker geregistreerd worden. Ook lichten we toe waarom het relevant is om data te koppelen. Vervolgens komen de **doelstelling** van het rapport en de gevolgde **aanpak** aan de orde. Hieruit vloeien twee hoofdstukken voort. Die gaan in op de **mogelijkheden en voorwaarden voor koppeling van data uit registraties** en op de verschillende aspecten die komen kijken bij de **integratie van uitkomst informatie in dashboards**. Tot slot bespreken we de **ontwikkelingen op het gebied wet- en regelgeving** en de **conclusie** van het rapport. Naast de **referenties** zijn een aantal bijlages toegevoegd die verdieping geven op de verschillende onderdelen uit het rapport. **Bijlage 1** gaat dieper in op het zorgpad dat een patiënt met dikkedarmkanker doorloopt. **Bijlage 2** beschrijft de achtergrond van de verschillende kwaliteitsregistraties voor dikkedarmkanker. **Bijlage 3** geeft inzicht in de bijbehorende uitkomstindicatoren uit de kwaliteitsregistraties, per stap van het zorgpad. **Bijlage 4** beschrijft een stappenplan voor trapsgewijze koppeling van de registraties. In **bijlage 5** komen de dashboards aan de orde die uitkomst informatie overzichtelijk weergeven voor medisch professionals.



Inleiding

Het zorgpad voor patiënten met dikkedarmkanker

In Nederland krijgen jaarlijks ongeveer 12.000 mensen dikkedarmkanker (1). Deze ziekte heeft veel impact op de patiënt en brengt een hoge ziektelast met zich mee. Voor de meeste patiënten met dikkedarmkanker bestaat het zorgpad uit de volgende stappen. Het begint met deelname aan het bevolkingsonderzoek naar darmkanker óf, los daarvan, met symptomen die mogelijk wijzen op darmkanker. Bij een vermoeden van kanker volgt diagnostisch onderzoek om de aard en omvang van de ziekte vast te stellen. Als er sprake is van (darm)kanker, volgt de behandeling. Afhankelijk van de locatie en omvang van de tumor ondergaat de patiënt soms een voorbehandeling, zoals chemotherapie en/of bestraling, gevolgd door een resectie om de tumor te verwijderen. Na de operatie kan nabehandeling nodig zijn. Tot slot kan de kanker soms terugkomen. Er is dan sprake van een recidief. Ook kan blijken dat er uitzaaiingen zijn op andere plaatsen in het lichaam. Afhankelijk van de ernst van de situatie moet een patiënt dan opnieuw behandeld worden. Bijlage 1 licht de verschillende stappen van het zorgpad in meer detail toe.

Uitkomstinformatie bij dikkedarmkanker

Welke uitkomstinformatie benodigd is bij dikkedarmkanker hangt af van het beloop van de ziekte. Het kan daarom bestaan uit verschillende soorten gegevens die te maken hebben met of er bijvoorbeeld wel of geen uitzaaiingen zijn. Denk bijvoorbeeld aan klinische informatie over het ziektebeloop of patiëntgerapporteerde informatie over fysieke klachten. Deze informatie is van belang om hoogstaande zorg voor patiënten te kunnen leveren. Daarnaast helpt het om samen beslissen in de spreekkamer mogelijk te maken.²

Uitkomstinformatie over patiënten met dikkedarmkanker is binnen het DICA platform beschikbaar in vijf kwaliteitsregistraties en databronnen. Dit zijn:

- de Dutch ColoRectal Audit (DCRA): deze registratie verzamelt informatie over onder andere de chirurgische en radiotherapeutische behandelingen voor dikkedarm- en endeldarmkanker en uitzaaiingen op het buikvlies en Patiëntgerapporteerde uitkomsten (PROMs);
- de Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA): deze registratie bevat (onder andere) informatie over coloscopieën;
- de Dutch Registration of Complications in Endoscopy (DRCE): hierin staat (onder andere) informatie over complicaties gerelateerd aan coloscopieën;
- de Dutch Hepato Biliary Audit (DHBA): dit is een registratie voor de behandeling van lever- en galwegtumoren. Deze registratie bevat ook de informatie over dikkedarmkankerpatiënten met levermetastasen.
- de Dutch Medicine Audit (DMA): dit is een registratie voor geneesmiddelen. Deze registratie bevat ook informatie over de behandeling met medicijnen voor patiënten met dikkedarmkanker.

Bijlage 2 geeft een nadere toelichting op deze registraties.

² Samen Beslissen is een proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken welk medisch beleid het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties (ook 'niets doen'), voor- en nadelen, patiëntvoorkeuren en patiëntspecifieke omstandigheden worden meegenomen.

Uitkomstinformatie per stap van het zorgpad

De vijf kwaliteitsregistraties van DICA bevatten elk uitkomstinformatie over verschillende stappen van het zorgpad. De DCRA bevat informatie over de stappen voorbehandeling, resectie, nabehandeling, het postoperatief weefselonderzoek en de behandeling van uitzaaiingen in het buikvlies. De DGEA en de DRCE bevatten data die betrekking hebben op de diagnose van dikkedarmkanker met behulp van een coloscopie. In de DHBA staan data die betrekking hebben op uitzaaiingen in de lever. In de DMA staat aanvullende informatie over de behandeling met medicijnen.

Figuur 1 vat het globale zorgpad dikkedarmkanker samen.

In het 'Harmonisatieproject CRC' is onder projectleiding van het Zorginstituut gewerkt aan een geharmoniseerde gegevensset (2). Deze gegevensset vormt, zodra deze formeel is vastgesteld, de basis voor de doorontwikkeling van de DCRA. Bij de ontwikkeling van deze geharmoniseerde gegevensset is ook gebruik gemaakt van de relevante data uit de DGEA, DRCE, DHBA en DMA.



Figuur 1. Het globale zorgpad voor patiënten met dikkedarmkanker
 HIPEC: Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie

Bijlage 3 geeft een nadere toelichting op de uitkomstindicatoren, per stap van het zorgpad.

Meerwaarde van registraties koppelen

Dat de uitkomstinformatie gefragmenteerd is, leidt ertoe dat zorgprofessionals en patiënten een beperkt inzicht hebben in de behandeling en de resultaten hiervan gedurende het zorgtraject. Een van de manieren om een totaalbeeld te verkrijgen is door de data uit de verschillende registraties aan elkaar te koppelen.

Om aan de informatiebehoefte van het multidisciplinaire team te voldoen, is het van belang een zo volledig mogelijk informatie-overzicht te bieden. Daartoe is het nodig om de relevante data uit de registraties DCRA, DGEA, DRCE, DHBA en DMA aan elkaar te kunnen koppelen. Dit kan zowel op het niveau per zorginstelling, maar bij voorkeur ook op het niveau van het netwerk. Door informatie tussen deze registraties te delen kunnen medische professionals beter overwogen behandelbeslissingen nemen, de zorgkwaliteit verbeteren en zo de overlevingskansen van patiënten verhogen. Om het belang van de koppeling te illustreren

beschrijven we hieronder drie voorbeelden waarin de data uit meerdere registraties nodig zijn om een goed beeld van de ziekte van de patiënt te krijgen.

Voorbeeld 1. Informatie over tumorbiologie

Zeventig procent van de patiënten die geïnccludeerd zijn in de DHBA hebben leveruitzaaiingen van (endel)darmkanker. De initiële behandeling van de darmtumor en de latere behandeling van leveruitzaaiingen bij dezelfde patiënt worden op dit moment in twee afzonderlijke registraties verzameld, respectievelijk de DCRA en de DHBA. De uitkomsten en eerdere behandelingen kunnen echter aanzienlijk met elkaar in verband staan. Zo kan de biologie van de tumor anders zijn als de darmtumor zich links of rechts in de dikke darm bevindt. Dit is mogelijk van invloed op de overlevingskansen van de patiënt. Deze informatie is gedocumenteerd in de DCRA, maar niet in de DHBA. Dit komt doordat men terughoudend is om gegevens van de initiële tumor opnieuw vast te leggen in het kader van data-minimalisatie. Dergelijke informatie moet echter laagdrempelig aan elkaar gerelateerd kunnen worden om de kwaliteit van zorg bij leveruitzaaiingen van (endel)darmkanker te kunnen verbeteren.

Voorbeeld 2. De effectiviteit van gecombineerde behandelingen

Patiënten die gelijktijdig geopereerd zijn aan een darmtumor en leveruitzaaiingen worden afzonderlijk verzameld in de DCRA en DHBA. Hierdoor is er geen totaaloverzicht van deze gecombineerde behandeling vanuit de registraties. Op geaggregeerd niveau kan een betere analyse op mogelijk verhoogde percentages complicaties, een langere opnameduur of minder goede langetermijnresultaten waardevol zijn om deze gecombineerde operatie te evalueren.

Voorbeeld 3. Factoren van invloed op de behandeling van uitzaaiingen

Een deel van de patiënten met dikkedarmkanker en levermetastasen ondergaat eerst een leveroperatie en vervolgens, in een tweede ingreep, een darmoperatie. Het is aannemelijk dat complicaties die zich voordoen tijdens of direct na de eerste operatie van invloed kunnen zijn op het verloop en de uitkomsten van de tweede operatie. Ook voor- of nabehandelingen rondom de operatie van een darmtumor, zoals chemotherapie, kunnen van invloed zijn op de resultaten van de leverresectie.

Door de analyse op een bredere set data te kunnen doen, waar ook bijvoorbeeld informatie over de voorbehandeling in zit, ontstaat een beter beeld op de effectiviteit van de behandeling. Op patiëntniveau kunnen deze inzichten leiden tot verschillende behandelstrategieën, waardoor zorg op maat mogelijk wordt.

Integraal Zorg Akkoord en koppeling tussen zorginstellingen

Een belangrijke ontwikkeling die de noodzaak om databronnen te koppelen nog actueler maakt is het Integraal Zorg Akkoord (IZA) (3). In september 2022 hebben het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en een groot aantal partijen in de zorg afspraken vastgelegd in het IZA om de zorg voor de toekomst goed, toegankelijk en betaalbaar te houden. Een van de afspraken richt zich op de concentratie en regionalisatie van zorg. Hierdoor zullen steeds meer onderdelen van het zorgtraject worden geconcentreerd in gespecialiseerde zorginstellingen. Het zal daardoor vaker voorkomen dat patiënten voor verschillende onderdelen van hun zorgtraject in meerdere ziekenhuizen worden behandeld. Dit betekent bijvoorbeeld dat een patiënt die gediagnosticeerd wordt met dikkedarmkanker via een coloscopie in een regionaal ziekenhuis of Zelfstandig Behandelcentrum (ZBC) naar een radiotherapiecentrum gaat voor de voorbehandeling en vervolgens naar een ander ziekenhuis voor de operatie. In het geval van een recidief kan de patiënt naar een gespecialiseerd ziekenhuis verwezen worden voor leverresectie of Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie (HIPEC).

Doelstelling

Dit rapport beschrijft de mogelijkheden om de informatie uit de verschillende registraties met gegevens over patiënten met dikkedarmkanker aan elkaar te koppelen. Ook gaat het in op de randvoorwaarden die hierop van toepassing zijn. Hierbij richten we ons op de koppeling van de vijf registraties: de DCRA, de DHBA, de DRCE, de DGEA en DMA. We kijken zowel naar het koppelen van de data binnen één zorginstelling als de koppeling over zorginstellingen heen.

Dit rapport **beschrijft de mogelijkheden informatie uit verschillende registraties met gegevens over patiënten met dikkedarmkanker aan elkaar te koppelen.**

Aanpak

Om het vraagstuk van koppelen te beantwoorden, zijn meerdere partijen bevraagd. Denk aan Medical Research Data Management BV (MRDM), de Clinical Audit Boards (CAB's) en deskundigen binnen DICA.

Als eerste stap hebben we vertegenwoordigers van deze partijen gevraagd welke uitdagingen zij ervaren bij het koppelen van data uit kwaliteitsregistraties en welke randvoorwaarden zij zien om koppeling mogelijk te maken. Vervolgens hebben we gekeken welke koppelsleutels er zijn om de data uit de registraties te koppelen en welke voor- en nadelen hierbij horen. Hiervoor hebben we een multidisciplinair overleg georganiseerd met alle betrokkenen bij de registraties, een zogenaamde 'whole system in the room' (WSITRM)-bijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst waren vertegenwoordigers van MRDM en DICA met verschillende expertises aanwezig. Vanuit MRDM waren dat een analist en een applicatiebeheerder. En vanuit DICA een datascientist, een informatieanalist, een privacy officer, twee arts-onderzoekers (DCRA en DHBA), het clusterhoofd van de DCRA, het hoofd van het wetenschappelijk bureau en een bestuurslid. Tijdens de WSITRM bespraken wij met hen de mogelijkheden en belemmeringen voor koppeling van de registraties.

De informatie uit de gesprekken met de vertegenwoordigers van DICA, MRDM en de CAB's en de informatie uit WSITRM-bijeenkomst hebben wij geanalyseerd. Op basis hiervan beschrijven we de verschillende mogelijkheden voor koppeling, inclusief de voorwaarden.

Mogelijkheden en voorwaarden voor koppeling van data uit registraties

Om gegevens van patiënten uit verschillende registraties binnen en tussen ziekenhuizen met elkaar te verbinden, is een unieke koppelcode noodzakelijk. Deze code, ook wel koppel sleutel genoemd, moet gegevens in verschillende registraties op patiëntniveau betrouwbaar kunnen verbinden. Dat wil zeggen dat de data uit de verschillende registraties met grote zekerheid tot dezelfde persoon behoren. Daarbij is het doel niet om een persoonsprofiel op te stellen, maar wel om de geaggregeerde data betrouwbaar aan elkaar te relateren.

Uit de gesprekken met de verschillende betrokkenen komen een aantal mogelijke koppelcodes naar voren. Dit zijn:

- koppeling op basis van de combinatie van het unieke patiëntnummer (UPN) en de ziekenhuiscode (CIC);
- koppeling op basis van verschillende persoonskenmerken zoals achternaam, geboortedatum, geslacht en postcode;
- koppeling op basis van het Burgerservicenummer (BSN).

Ook is er een optie om te koppelen op basis van Informed Consent. Deze is niet nader uitgewerkt, vanwege de mogelijke vertekening die hierdoor kan ontstaan voor het deel patiënten dat geen toestemming geeft.

In dit hoofdstuk bespreken we deze drie mogelijkheden voor koppelen.

Koppeling op basis van een combinatie van UPN en CIC

Een eerste mogelijkheid om registraties te koppelen is door gebruik te maken van een combinatie van het UPN³ en de CIC⁴. Deze combinatie biedt de mogelijkheid om data uit registraties te koppelen wanneer de patiënt voor de ziektebeelden in beide registraties in hetzelfde ziekenhuis is behandeld. Bijvoorbeeld wanneer hij of zij hier zowel een coloscopie als een operatie voor darmkanker heeft ondergaan. De UPN-CIC-code is niet geschikt voor koppelingen van bestanden tussen verschillende ziekenhuizen.

Uitdagingen en randvoorwaarden

Hoewel het UPN een verplicht veld is in de registraties wordt het niet altijd aangeleverd. Ook is de kwaliteit van het UPN soms onvoldoende voor toepassing bij koppeling, bijvoorbeeld doordat het onjuist is ingevuld. We schatten dat bij ongeveer 9% van de patiënten het UPN niet of niet juist is ingevuld.

3 Dit is het patiëntnummer dat een ziekenhuis aan een patiënt geeft om hem/haar te identificeren

4 Dit is een code die MRDM intern gebruikt om het ziekenhuis te identificeren.

De kwaliteit van het UPN kan op verschillende manieren verbeterd worden, namelijk door:

- betere communicatie met ziekenhuizen: breng het belang en de urgentie van een correct ingevuld UPN onder de aandacht;
- betere validatie van het UPN: beperk het gebruik van specifieke tekens in het UPN, zoals leestekens. Voorkom daarnaast dat er duplicaten ontstaan;
- verplichte invoer van het UPN: maak van het UPN een verplicht veld in de registratie dat niet kan worden overgeslagen of onvolledig kan worden aangeleverd bij het inlezen van een batch.

Koppelen op basis van persoonskenmerken

Een tweede mogelijkheid om data uit de verschillende registraties te koppelen is een koppelsleutel op basis van meerdere persoonskenmerken. Denk bijvoorbeeld aan de achternaam, de geboortedatum, het geslacht en de postcode van een patiënt. Deze gegevens kunnen samen een unieke identificatie vormen voor een patiënt, waarmee de data vanuit de verschillende registraties gekoppeld kunnen worden op patiëntniveau. Hoe meer kenmerken worden gebruikt, des te waarschijnlijker is de kans dat de gegevens van unieke patiënten goed gekoppeld worden tussen registraties. Deze manier van koppelen is zowel geschikt om gegevens uit verschillende registraties binnen als tussen ziekenhuizen aan elkaar te koppelen.

Uitdagingen en randvoorwaarden

Een aandachtspunt is dat veelgebruikte koppelvelden niet altijd op dezelfde manier worden aangeleverd bij de verschillende registraties en ziekenhuizen. Denk bijvoorbeeld aan het gebruik van leestekens en umlauten en het gebruik van de eigen achternaam danwel die van de partner na een huwelijk. Dit maakt dat deze gegevens eerst gestandaardiseerd moeten worden om ze geschikter te maken voor koppeling. Ook postcodes worden vaak onvolledig ingevuld. Daarnaast is het mogelijk dat mensen tussentijds verhuizen. De kans hierop wordt groter naarmate er meer tijd zit tussen twee behandelingen. Zo kunnen er meerdere jaren zitten tussen het moment van een primaire colonresectie (gegevens in de DCRA) en een leverresectie vanwege uitzaaiingen (gegevens in de DHBA).

Koppeling op basis van BSN

Een derde mogelijkheid is het koppelen op basis van BSN. Het BSN is een unieke persoonsgebonden code die in Nederland wordt gebruikt om individuen te identificeren in diverse overheids- en gezondheidszorgsystemen.

Uitdagingen en randvoorwaarden

Het gebruik van het BSN in de zorg staat beschreven in de Wet Aanvullende Bepalingen Verwerking Persoonsgegevens in de Zorg (WABVPZ). Hierin staat dat een zorgaanbieder het BSN mag gebruiken in het kader van de verlening van zorg aan de individuele patiënt. In theorie is het BSN een goede manier om gegevens van een patiënt over meerdere registraties met elkaar te koppelen, mits het BSN in beide registraties is vastgelegd. Echter, kwaliteitsregistraties vallen buiten de WABVPZ waardoor het gebruik van een BSN of een afgeleide daarvan niet is toegestaan, en daarom op dit moment niet kan dienen als koppeling voor registraties.



Health Research Infrastructure (Health-RI)⁵ is begin 2022 het 'Obstakel Verwijder Traject' gestart om obstakels te identificeren én aan te pakken die de infrastructuur voor gezondheidsdata voor onderzoek en innovatie in de weg staan. Een van deze obstakels is het niet op een veilige en betrouwbare manier kunnen koppelen van gezondheidsdata. Voor dit obstakel ("Systematiek voor unieke koppelsleutel") heeft Health RI de opdracht van het ministerie van VWS gekregen om een oplossing te vinden voor het BSN als koppelsleutel. DICA is nauw betrokken bij dit traject gegeven het belang voor de kwaliteitsregistraties om langdurige/structurele koppeling van databronnen te bewerkstelligen.

Voorbeeld voor koppeling

Om concreet te maken hoe een koppeling er op dit moment uit kan zien beschrijven we in bijlage 4 een methode om data uit de DCRA-, DRCE-, DGEA- en DHBA-, en DMA-registraties trapsgewijs te koppelen. Hierbij koppelen we in eerste instantie op basis van UPN en CIC. Voor de patiënten die niet op basis van deze gegevens gekoppeld kunnen worden, voeren we vervolgens een koppeling op basis van persoonskenmerken uit.



5 Health RI is een Nederlandse organisatie die de ontwikkeling van een nationale gezondheidsdata infrastructuur ondersteunt en stimuleert waarmee data gerelateerd aan welzijn, gezondheid en zorg toegankelijk gemaakt worden voor onderzoek, innovatie, implementatie en beleidsontwikkeling, met alle waarborgen voor de privacy.

Integratie van uitkomst- informatie in dashboards

Als de informatie uit de verschillende kwaliteitsregistraties eenmaal is gekoppeld, is de laatste stap om deze gekoppelde informatie overzichtelijk weer te geven. Binnen de DICA-registraties wordt informatie weergegeven in de Codman dashboards (zie bijlage 5 voor verdere toelichting). Op dit moment worden de data van de verschillende registraties in afzonderlijke dashboards weergegeven. Ook kan DICA de data in een samenwerkingsverband/regionaal netwerk presenteren. De verwachting is dat de presentatie van informatie, hetzij ten gevolge van het implementatieplan Uitkomstgerichte Zorg, hetzij ten gevolge van het IZA in de toekomst anders zal plaatsvinden.

Dit hoofdstuk bespreekt de verschillende aspecten die komen kijken bij de integratie van uitkomstinformatie in het Codman-dashboard. Het gaat in op de gegevens die ziekenhuizen en patiënten kunnen inzien na integratie van de dashboards en de privacyaspecten die hierbij een rol spelen.

Voor de **individuele ziekenhuizen** is het **belangrijk** dat zij de resultaten van hun 'eigen' patiënten kunnen zien.

Inzicht voor ziekenhuizen en patiënten

Gekoppelde gegevens van patiënten uit de DCRA, DGEA, DRCE en/of DHBA kan verschillende perspectieven opleveren. Een aantal patiënten zal alle behandelingen in hetzelfde ziekenhuis hebben ondergaan. Een ander deel zal onderdelen van hun behandeling in verschillende ziekenhuizen ondergaan hebben. Voor de individuele ziekenhuizen is het belangrijk dat zij de resultaten van hun 'eigen' patiënten kunnen zien. Dat wil allereerst zeggen de patiënten die volledig in het eigen ziekenhuis behandeld zijn. Daarnaast is het nuttig als zij ook de resultaten kunnen zien van patiënten die *een onderdeel* van hun behandeling in een ander ziekenhuis hebben ondergaan. Met het IZA is de verwachting dat in toenemende mate de zorg in een regionaal netwerk zal worden geleverd en dat dit ondersteund wordt met informatie over het *gehele* zorgpad. De uitkomsten van de gehele behandeling, die in meerdere ziekenhuizen is uitgevoerd, worden dan inzichtelijk voor zorgverleners en patiënten.

Privacyaspecten

Als de gegevens uit de verschillende kwaliteitsregistraties enkel afkomstig zijn uit het eigen ziekenhuis, zijn er geen privacy-kwesties die verband houden met het koppelen. Als gegevens uit verschillende ziekenhuizen gecombineerd moeten worden is dit wel het geval. Gegevens die in het ene ziekenhuis zijn ingevoerd mogen niet op patiëntniveau worden bekeken door behandelaars in het andere ziekenhuis, tenzij de patiënt daar expliciete toestemming voor heeft gegeven of als er nog sprake is van een behandelrelatie.

Ontwikkelingen op het gebied van wet- en regelgeving

Naast de inhoudelijke- en technische aspecten die een rol spelen bij het koppelen van gegevens uit kwaliteitsregistraties, speelt ook de wet- en regelgeving een belangrijke rol. Op dit gebied zijn momenteel drie ontwikkelingen relevant. Het eerste is de herziening van de Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen in de Zorg (WKKKGZ). Het tweede is de toetsing van kwaliteitsregistraties in het kader van opname in een (nieuw) register voor kwaliteitsregistraties. En de derde betreft aanstaande Europese wetgeving voor secundair gebruik van data: de European Health Data Space (EHDS). In dit hoofdstuk lichten we de ontwikkelingen toe.

Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen in de Zorg (WKKKGZ)

Voor het koppelen van data uit registraties zijn verschillende wetten van toepassing, zoals de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de WKKKGZ. De AVG heeft betrekking op de verwerking van persoonsgegevens, de WGBO legt onder andere de verwerking van medische gegevens vast. De WKKKGZ gaat specifiek in op de kwaliteitsregistraties in de zorg. Deze laatste wet is momenteel (anno 2023) onderhevig aan wijzigingen. Die zijn van invloed op de mogelijkheden voor het koppelen van registraties.

De WKKKGZ heeft als doel de kwaliteit van zorg te verbeteren en de positie van patiënten te versterken. Deze wet reguleert onder andere de behandeling van klachten en geschillen in de zorg. Daarnaast reguleert de wet de kwaliteitsregistraties in de gezondheidszorg. De wet biedt op dit moment geen basis voor het verzamelen van gevoelige persoonsgegevens, zoals het BSN, voor secundair datagebruik. Secundair datagebruik in de zorg betreft het gebruiken van data voor andere doeleinden dan om de juiste zorg voor een individuele patiënt te leveren, zoals bijvoorbeeld wetenschappelijk onderzoek. Onder secundair datagebruik valt ook het gebruik van zorgdata voor kwaliteitsregistraties.

Momenteel wordt gewerkt aan een aanvulling op deze wet. Het doel hiervan is om een wettelijke basis te bieden voor de verwerking van gevoelige persoonsgegevens ten behoeve van kwaliteitsregistraties. Dit zorgt ervoor dat kwaliteitsregistraties deze persoonsgegevens rechtmatig kunnen verwerken voor kwaliteitsverbetering in de zorg. Een andere wijziging is dat de verwerkingsverantwoordelijkheid voor het koppelen van registraties bij de registratieorganisaties komt te liggen en niet meer bij de ziekenhuizen. De wetswijziging zal naar verwachting een belangrijke bijdrage leveren aan het bevorderen van de kwaliteit en veiligheid van de zorg in Nederland.

Toetsing van kwaliteitsregistraties door de Inhouds-governance-commissie (IGC) en Data-governancecommissie (DGC)

In 2022 zijn een Inhoudsgovernancecommissie (IGC) en een Datagovernancecommissie (DGC) opgericht. Deze commissies moeten toezien op goede governanceafspraken over - en een efficiënte inrichting van - het landschap van kwaliteitsregistraties in de medisch specialistische zorg. Zij toetsen op de inhoudelijke governance (IGC) en de datagovernance (DGC) van kwaliteitsregistraties. Op grond daarvan adviseren zij het Zorginstituut Nederland (ZiNL) over opname van de kwaliteitsregistratie in een (nieuw) landelijk register voor registraties

(4,5). Vooruitlopend op de voorgenomen wetswijziging van de WKKGZ zijn de IGC en DGC in mei 2023 gestart met de toetsing van de eerste landelijke kwaliteitsregistraties. Met positief advies kunnen kwaliteitsregistraties zich aanmelden voor opname in het landelijk register van registraties, beheerd door het Zorginstituut Nederland.

Kwaliteitsregistraties die in het register zijn opgenomen kennen een wettelijke grondslag voor het verwerken van gepseudonimiseerde data (6). Zorgaanbieders worden verplicht om gegevens aan te leveren voor deze registraties. Dit bevordert de vullingsgraad en betrouwbaarheid van de data in de registraties.

European Health Data Space

Het European Health Data Space (EHDS) is een voorstel van de Europese Commissie om medische informatie gemakkelijk en snel uit te wisselen, en burgers controle te geven over hun gezondheidsgegevens. Het plan heeft drie delen: het primaire gebruik van gegevens, het secundaire gebruik van gegevens en het reguleren van de markt voor zorg-ICT (7).

Het eerste deel van het voorstel draait om het centraal stellen van de burger. Burgers krijgen rechten waarmee ze meer controle hebben over wie toegang heeft tot hun elektronische gezondheidsgegevens en hoe deze worden gebruikt voor zorgverlening.

Het tweede deel gaat over het gebruik van gezondheidsgegevens voor bredere maatschappelijke doelen, zoals kwaliteitsregistraties, wetenschappelijk onderzoek en innovatie.

Het derde deel richt zich op het creëren van een interne markt voor digitale gezondheidsproducten en -diensten, zoals elektronische medische dossiersystemen. De Europese Commissie wil regels binnen de EU harmoniseren om de effectiviteit en efficiëntie van de gezondheidszorg te bevorderen, met specifieke aandacht voor (product)veiligheid, beveiliging en interoperabiliteit. Het doel van de EHDS is om gezondheidsgegevens bij de bron te houden.

De EHDS bouwt voort op bestaande Europese wetgeving, zoals de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), de verordening voor medische hulpmiddelen (Medical Device Regulation, MDR) en de verordening voor in-vitro diagnostiek (IVDR). Het probeert ook problemen aan te pakken die moeilijk of niet geharmoniseerd kunnen worden door individuele Europese lidstaten. Daarnaast maakt de EHDS-verordening gebruik van Europese wetgevingsvoorstellen, zoals de Data Governance Act.

Conclusie

Complexe medisch-specialistische zorg, zoals (uitgezaaide) dikke darmkanker, wordt geleverd door meerdere medische specialismen die in toenemende mate in een regionaal oncologisch netwerk samenwerken. Idealiter wil je de uitkomst informatie van dit hele netwerk kunnen ontsluiten, zodat er een zo geïntegreerd en volledig mogelijk pallet aan informatie beschikbaar is om de best passende zorg op te kunnen baseren.

Echter op dit moment zijn we nog niet zover dat we deze geïntegreerde informatie eenvoudig beschikbaar kunnen stellen. Dat ligt als belangrijkste oorzaak aan het ontbreken van een unieke koppelsleutel.

Het koppelen van data uit de DCRA, DHBA, DRCE, DGEA en DMA is een eerste stap om een beter beeld te krijgen van de kwaliteit van de diagnostiek en behandeling van darmkankerpatiënten gedurende de verschillende stadia van het ziekteproces. Inzicht in zowel de uitkomsten van de verschillende onderdelen van het zorgproces als de uiteindelijke uitkomst kan het gezamenlijke besluitvormingsproces in de spreekkamer verbeteren. Dit geldt met name als dit samengaat met inzicht in de uitkomsten van verschillende subgroepen van patiënten. Dergelijke informatie is nu al beschikbaar in het Codman exploratief dashboard, maar dan alleen voor de onderdelen die in het eigen ziekenhuis hebben plaatsgevonden.

Geïntegreerde informatie stelt artsen in staat om de zorg te personaliseren en betere behandelbeslissingen te nemen die passen bij de individuele situatie van de patiënt. Bovendien kan dit de registratielast verminderen, de kwaliteit van de zorg verbeteren en een beter inzicht geven in het zorgpad van de patiënt.

Er zijn beperkte mogelijkheden om registraties te koppelen. Zo kan er gebruik worden gemaakt van het UPN in combinatie met het CIC of een koppeling op basis van persoonskenmerken. Het BSN kan een goede koppelsleutel zijn omdat dit een kenmerk is dat uniek is voor iedere patiënt, levenslang meegaat en ziekenhuisoverstijgend ingezet kan worden. Echter is er op dit moment geen wettelijke basis voor het gebruik van het BSN of een afgeleide daarvan voor het koppelen van data uit de registraties. Dit leidt tot terughoudendheid van zorginstellingen om deze informatie te delen. Mogelijk dat dit in de nabije toekomst wel een mogelijkheid zal zijn. In de tussentijd is het nodig om uit te wijken naar andere koppelmogelijkheden. Een combinatie van het gebruik van een UPN-CIC en een koppeling op basis van een aantal persoonskenmerken levert daarmee het hoogste percentage gekoppelde patiënten op.

Referenties

- 1 VZinfo.nl. Dikkedarmkanker | Leeftijd en geslacht. [Online] Beschikbaar via: <https://www.vzinfo.nl/dikkedarmkanker/leeftijd-en-geslacht>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 2 Zorginstituut Nederland. Consultatie visie Regie op Registers voor Dure Geneesmiddelen (ROR DGM). [Online] Beschikbaar via: <https://www.zorginstituutnederland.nl/binaries/zinl/documenten/publicatie/2023/03/08/publicatie-consultatie-visie-regie-op-registers-voor-dure-geneesmiddelen/Consultatie+visie+Regie+op+Registers+voor+Dure+Geneesmiddelen.pdf>. Geraadpleegd op 22-nov-2023.
- 3 Integraal Zorgakkoord. Samen werken aan gezonde zorg. Versie 1.0. September 2022. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samen-werken-aan-gezonde-zorg>.
- 4 Open Overheid. Communicatie start OGC DGC (via de brancheorganisatie). Versie 21 januari 2022. Beschikbaar via: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-1d5626d56ef20f01c9c61112a605842478704c66/pdf>.
- 5 Keuzenkamp H. Een programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance – Eindrapport. 20 maart 2020. Beschikbaar via: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2020/03/20/een-programma-voor-regie-op-kwaliteitsregistraties-en-verbetering-van-datagovernance>. Geraadpleegd op 02-nov-2023.
- 6 Shared Service Center Data Governance. Regie op kwaliteitsregistraties. [Online] Beschikbaar via: https://ssc-dg.nl/achtergrond/regie_op_kwaliteitsregistraties/. Geraadpleegd op 22-nov-2023.
- 7 Ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. European Health Data Space. [Online] Beschikbaar via: <https://www.gegevensuitwisselingindezorg.nl/european-health-data-space-ehds> Geraadpleegd op 22-nov-2023.
- 8 Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). Bevolkingsonderzoek darmkanker. [Online] Beschikbaar via: <https://www.rivm.nl/bevolkingsonderzoek-darmkanker>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 9 ZonMw. [Online] Beschikbaar via: <https://projecten.zonmw.nl/nl/project/population-screening-colorectal-cancer-risk-stratification>. Geraadpleegd op 22-nov-2023.
- 10 Kanker.nl. Wat is darmkanker? [Online] Beschikbaar via: <https://www.kanker.nl/kankersoorten/darmkanker-dikkedarmkanker/algemeen/wat-is-darmkanker#show-menu/>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 11 Kanker.nl. Chemotherapie bij darmkanker. [Online] Beschikbaar via: <https://www.kanker.nl/kankersoorten/darmkanker-dikkedarmkanker/behandelingen/chemotherapie-bij-darmkanker>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 12 Kanker.nl. Behandeling van darmkanker per stadium. [Online] Beschikbaar via: <https://www.kanker.nl/kankersoorten/darmkanker-dikkedarmkanker/behandelingen/behandeling-van-darmkanker-per-stadium>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 13 Kanker.nl. HIPEC-behandeling bij darmkanker. [Online] Beschikbaar via: <https://www.kanker.nl/kankersoorten/darmkanker-dikkedarmkanker/behandelingen/hipec-behandeling-bij-darmkanker>. Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 14 Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Dutch ColoRectal Audit (voorheen DSCA) – DCRA. [Online] Beschikbaar via: <https://dica.nl/dcra>. Geraadpleegd op: 30-okt-2023.
- 15 Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit – DGEA. [Online] Beschikbaar via: <https://dica.nl/dgea>. Geraadpleegd op: 30-okt-2023.



- 16 Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Dutch Registration of Complications in Endoscopy – DRCE. [Online] Beschikbaar via: <https://dica.nl/drce>. Geraadpleegd op: 30-okt-2023.
- 17 Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Dutch Hepato Biliary Audit – DHBA. [Online] Beschikbaar via: <https://dica.nl/dhba>. Geraadpleegd op: 30-okt-2023.
- 18 Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Dutch Medicine Audit – DMA. [Online] Beschikbaar via: <https://dica.nl/dica/dicageneesmiddelen>. Geraadpleegd op: 30-okt-2023.



Bijlage 1 Het zorgpad (dikke)darmkanker voor de patiënt

Voor patiënten met dikkedarmkanker bestaat het zorgpad uit verschillende stappen. In deze bijlage lichten we deze stappen verder toe.

Bevolkingsonderzoek

Een bevolkingsonderzoek is een landelijke vorm van secundaire preventie. In Nederland bestaan er drie bevolkingsonderzoeken naar kanker, te weten baarmoederhalskanker, borstkanker en darmkanker. Het doel van deze onderzoeken is om kanker te voorkomen of vroegtijdig op te sporen bij mensen die nog geen symptomen hebben. Hierdoor neemt de kans op genezing aanzienlijk toe en is de behandeling vaak minder belastend.

Het bevolkingsonderzoek darmkanker is, na een succesvolle pilot, in 2014 landelijk uitgerold. Voor dit onderzoek ontvangen alle mannen en vrouwen tussen 55 en 75 jaar elke twee jaar een uitnodiging (8).

Bevolkingsonderzoek darmkanker

Darmkanker begint vaak met de vorming van poliepen. In een vroeg stadium kunnen deze goed gedetecteerd worden voordat ze zich ontwikkelen tot kwaadaardige tumoren (9). Voor een deel van de patiënten begint hun zorgpad met een verwijzing naar een ziekenhuis nadat tijdens het bevolkingsonderzoek naar darmkanker een afwijking is vastgesteld (10). Het andere deel betreft patiënten die op basis van symptomen verdacht zijn voor de aanwezigheid van poliepen of een darmtumor, zoals een veranderd ontlastingspatroon of bloed bij de ontlasting. Zij worden door de huisarts naar het ziekenhuis verwezen voor een coloscopie.

Diagnostiek

Tijdens de coloscopie neemt de maag-, darm- en lever (MDL)-arts een biopt en verwijdert indien mogelijk direct de aanwezige poliepen. Als uit het biopt blijkt dat er sprake is van een kwaadaardige tumor volgt aanvullend onderzoek. Dit bestaat uit bloedonderzoek om tumormarkers te identificeren gevolgd door een CT-scan van de borstholte en de buik om eventuele uitzaaiingen in organen zoals de lever en de longen op te sporen. In het geval van tumoren in de endeldarm wordt ook een MRI-scan uitgevoerd. Deze brengt de groei van de tumor in omliggende weefsels en lymfeklieren in kaart.

Voorbehandeling en resectie

Bij de meerderheid van de patiënten bij wie darmkanker is vastgesteld, wordt een darmresectie uitgevoerd. Tijdens deze ingreep verwijdert de chirurg het darmsegment met de tumor, het omliggende vetweefsel en de lymfeklieren. Er zijn twee soorten resecties: een openbuikoperatie of een minimaal invasieve aanpak, zoals een laparoscopische of robotoperatie. Bij een openbuikoperatie wordt één grote incisie in de huid gemaakt, waarna de buikspieren worden gescheiden. Bij minimaal invasieve procedures worden daarentegen drie tot zes kleine incisies gemaakt, met een iets grotere incisie om het aangetaste darmgedeelte

te verwijderen. Vanwege de minder grote belasting voor de patiënt en het snellere en vollediger herstel hebben minimaal invasieve technieken de voorkeur.

In beide gevallen hecht de chirurg, na het verwijderen van de tumor, de darm weer aan elkaar. Soms geneest de naad tussen de twee delen van de darm niet goed en treedt er lekkage op. Deze naadlekkage is de meest voorkomende complicatie bij darmkankeroperaties en kan leiden tot abscessen, sepsis, her-operaties en een langdurige behandeling op de Intensive Care en/of verpleegafdeling. Naadlekkage kan ook een indicatie zijn om op een later tijdstip een stoma aan te leggen. Als het sowieso niet mogelijk is om de darm weer aan elkaar te hechten, legt de chirurg direct een (tijdelijk) stoma aan.

Voor- en nabehandeling

Wanneer darmkanker zich in het laatste deel van de dikke darm, de endeldarm, bevindt, kan er worden besloten om de tumor voorafgaand aan de operatie te behandelen met bestraling, eventueel in combinatie met chemotherapie. Dit wordt gedaan om de kans op een niet-radicaal verwijderen van de tumor te verkleinen. Voorbehandeling met chemotherapie kan ook plaatsvinden bij een tumor die ingroeit in andere organen of de buikwand.

Na de operatieve verwijdering van darmkanker wordt in sommige gevallen chemotherapie gegeven, vooral als de tumor zich in een vergevorderd stadium bevindt. Het doel is om eventueel overgebleven kankercellen te doden (11). Ongeveer 25-30% van de darmkankerpatiënten ondergaat chemotherapie na de operatie.

Postoperatief weefselonderzoek

Na de resectie wordt het verwijderde weefsel onderzocht door een patholoog. Deze kijkt vooral of het tumorweefsel radicaal verwijderd is en of de verwijderde lymfeklieren kankercellen bevatten (12). De uitslagen van het weefselonderzoek bepalen het definitieve stadium van de kanker. Dit is van groot belang voor de prognose van de patiënt, oftewel de kans dat de ziekte terugkeert. Als het tumorweefsel volledig is verwijderd en er geen kankercellen in de lymfeklieren zijn aangetroffen is meestal geen nabehandeling nodig.

Recidief van een darmtumor

Na afronding van de primaire behandeling blijft de patiënt gedurende meerdere jaren onder controle. Als de tumor in deze periode terugkeert, is er sprake van een recidief. Een recidief kan zich lokaal manifesteren in weefsels nabij de oorspronkelijke tumorlocatie. Het kan ook op afstand voorkomen in de vorm van uitzaaiingen naar andere delen van het lichaam, zoals de longen, de lever of het buikvlies.

Bij een lokaal recidief of een beperkt aantal uitzaaiingen in de lever en/of longen kan opnieuw een operatie worden uitgevoerd. Een alternatief is warmte-ablatie met behulp van Radio Frequency Ablation (RFA), Micro Wave Ablation (MWA) of gerichte bestraling. Soms wordt dit voorafgegaan door chemotherapie. Bij de behandeling van uitzaaiingen ligt meestal een palliatief doel voorop. Dit is gericht op het verlengen van het leven en het verbeteren van de kwaliteit van leven. Als het aantal uitzaaiingen beperkt is kan een curatief doel nog steeds mogelijk zijn (12).

Uitzaaiingen in andere organen

Uitzaaiingen van darmtumoren komen ook vaak voor op het buikvlies. Als de uitzaaiingen zich alleen hier bevinden en niet in andere organen, is een zogenaamde HIPEC-operatie mogelijk. Deze operatie bestaat uit twee onderdelen. Allereerst verwijdert de chirurg met behulp van een open-buik-operatie zoveel mogelijk tumorweefsel van het buikvlies. Daarna spoelt hij of zij de buikholte met warme chemotherapie, ofwel Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie (HIPEC) (13).

Als de uitzaaiingen van darmkanker zich in verschillende organen bevinden is een lokale behandeling met een operatie, RFA/MWA, bestraling of HIPEC meestal niet zinvol. De ziekte heeft zich dan al verspreid. In dat geval volgt meestal een behandeling met medicijnen, die via pillen of een infuus worden toegediend. Vaak krijgt een patiënt combinaties van medicijnen. Als de uitzaaiingen hier onvoldoende op reageren, kan er overgegaan worden op een volgende behandelingslijn met andere medicijnen. Soms zijn ook die niet effectief en is alleen 'best supportive care' een optie, ofwel palliatieve zorg.

Bijlage 2 **Kwaliteitsregistraties relevant voor dikke darmkanker**

DICA kent een vijftal kwaliteitsregistraties die informatie bevatten over dikke darmkanker. Het betreft de Dutch ColoRectal Audit (DCRA), de Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA), de Dutch Registration of Complications in Endoscopy (DRCE) en de Dutch Hepato Biliary Audit (DHBA). Hieronder worden deze registraties in meer detail beschreven.

Dutch ColoRectal Audit (DCRA) (14)

De DCRA registreert de resultaten van primaire dikke darm- en endeldarmkankeroperaties. Alle Nederlandse ziekenhuizen die darmkankerchirurgie uitvoeren doen mee aan de kwaliteitsregistratie. Het primaire doel van de registratie is om de kwaliteit van de zorg voor deze patiënten te monitoren. Daarnaast wil de DCRA bijdragen aan verbetering van de zorg. Dit doet zij door, als eerste landelijke registratie in Nederland, de kwaliteitsinformatie op ziekenhuisniveau te verzamelen en terug te koppelen. Een deel van de indicatoren uit de DCRA wordt op ziekenhuisniveau openbaar gemaakt via de website van het Zorginstituut Nederland (www.zorginzicht.nl).

De DCRA is in 2009 oorspronkelijk gestart als de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA). Het werd gelanceerd als een gezamenlijk initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO) en de Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale Chirurgie (NVGIC), beide subverenigingen van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH). De Dutch Colorectal Cancer Group (DCCG), een nationaal onderzoeksplatform voor dikke darmkanker, was hier ook bij betrokken. Binnen twee jaar na de start leverden alle ziekenhuizen in Nederland data aan voor de DSCA. In juni 2017 transformeerde de DSCA tot de multidisciplinaire DCRA. Naast chirurgische kwaliteitsinformatie wordt vanaf dat moment ook radiotherapeutische en systemische informatie geregistreerd. De betrokken beroepsverenigingen zijn de NVvH, de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) en de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) vertegenwoordigd door haar subvereniging de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO).

Een toelichting op de ontwikkeling van de DCRA in de afgelopen 20 jaar staat beschreven in rapport 1 van de showcase dikke darmkanker ("De waarde van kwaliteitsregistraties voor de gehele kwaliteitscyclus").

Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA) (15)

De DGEA registreert een beperkte set internationaal geaccepteerde kwaliteitsindicatoren van alle coloscopieën in Nederland. De DGEA is een initiatief van de Nederlandse Vereniging van Maag-, Darm- en Leverartsen (NVMDL). Een aantal leden hiervan vormen de DGEA-werkgroep. De DGEA-werkgroep wil inzicht verkrijgen in de kwaliteit van coloscopieën en verbetertrajecten stimuleren door spiegelinformatie terug te koppelen aan de deelnemende centra.

Dutch Registration of Complications in Endoscopy (DRCE) (16)

De DRCE bevat informatie over endoscopiegerelateerde complicaties. Daarnaast registreert de DRCE een aantal andere patiëntgerelateerde gegevens, waaronder de indicatie voor endoscopie, comorbiditeit en in beperkte mate het medicatiegebruik. De DRCE is een initiatief van de NVMDL. De registratie is 1 januari 2016 van start gegaan en vervangt de verplichte complicatieregistratie van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM; de coloscopiecomplicaties van het bevolkingsonderzoek via ScreenIT).

Dutch Hepato Biliary Audit (DHBA) (17)

De DHBA registreert de resultaten van verschillende behandelingen van lever- en galwegtumoren. Hieronder vallen ook behandelingen van uitzaaiingen van darmtumoren in de lever. De registratie is geïnitieerd door de landelijke Werkgroep Leverchirurgie (onderdeel van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde) (NVvH) en de Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVvR).

Dutch Medicine Audit (DMA) (18)

De DMA registreert de inzet en uitkomsten van geneesmiddelen bij patiënten met dikke darmkanker (en meerdere andere aandoeningen). De DMA is opgezet vanuit de NvZA (Nederlandse Vereniging voor Ziekenhuis Apothekers) in 2018.

Bijlage 3 **Kwaliteitsindicatoren bij de verschillende stappen in het zorgpad**

Deze bijlage geeft, per stap van het zorgpad, inzicht in de bijbehorende uitkomstindicatoren uit de kwaliteitsregistraties.

Diagnostiek: Indicatoren in de DGEA en DRCE

Binnen DICA zijn er twee registraties die indicatoren bevatten met betrekking tot de diagnostische fase van darmkanker: de Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA) en de Dutch Registration of Complications in Endoscopy (DRCE). De DGEA registreert bijvoorbeeld de 'Adequate Bowel Preparation Rate' (ABPR), de 'Cecal Intubation Rate' (CIR) en de 'Polyp Detection Rate' (PDR). Deze indicatoren dienen als maatstaf voor de kwaliteit en betrouwbaarheid van de endoscopie en zijn direct gerelateerd aan een ongewenste uitkomst, namelijk het missen van poliepen tijdens de endoscopie die later kunnen uitgroeien tot darmkanker. Hoe hoger de kwaliteit van de endoscopieën in Nederland, hoe kleiner de kans dat poliepen zich ontwikkelen tot darmkanker.

Naast een betrouwbare scopie is ook het risico op complicaties bij een scopie belangrijke uitkomst informatie voor patiënten. Denk bijvoorbeeld aan een perforatie van de darm of een bloeding. Deze complicaties worden vastgelegd in de DRCE.

Voorbehandeling en resectie: Indicatoren in de DCRA

Kwaliteitsindicatoren die betrekking hebben op het chirurgische deel van het zorgpad bij darmkanker staan geregistreerd in de Dutch Colorectal Audit (DCRA). Deze indicatoren omvatten zowel 'gewenste' uitkomsten van de operatie, zoals een succesvolle en radicale verwijdering van de tumor, als 'ongewenste' uitkomsten, zoals een gecompliceerd beloop na de operatie met mogelijk overlijden van de patiënt (mortaliteit).

Voor- en nabehandeling: Indicatoren in de DCRA en DMA

Ook voor de voor- en nabehandeling zijn er in de DCRA indicatoren vastgesteld. Het betreft bijvoorbeeld de wachttijd vanaf het moment dat wordt vastgesteld dat het om een kwaadaardige tumor gaat tot de start van de behandeling. Informatie over behandeling met medicijnen wordt in de DMA weergegeven.

Postoperatief weefselonderzoek: Indicatoren in de DCRA

Er zijn twee indicatoren die inzicht geven in de kwaliteit van de resectie. Een gaat over het percentage patiënten met een darmtumor die doorgroeit in omliggend weefsel of andere organen dat een radicale resectie ondergaat. De ander betreft het percentage patiënten met een endeldarmtumor bij wie het weefsel dat rondom de tumor is weggesneden vrij is van tumorcellen. Dit zijn beide indicatoren die kunnen voorspellen of er in een later stadium een lokaal recidief zal optreden.

Recidief van een darmtumor: Indicatoren in de DHBA

Uitzaaiingen van darmkanker komen vaak voor in de lever. De behandeling hiervan wordt geregistreerd in de Dutch Hepato Biliary Audit (DHBA). Ook worden complicaties na een leverresectie of -ablatie, de duur van opname en het aantal gevallen waarin de patiënt is overleden na de operatie geregistreerd.

Verder rapporteert de DHBA hoe vaak de behandeling volledig volgens de richtlijnen verliep. Dit noemen we een 'textbook outcome'. Een textbook outcome wordt in de DHBA als volgt gedefinieerd:

- > de patiënt heeft geen ernstige postoperatieve complicaties met een Clavien Dindo-gradering van IIIa of hoger;
- > er is geen verlengde opnameduur nodig;
- > de patiënt is niet overleden tijdens de opname of binnen 30 dagen na de operatie;
- > er zijn geen heropnames in het ziekenhuis geweest binnen 30 dagen na ontslag;
- > er is geen R2-resectie uitgevoerd (dit gebeurt als er macroscopische tumorresten zichtbaar zijn tijdens de operatie).

In een textbook outcome worden dus verschillende gewenste en ongewenste uitkomsten voor de patiënt gecombineerd.

Uitzaaiingen in andere organen: Indicatoren in de DCRA en andere registraties

Voor wat betreft uitzaaiingen in het buikvlies bevat de DCRA beperkt data over Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie (HIPEC). Op dit moment is er ook geen nationale kwaliteitsregistratie die de uitkomsten van eerste-, tweede- en derdelijnsbehandelingen met medicijnen voor uitgezaaide darmkanker vastlegt. Er zijn wel andere bronnen die deze gegevens registreren. Zo bevat de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) gegevens van patiënten die bij de diagnose al uitgezaaide ziekte hadden. Daarnaast nemen veel ziekenhuizen deel aan het Prospectief Landelijk Colorectaal Cohort (PLCRC). Ook in deze infrastructuur voor wetenschappelijk onderzoek worden gegevens over deze groep patiënten vastgelegd, zoals klinische en patiëntgerapporteerde uitkomsten en daarnaast ook tumorweefsel en bloed. Het PLCRC koppelt de indicatoren echter niet terug aan de deelnemende ziekenhuizen of patiënten.

Bijlage 4 **Stappenplan voor trapsgewijze koppeling**

De onderstaande stappen beschrijven een potentiële methode om de Dutch ColoRectal Audit (DCRA)-, Dutch Registration of Complications in Endoscopy (DRCE)-, Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA)- en Dutch Hepato Biliary Audit (DHBA)-registraties trapsgewijs te koppelen. In eerste instantie koppelen we op basis van UPN (uniek patiëntnummer) en CIC (ziekenhuiscode). Voor de patiënten die niet op basis van UPN gekoppeld kunnen worden, voeren we vervolgens een koppeling op basis van persoonskenmerken uit.

Dit gebeurt in vier stappen:

Stap 1. Bepaling van de te koppelen registraties

Stap 2: Koppelen op basis van een UPN en CIC

Stap 3: Koppelen op basis van persoonskenmerken

Stap 4: Uitlevering van de gekoppelde dataset

In het onderstaande beschrijven wij deze stappen in meer detail.

Stap 1: Bepaling van de te koppelen registraties

Allereerst stellen het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en Medical Research Data Management (MRDM) vast welke registraties zij willen koppelen en op basis van welke koppelsleutel(s). Hiermee waarborgen zij dat ze de juiste gegevensbronnen selecteren. Naast onderlinge afstemming bespreekt DICA de koppeling ook met de Clinical Audit Boards (CAB's) en de arts-onderzoekers van de afzonderlijke registraties. Hierbij moet ook aandacht zijn voor de manier waarop de registraties worden gekoppeld. Bijvoorbeeld of de ene registratie informatie toevoegt aan de andere registratie.

Stap 2: Koppelen op basis van een UPN en CIC

Voor de koppeling van kwaliteitsregistraties op basis van UPN en CIC zijn een viertal stappen nodig. Allereerst moeten DICA en MRDM de kwaliteit van de data verhogen. Vervolgens maakt DICA een script om de data te koppelen. Nadat MRDM de data daadwerkelijk gekoppeld heeft, rapporteren zij de meta-data van de koppeling terug aan DICA. Het onderstaande beschrijft deze stappen in meer detail.

Stap 2a: Verhogen van de UPN- en CIC data-kwaliteit

Om de kwaliteit van de UPN-gegevens te optimaliseren, moeten zowel MRDM als DICA een aantal aanpassingen doorvoeren:

MRDM:

- UPN-gegevens opschonen. Dit houdt bijvoorbeeld in dat voorloophulpen en spaties verwijderd worden.

- CIC-identificatienummers aanpassen met behulp van scripting.⁶ Dit is met name van belang wanneer ziekenhuizen zijn gefuseerd. Het zorgt er dan voor dat de CIC's overeenkomen. Stel bijvoorbeeld dat twee ziekenhuizen met CIC 105 en CIC 186 gefuseerd zijn, en dat aan het gefuseerde ziekenhuis een nieuw CIC is gekoppeld, namelijk 1403. Het is dan belangrijk dat in de kwaliteitsregistratie overal het nieuwe CIC wordt gebruikt.

DICA:

- Communiceren met de ziekenhuizen over het belang van het invullen van een correct UPN. DICA kan ziekenhuizen ervan bewust maken dat het belangrijk is om UPN-gegevens aan te leveren.
- Gerichtte feedback geven aan ziekenhuizen. Dit geldt vooral voor ziekenhuizen waar eerdere UPN-aanleveringen niet correct waren. Zij krijgen het verzoek om correcties door te voeren.
- De validatie van UPN-gegevens verbeteren. DICA kan hiervoor aan ziekenhuizen een voorstel doen voor het valideren van het UPN.
- Aanleveren van UPN-gegevens door ziekenhuizen verplichten. Dit leidt ertoe dat er geen missende data voor het UPN optreden.

Stap 2b: Uitwerken en aanleveren van een script

DICA ontwikkelt een script om de gegevens daadwerkelijk te koppelen. Dit vormt de basis voor het succesvol integreren van de CIC en het UPN. Daarna onderneemt DICA de volgende stappen:

- Voordat het script wordt toegepast op de data van de kwaliteitsregistraties (de productiedata) wordt het uitgebreid getest op testdatasets. Zo worden eventuele fouten of inconsistenties vroegtijdig geïdentificeerd en opgelost.
- Tijdens het scriptproces genereert DICA ook metadata. In de metadata staat informatie over het proces van de koppeling (per stap), zoals het matchingspercentage en gegevens die niet kunnen worden gekoppeld omdat de koppelcode ontbreekt.

Stap 2c: Uitvoeren van de koppeling op productiedata door MRDM

In deze fase voert MRDM de daadwerkelijke koppeling uit op de kwaliteitsregistraties (productiedata). Dit gebeurt op basis van de CIC en UPN. Hierbij maken zij gebruik van het script dat is ontwikkeld door DICA.

Stap 2d: Terugrapporteren van metadata door MRDM aan DICA

Nadat de productiedata zijn gekoppeld, rapporteert MRDM de metadata terug aan DICA. DICA heeft nu informatie over de resultaten van het koppelingsproces.

Stap 3: Koppelen op basis van persoonskenmerken

Voor de patiënten die niet gekoppeld zijn op basis van UPN en CIC proberen DICA en MRDM alsnog een koppeling op basis van persoonskenmerken te maken. Ook hiervoor volgen zij een aantal stappen.

⁶ Scripting is code die MRDM gebruikt om processen te automatiseren, zodat het niet nodig is om deze handmatig uit te voeren.

Stap 3a: Analyse en bepaling van specifieke variabelen

Allereerst maakt DICA een analyse van de betreffende kwaliteitsregistraties. Hierin identificeert zij specifieke variabelen die nodig zijn voor de koppeling, zoals het geslacht, de geboortedatum, de kant van het lichaam waarin de behandeling heeft plaatsgevonden en de behandeldatum (of een reeks daarvan). Het doel is om variabelen te selecteren die een zo groot en betrouwbaar mogelijk matchingspercentage tussen de verschillende registraties opleveren.

Stap 3b: Uitwerken van het koppelingsscript door DICA; levering aan MRDM

Op basis van de geïdentificeerde specifieke variabelen werkt DICA een nieuw koppelingsscript uit. Net zoals bij het script voor het koppelen op basis van UPN en CIC wordt dit eerst getest voordat het wordt toegepast op de productiedata. Daarnaast worden ook tijdens dit scriptproces metadata gegenereerd. Als de tests succesvol zijn doorlopen draagt DICA het script over aan MRDM.

Stap 3c: Uitvoering van de koppeling op productiedata door MRDM

MRDM voert nu de daadwerkelijke koppeling uit op de kwaliteitsregistraties.

Stap 3d: Terugkoppeling van metadata door MRDM aan DICA (geaggregeerde data)

Na de koppeling met persoonskenmerken rapporteert MRDM opnieuw de metadata aan DICA. Deze omvatten details over het matchingspercentage, de nauwkeurigheid van de koppeling en andere relevante statistieken. Op basis hiervan kan DICA beslissen of er verdere verbeteringen en aanpassingen nodig zijn aan het koppelingsproces.

Stap 4 Uitlevering van de gekoppelde dataset

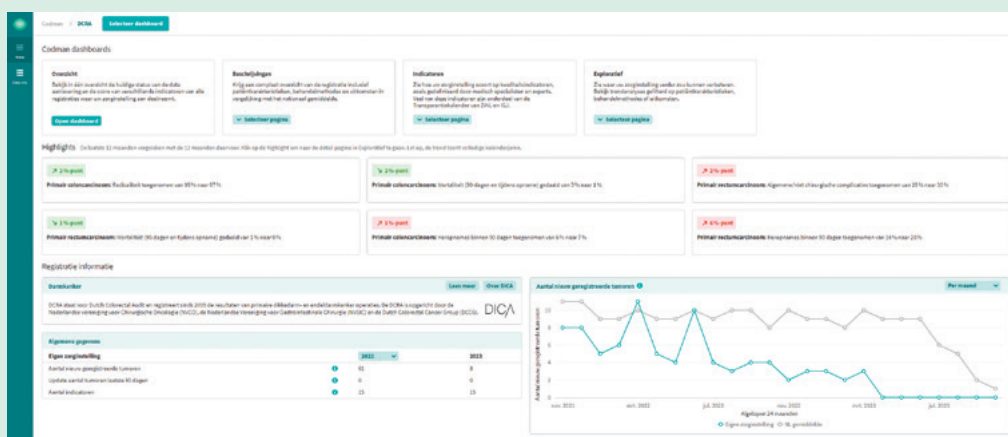
MRDM levert de definitieve gekoppelde dataset aan DICA. Deze bevat uitsluitend de gegevens van patiënten die in beide kwaliteitsregistraties voorkomen en succesvol gekoppeld zijn. De gekoppelde dataset kan nu gebruikt worden voor klinische audits.

Bijlage 5 DICA dashboards voor uitkomstinformatie

Het hoofddoel van de kwaliteitsregistraties van DICA is om betrouwbare kwaliteitsinformatie te verstrekken aan de behandelteams in ziekenhuizen. Dit gebeurt via het web-gebaseerde Codman-dashboard. Dit dashboard is vernoemd naar de grondlegger van het clinical auditing concept: Ernest Amory Codman.

Het Codman-dashboard biedt zes verschillende weergaven:

1. **Codman Indicatoren.** Dit geeft inzicht in hoe de eigen zorginstelling presteert op kwaliteitsindicatoren, zoals gedefinieerd door medisch specialisten en experts. Veel van deze indicatoren maken deel uit van de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland (ZiNL) en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ). Zie ook Figuur 2.
1. **Codman Exploratief.** Dit is een dynamische tool waarmee behandelaars binnen de zorginstelling verbeterpunten in hun zorg kunnen ontdekken. Ze kunnen trendanalyses bekijken en filteren op patiëntkenmerken, behandelmethoden of resultaten. Zij kunnen zelfs teruggaan naar gedetailleerde informatie in de database over individuele patiënten die behandeld zijn in de eigen zorginstelling.
3. **Codman Overzicht.** Hierin vindt men een samenvatting van de huidige status van de gegevensverzameling en de scores van verschillende indicatoren voor alle registraties waaraan de zorginstelling deelneemt.
4. **Codman Beschrijvingen.** Dit dashboard biedt een uitgebreid overzicht van de registratie, inclusief patiëntkenmerken, behandelmethoden en resultaten in vergelijking met het nationale gemiddelde.
5. **Codman Connect.** Deze functie stelt zorginstellingen in staat om hun resultaten te delen, wat vooral handig is in samenwerkingsverbanden zoals regionale oncologienetwerken.
6. **Codman Patiënten.** Dit is een dynamisch dashboard voor in de spreekkamer. Aan de hand van het dashboard kan de zorgverlener de patiënt met actuele data informeren over de uitkomsten van de een behandeling.



Figuur 2. Het Codman-dashboard voor de Dutch ColoRectal Audit (DCRA).

