

# 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



 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.<sup>1</sup>

## 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.

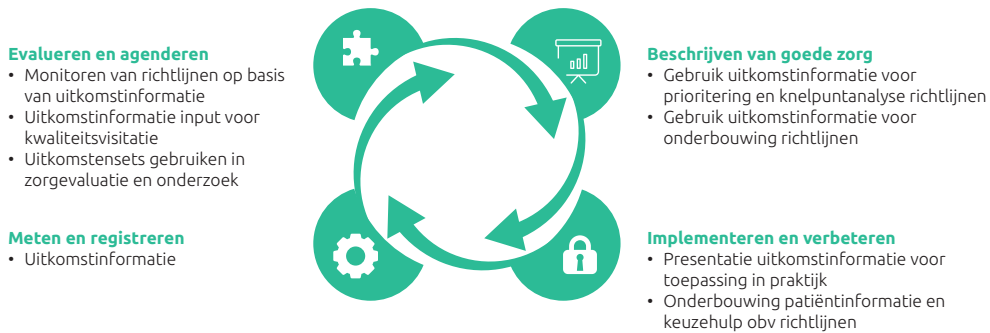
## Uitkomstgerichte kwaliteitscyclus

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)

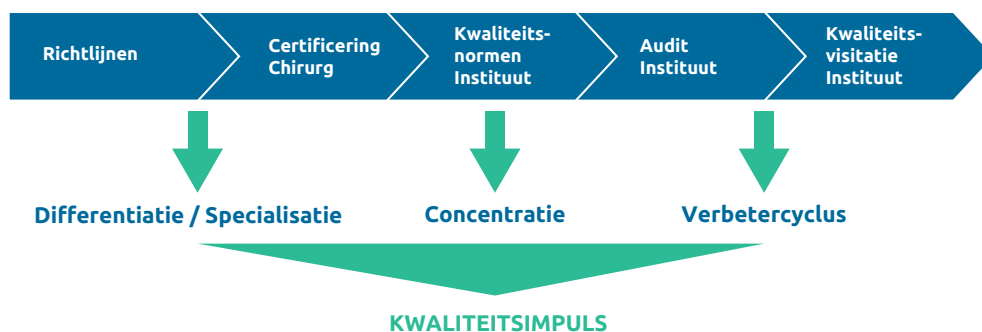
## Integraal kwaliteitsbeleid

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

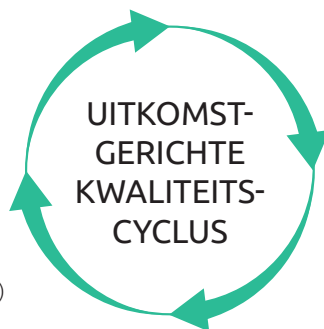
Stichting ONCOlogische Samenwerking (SONCOS) zag eveneens in 2009 het licht. Dit samenwerkingsverband van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO), de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO) en de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (Nvro) bevordert 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.

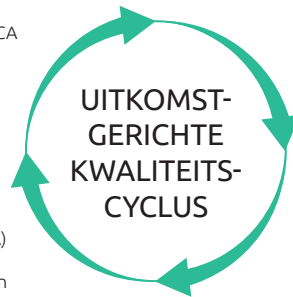


#### Evaluëren en agenderen

- 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 Specialisten: [www.richtlijndatabase.nl](http://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

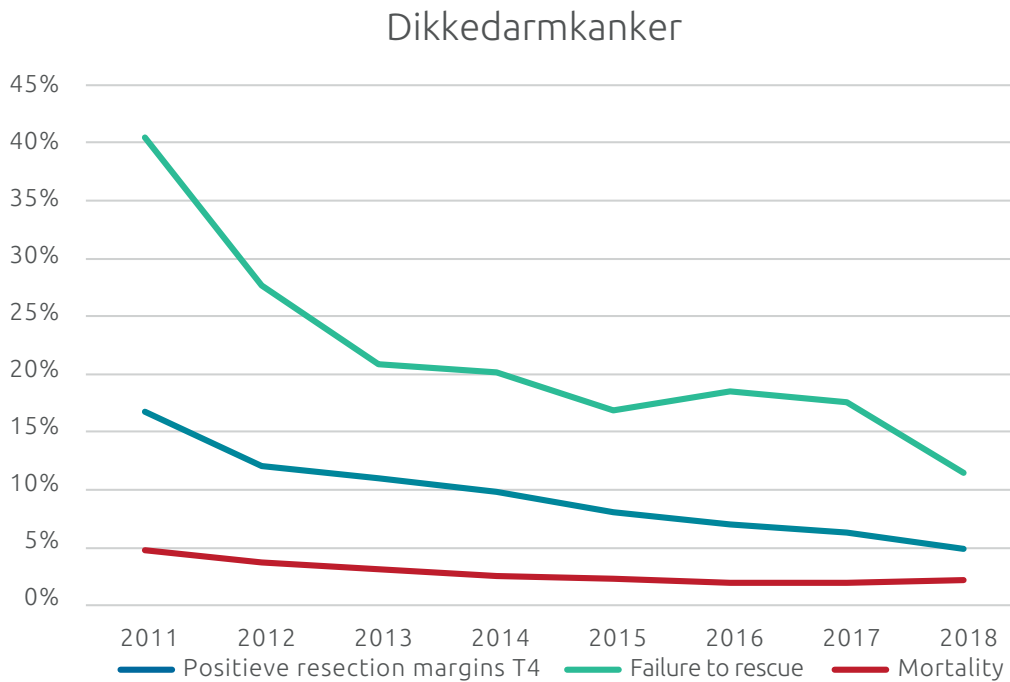
Indicatornaam	Type indicator	Transparantie*
Deelname aan de DSCA? a. aantal patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair coloncarcinoom b. aantal patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom c. aantal patiënten dat een resectie ondergaat vanwege een dubbeltumor	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

	<b>Versie 1.0/ 2010</b>	<b>Versie 9.0/ 2022</b>
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.

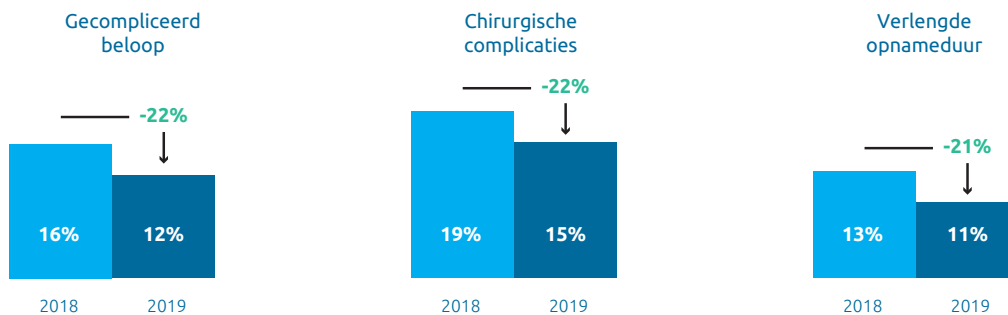
### **Kwaliteitsregistraties met enorme verbeterkracht: levens redden door spiegelinformatie**

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.

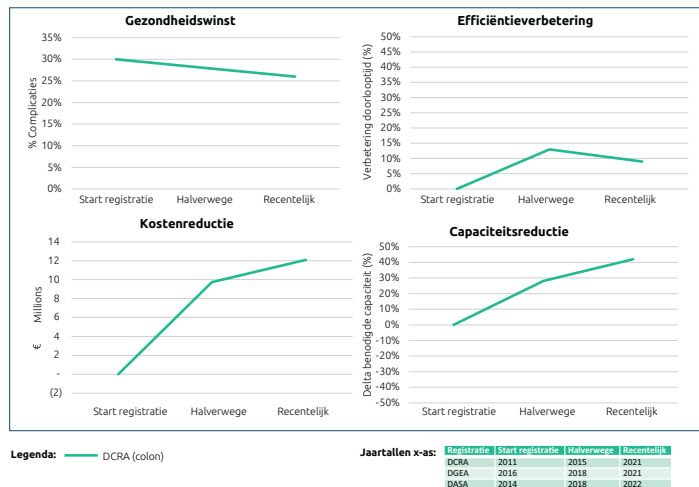
### Lessons learned

- 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 €12.000<sup>1</sup>
- 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.heelkunde.nl/p/491520/none/Normen%209\\_1.pdf](https://assets.heelkunde.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](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/colorectaal_carcinoom_crc/startpagina_-_crc.html). Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 16 Nederlandse Vereniging voor Heekunde. Nieuwe en aangepaste normen kwaliteitsvisite 2022. [Online] Beschikbaar via: <https://assets.heelkunde.nl/p/491520/none/files/NTvH%202021-6%20Aanpassing%20normen%20kwaliteitsvisite.pdf> Geraadpleegd op: 22-nov-2023.
- 17 Nederlandse Vereniging voor Heekunde. Kennisagenda 2.0 [Online] Beschikbaar via: [https://assets.heelkunde.nl/p/491520/none/Kennisagenda%20NVvH%20\\_0%20DEFINITIEF\(1\).pdf](https://assets.heelkunde.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](http://www.uitkomstgerichtezorg.nl). Geraadpleegd op: 22-nov-2023.

