

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 Patientgerapporteerde 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 (NKGIC), 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 dikkedarmkanker (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

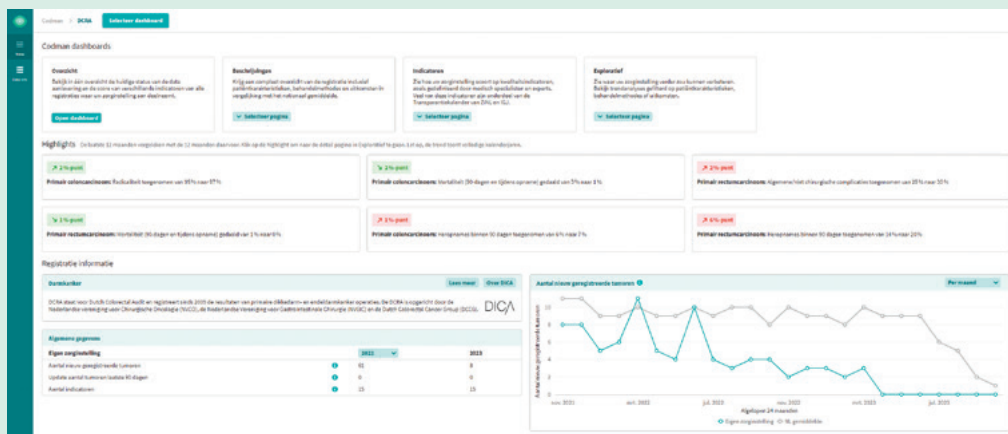
MRDM levert de definitieve gekoppelde dataset aan DICA. Deze bevat uitsluitend de gegevens van patiënten die in beide kwaliteitsregistraties voorkomen en succesvol gekoppeld zijn. De gekoppelde dataset kan nu gebruikt worden voor klinische audits.

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).

