JAARRAPPORTAGE 2016

MAKE CARE COUNT

DICA
DUTCH INSTITUTE FOR CLINICAL AUDITING

partners in quality

IN DE DICA-REGISTRATIES ZIJN SINDS 2009 512.386 PATIËNTEN GEREGISTREERD. IN 2016 FACILITEERT DICA 21 KWALITEITSREGISTRATIES VOOR 20 BEROEPSVERENIGINGEN VAN MEDISCH SPECIALISTEN.

MAKE CARE COUNT partners in quality

DICA JAARRAPPORTAGE 2016

INHOUDSOPGAVE

7 **VOORWOORD**

8 **OVER DICA**
10 STAND VAN ZAKEN
11 DIT DEED DICA IN 2016
13 PATIENTFEEDBACK EN DICA, HOE ZIT DAT?
14 DE TOEKOMST VAN DE ZORG EN HET METEN VAN KWALITEIT
16 PARTNERS AAN HET WOORD: JAN KREMER
17 VRAAG NAAR DATA UIT DICA-REGISTRATIES VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK GROEIT
18 KWALITEITSREGISTRATIES IN NEDERLAND: EEN KWESTIE VAN SAMENWERKEN
20 PARTNERS AAN HET WOORD: HUIB CENSE
21 PARTNERS AAN HET WOORD: HAN TANIS
22 MINDER REGISTRATIELAST: CRUCIAAL VOOR EFFECTIEVE KWALITEITSMETING
24 PARTNERS AAN HET WOORD: THOMAS KELLEY
25 PARTNERS AAN HET WOORD: ARNAUD BERNAERT

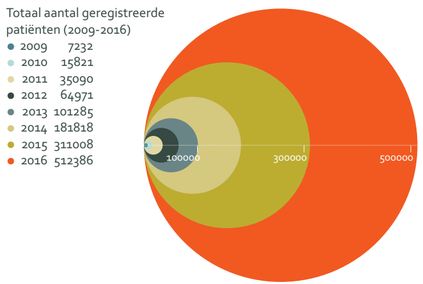
26 **ONCOLOGISCHE REGISTRATIES**
28 DARMKANKER - DSCA
32 MAAG- EN SLOKDARMKANKER - DUCA
35 BORSTKANKER - NBCA
39 LONGKANKER - DLCA
42 PANCREASKANKER - DPCA
45 MELANOOM - DMTR
49 LEVERCHIRURGIE - DHBA
52 GYNAECOLOGISCHE ONCOLOGIE - DGOA
56 HOOFD-HALS CHIRURGIE - DHNA

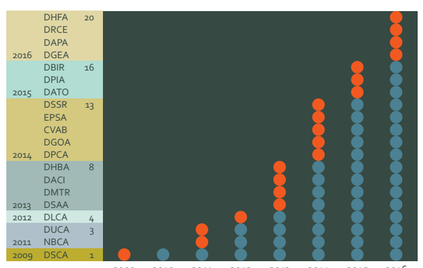
58 **NEUROLOGISCHE REGISTRATIES**
60 BEHANDELING CVA - CVAB
63 BEHANDELING PARKINSON - DPIA
67 SPINALE CHIRURGIE - DSSR

72 **CARDIOVASCULAIRE REGISTRATIES**
74 AORTA ANEURYSMA - DSAA
78 CAROTIS INTERVENTIE - DACI
81 PERIFEER ARTERIEEL VAATLIJDEN - DAPA

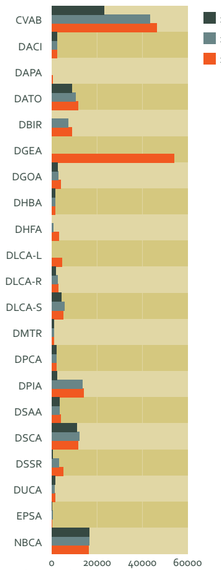
84 **REGISTRATIES DIVERS**
86 BARIATRISCHE CHIRURGIE - DATO
90 BORSTIMPLANTATEN - DBIR
92 COLOSCOPIEËN - DGEA
93 ENDOSCOPIE GERELATEERDE COMPLICATIES - DRCE
94 HEUPFRACTUREN - DHFA
97 SPECIËLE KINDERCHIRURGIE - EPSA

100 **BIJLAGEN**
102 REFERENTIES
108 VERKLARENDE WOORDENLIJST
113 COLOFON
122 ORGANISATIE DICA

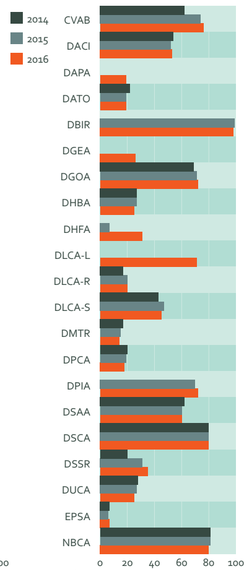




Aantal DICA-registraties per jaar



Aantal nieuw geregistreerde patiënten per registratiejaar



Aantal deelnemende ziekenhuizen per registratiejaar

VOORWOORD

Na jaren bouwen en investeren in onze groei en optimalisatie van de registraties die wij faciliteren, krijgen we naast veel aandacht in Nederland in toenemende mate ook het oog van de wereld op ons gericht. De wijze waarop wij in ons land de kwaliteit van zorg meten en vertalen naar verbeterinformatie voor zorgverleners, wordt gezien als vooruitstrevend en innovatief.

In 2016 werden we vereerd met een bezoek van het World Economic Forum (WEF), dat Value-Based Health Care tot speerpunt van haar visie op mondiale gezondheidszorg heeft gemaakt. Door zorgprocessen primair te sturen op resultaten die belangrijk zijn voor de patiënt en te kiezen voor de meest kosteneffectieve behandelingen zijn grote verbeteringen in de kwaliteit mogelijk, stelt het WEF. Daarnaast kunnen de sterk stijgende zorgkosten in de hand worden gehouden.

De positieve resultaten van de DICA-registraties gelden voor het WEF als een van de mondiale voorbeelden hoe Value-Based Health Care in de praktijk georganiseerd kan worden. De Nederlandse zorgkoepels verdienen een groot compliment voor de manier waarop zij er de afgelopen jaren met elkaar in geslaagd zijn vorm te geven aan het effectief meten van uitkomsten van zorg. We zijn er trots op deze registraties te mogen faciliteren en dat onze aanpak steeds bredere erkenning krijgt. We hopen de komende jaren toe te groeien naar echte waarde gedreven zorg. Zorg waarbij effectief gestuurd kan worden op kwaliteit en waar ook de financiering nadrukkelijker verbonden is met die geleverde kwaliteit.

Voor 21 registraties maken we inmiddels gegevens over zorgprocessen en zorguitkomsten zichtbaar. Sinds 2009 zijn meer dan 500.000 patiënten geregistreerd, met nieuwe inzichten voor de beroepsgroep en zeer bemoedigende resultaten voor de patiëntenzorg. Naast de reductie van complicaties en sterfgevallen bij diverse operaties, zien we ook een betere indicatiestelling waarbij overgebruik van zorg wordt tegengegaan. Daarnaast is veel nieuwe kennis opgedaan over risicogroepen bij bepaalde interventies en de juiste 'timing' van bestraling. Ziekenhuizen krijgen bovendien inzicht in het succes en de kosten van behandelingen en kunnen hun zorg daarop aanpassen, zodat waardegestuurde zorg binnen handbereik komt. Dit resulteert in betere zorg voor de patiënt en tegelijkertijd in kostenbesparingen. De positieve effecten op de kwaliteit van zorg zijn al jaren evident.

In aanvulling op het meten van de klinische uitkomsten van zorg registreren we nu voor negen aandoeningen ook gegevens vanuit patiëntperspectief. Dat de ervaringen van de patiënt steeds meer centraal komen te staan in de registraties zien wij als een van de belangrijkste doorbraken in de afgelopen jaren. Maar op dit punt zijn nog grote stappen te zetten. Hier ligt de komende jaren een sterke ambitie van DICA.

Een andere ambitie betreft het verder terugdringen van de registratielast. In 2016 is vooruitgang geboekt, in samenwerking met de wetenschappelijke verenigingen van medisch-specialisten en het NFU-project 'registratie aan de bron', in het standaardiseren van operatieverslagen en andere rapportages. Op deze manier hopen we in de toekomst een groot deel van de DICA gegevens geautomatiseerd te kunnen verkrijgen uit de bronregistratie in ziekenhuizen. Een belangrijke wens blijft ook internationaal tot gestandaardiseerde datasets te komen, zodat Nederlandse zorguitkomsten vergeleken kunnen worden met die van centra uit het buitenland.

De kwaliteitsregistraties hebben wortel geschoten in het Nederlandse zorglandschap. Laten we nu met elkaar de groeiversnelling inzetten waarmee we de kwaliteit van de zorg verder verhogen, waarin de patiënt centraal staat en het financieringsmodel innovatie en best practices beloont.

DICA sluit zich aan bij de ambitie van medisch specialisten om in 2025 aantoonbaar de beste zorg ter wereld te leveren[1] en vanuit een maatschappelijk- en patiëntenperspectief waarde-gedreven zorg daadwerkelijk te realiseren.

Eric Hans Eddes, *directeur*
Rob Tollenaar, *voorzitter bestuur*
Michel Wouters, *hoofd wetenschappelijk bureau*

Over DICA

STAND VAN ZAKEN
DIT DEED DICA IN 2016
PATIENTFEEDBACK EN DICA, HOE ZIT DAT?
HERDEFINIËREN KWALITEIT VAN ZORG
PARTNERS AAN HET WOORD: JAN KREMER
VRAAG NAAR DATA UIT DICA-REGISTRATIES VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK GROEIT
KWALITEITSREGISTRATIES IN NEDERLAND: EEN KWESTIE VAN SAMENWERKEN
PARTNERS AAN HET WOORD: HUIB CENSE
PARTNERS AAN HET WOORD: HAN TANIS
MINDER REGISTRATIELAST: CRUCIAAL VOOR EFFECTIEVE KWALITEITSMETING
FACTSHEET REGISTRATIELAST
PARTNERS AAN HET WOORD: THOMAS KELLEY
PARTNERS AAN HET WOORD: ARNAUD BERNAERT

PARTNERS IN QUALITY

STAND VAN ZAKEN

REGISTRATIE	ZIEKTEBEELD	DISCIPLINE	KLINISCHE REGISTRATIE	STARTJAAR KLINISCHE REGISTRATIE	PATIENTFEEDBACK PROMS	PATIENTFEEDBACK PREMS
DSCA	Darmkanker	Chirurgie	●	2009	pilot	pilot
NBCA	Borstkanker	Multidisciplinair	●	2011		
DUCA	Maag- en slokdarmkanker	Chirurgie	●	2011		
DLCA	Longkanker	Multidisciplinair	●	Surgery: 2012 Radiotherapie: 2013 Longartsen: 2016		
DSAA	Aorta aneurysma	Vaatchirurgie	●	2013		
DMTR	Melanoom	Medische oncologie	●	2013		
DACI	Carotis interventie	Vaatchirurgie	●	2013	●	
DHBA	Leverchirurgie	Chirurgie	●	2013		
DPCA	Pancreaskanker	Chirurgie	●	2014		
DGOA	Gynaecologische oncologie	Multidisciplinair	●	2014	●	●
CVAB	Behandeling CVA	Neurologie	●	2014		
EPSA	Speciële kinderchirurgie	Chirurgie	●	2014		
DSSR	Spinale chirurgie	Multidisciplinair	●	2014	●	
DATO	Bariatrische chirurgie	Chirurgie	●	2015	●	
DPIA	Behandeling Parkinson	Neurologie	●	2015	●	●
DBIR	Borstimplantaten	Plastische chirurgie	●	2015		
DGEA	Coloscopieën	Maag-darm-lever	●	2016		
DAPA	Perifeer arterieel vaatlijden	Vaatchirurgie	●	2016	●	●
DRCE	Endoscopie gerelateerde complicaties	Maag-darm-lever	●	2016		
DHFA	Heupfracturen	Multidisciplinair	●	2016		
DHNA	Hoofd-hals chirurgie	Multidisciplinair	●	2017	●	●

DICA IN 2016

In 2016 investeerde DICA onder meer in het verstevigen van de organisatie. Aan het eind van het jaar stond er een organisatie die robuust is en toekomstige verdere groei kan accommoderen.

Snellere terugkoppeling door betere ICT-infrastructuur
Door de uitbreiding van het aantal registraties duurde het in het verleden soms lange tijd voordat het mogelijk was om een eerste terugkoppeling van gegevens te geven. Deze lange termijn was onwenselijk omdat DICA dokters 'boter bij de vis' wil bieden. Als specialisten tijd steken in het invoeren van data, dan verdienen zij het ook zo snel mogelijk inzicht te hebben in hun resultaten om deze te kunnen vergelijken met andere zorgteams. In 2016 heeft DICA de ICT-infrastructuur waar nodig verbeterd zodat de deelnemers in het eerste kwartaal van het nieuwe jaar een terugkoppeling van de ingevoerde data kunnen verwachten.

Meer kennisuitwisseling door afstemming
De decentrale opzet van DICA maakt dat registraties veel vrijheid genoten, maar soms ook wat solistisch bezig waren. Hierdoor bleven kansen onbenut om van elkaars ervaringen te leren. In 2016 hebben de voorzitters van de registraties afgesproken elkaar in het vervolg twee keer per jaar te gaan ontmoeten, met als doel ervaringen uit te wisselen, vragen te stellen en elkaar waar mogelijk te ondersteunen. Dit is zowel voor 'nieuwe' als 'oude' registraties al nuttig gebleken doordat enerzijds een frisse blik tot een andere aanpak en optimalisaties kan leiden en anderzijds de schat aan ervaring registraties helpt zich te ontwikkelen.

Meer ondersteuning
Een team van arts-onderzoekers, auditmanagers, datamanagers en projectleiders ondersteunen de werkzaamheden binnen de DICA-registraties op medisch-inhoudelijk en methodologisch gebied. Daarnaast wordt er, geïnitieerd vanuit de zorgverleners betrokken bij de registraties, uitkomstonderzoek gedaan dat veel nieuwe inzichten en verbeterpunten in de zorg oplevert. DICA heeft in 2016 de ondersteuning uit kunnen breiden, om alle audits goed te kunnen bedienen bij het analyseren en rapporteren. Hiermee kan de 'opbrengst' van de registraties verder geoptimaliseerd worden, zodat maximaal gebruik gemaakt wordt van de geregistreerde gegevens.

Extra capaciteit voor wetenschappelijk onderzoek
De vraag van ziekenhuizen naar gegevens over zorguitkomsten steeg in 2016 exponentieel. Met deze informatie uit de DICA-registraties kunnen zij, op basis van variatie in behandelresultaten tussen ziekenhuizen, onderzoeken welke zorgprocessen tot betere uitkomsten leiden. DICA heeft een extra medewerker aangenomen om het aantal aanvragen goed te kunnen afhandelen. De sterk gestegen vraag wijst erop dat ziekenhuizen, zorgverleners en onderzoekers de gegevens uit de DICA-registraties als relevant en waardevol beschouwen. DICA denkt dat deze waardering onder meer samenhangt met de energie die DICA de afgelopen jaren gestoken heeft in een goed proces van dataverificatie, waardoor de kwaliteit van gegevens is geborgd.

Uitkomstonderzoek leidt tot aanpassing bestraling
Uit de darmkankerregistratie (DSCA) werd duidelijk dat 80% procent van alle Nederlandse patiënten met een rectumcarcinoom preoperatieve bestraling kreeg. De behandeling kwam voort uit een 20 jaar oude trial, die toen had uitgewezen dat dit effectief was.[1] Onderzoek met gegevens uit de DSCA wees uit dat dit vanuit een Europees perspectief een erg hoog percentage was, met vergelijkbare resultaten in landen zoals Noorwegen en Zweden, waar patiënten doorgaans veel minder vaak preoperatief bestraald worden.[2] Na de publicatie van dit onderzoek in 2013 en de daar op volgende aanpassing van de richtlijn, is het aantal preoperatieve bestralingen in Nederland afgenomen met behoud van goede oncologische resultaten.[3] Een mooi voorbeeld van het nut van wetenschappelijk onderzoek met gegevens uit de registraties.

Nieuw team voor patiëntgerapporteerde uitkomsten
Vanaf 2013 maakt DICA werk van de integratie van patiëntgerapporteerde uitkomsten in de registraties. Deze zogenaamde 'PROMs' (Patient Reported Outcome Measures) en 'PREMs' (Patient Reported Experience Measures) zijn van groot belang om te meten hoe de patiënt haar behandeling en de kwaliteit van leven daarna heeft ervaren. Het verzamelen van deze gegevens is om verschillende redenen niet eenvoudig. Implementatie van PROMs en PREMs vergt de nodige tijd en aandacht van ziekenhuizen, en bij patiënten bestaat soms nog onduidelijkheid over en weerstand tegen deze uit-

vraag. In 2016 richtte DICA een team op die de registraties ondersteunt bij het meten van PROMs en PREMs. Dit team biedt onder andere kennis over patiëntenmetingen en een platform om ervaringen uit te wisselen over de implementatie van PROMs en PREMs in ziekenhuizen. DICA zal de komende jaren doorbouwen aan het meten van patiëntgerapporteerde uitkomsten.

Minder registratielast door standaardisering operatieverslagen
Met financiering van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) is in 2016 een project gestart om operatieverslagen te standaardiseren. Doel is dat er een landelijk format komt voor gestructureerde operatieverslagen, geaccordeerd door de betrokken wetenschappelijke verenigingen, waardoor die in elk ziekenhuis-EPD kunnen worden ingebouwd. Dit faciliteert geautomatiseerde aanlevering van gegevens aan de DICA-registraties, waardoor de registratielast aanzienlijk omlaag gaat.

Financiering tot 2019 veiliggesteld
DICA wordt tot en met 2018 volledig gefinancierd door Zorgverzekeraars Nederland (ZN), zo werd in 2016 overeengekomen. Het betekent dat er vanuit DICA geen separate facturen meer naar ziekenhuizen hoeven te worden gestuurd. Zorgverzekeraars garanderen de autonomie van zorgverleners en wetenschappelijke verenigingen, alsmede de onafhankelijke rol van DICA. De overeenkomst met ZN brengt rust en financiële duidelijkheid.

Beslisondersteuning in oncologie door Health Deal
Op 8 juni 2016 tekende DICA samen met minister Schippers (VWS) en een aantal andere partijen de eerste Health Deal in Nederland. Met het zetten van die handtekening verklaarden de ondertekenaars zich in te zetten om innovaties op het gebied van beslisondersteuning in de kankerzorg naar de praktijk te brengen. Samen brengen zij eventueel belemmerende factoren in kaart en lossen deze op. DICA exploreert of beslisondersteunende IT-systemen in de zorg bij kunnen dragen aan een optimaal gebruik van kennis rondom oncologie. De verwachting is dat beslisondersteuning artsen kan helpen om de wetenschap bij te houden, behandelkeuzes meer te individualiseren en behandelingen effectiever in te zetten. Beslisondersteunende systemen kunnen echter ook risico's met zich meedragen en daarom moet de invoering gepaard gaan met zorgvuldig (validatie)onderzoek en gefaseerde implementatie.

Internationale aandacht
In 2015 was DICA betrokken bij een project van het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) uit Massachusetts waarbij patient-centered datasets werden opgesteld voor darmkanker, borstkanker en longkanker. Door de samenwerking met ICHOM is DICA ook opgevallen bij het World Economic Forum (WEF). Het WEF noemde DICA een groot voorbeeld voor andere landen en gaf aan graag samen verder te denken over hoe Value-Based Health Care internationaal kan worden ontwikkeld. Data-uitwisseling, zo sprak de voorzitter van de delegatie, is belangrijk om de registratielasten terug te dringen.

Dataverificatie
Met de toenemende interesse in DICA-registraties is het vaststellen dat de geleverde informatie uit de klinische registraties betrouwbaar is van nog groter belang geworden. Voor het nauwkeurig vaststellen van de betrouwbaarheid van de geregistreerde data én de validiteit van de geregistreerde uitkomsten, heeft DICA in 2013 onafhankelijke dataverificatie op patiëntniveau geïntroduceerd. In 2016 zijn vervolgens dataverificatietrajecten bij vijf registraties uitgevoerd: DLSA, DSAA, DACI, DPCA en DATO. De resultaten lieten zien dat de kwaliteit van data hoog is en dat ziekenhuizen hun gegevens zorgvuldig invoeren. Uit de reacties van ziekenhuizen op de dataverificatie blijkt dat zij het prettig vinden om een onafhankelijk beeld van de kwaliteit van de registratie te ontvangen. De discrepantierapporten hebben een stimulerend effect gehad op de kwaliteitscontrole van de data door ziekenhuizen zelf. Het dataverificatieproject is daarmee een belangrijk verbeterinstrument dat de kwaliteit van de registraties in de toekomst ten goede zal komen.

PATIENTFEEDBACK EN DICA: HOE ZIT DAT?

"Patient outcomes are the ultimate measure of quality[1]". **De kern van kwaliteitsverbetering zit in een lerende houding van zorgprofessionals en frequente terugkoppeling van patiënt gerapporteerde uitkomsten aan zorgprofessionals.**

Sinds 2013 worden naast klinische uitkomsten van zorg, ook door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) en -ervaringen (PREMs) geregistreerd. Dit levert belangrijke informatie op, omdat de mening van zorgprofessionals en patiënten over de uitkomsten van zorg van elkaar kunnen verschillen. Zo kan een chirurg een operatie als geslaagd beschouwen, terwijl de patiënt na afloop pijn ervaart of een negatief zelfbeeld ontwikkelt.

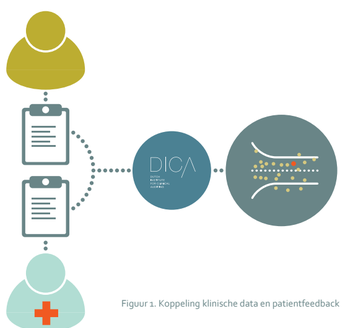
Ziekenhuizen meten al regelmatig patiëntfeedback als onderdeel van de individuele patiëntenzorg. Als aanvulling hierop voert DICA met de resultaten een landelijke benchmark uit en koppelt deze terug via MijnDICA. Doordat deze informatie verzameld wordt als onderdeel van een aantal bestaande klinische registraties bij dezelfde patiëntengroepen, maakt DICA een koppeling van de klinische en patiëntfeedback gegevens. Zo wordt bijvoorbeeld de kwaliteit van leven bij patiënten in verschillende ziektestadia onderzocht of wordt de effectiviteit van verschillende behandelingen vergeleken. Hierdoor ontstaat er een integraal beeld van de kwaliteit van zorg vanuit professional- en patiënt perspectief.

Taskforces Patientfeedback
Bij de keuze voor het gebruik van een vragenlijst of bepaling van een meetmoment, is er specifiek aandacht voor de bruikbaarheid door de professional en de haalbaarheid voor de patiënt. Deze keuzes worden gemaakt door Taskforces waarin onder andere de wetenschappelijke commissie van de registratie en de patiëntenvereniging vertegenwoordigd zijn. DICA faciliteert de audits door werknemers met aandoening-specifieke en methodologische kennis in te zetten. De gegevens worden geregistreerd via de bestaande infrastructuur waarna zij op ziekenhuis en landelijk niveau worden teruggekoppeld.

Value-Based Health Care
Het gedachtegoed van Value-Based Health Care neemt een steeds belangrijkere plaats in binnen de zorg in Nederland, maar ook internationaal. Met het integreren van klinische en patiëntfeedback gegevens wordt er bij DICA een belangrijke stap gezet in het realiseren van optimale waarde van zorg voor de patiënt.

Uitdagingen
Een grote uitdaging bij een patiëntfeedback-registratie is de implementatie van de meting binnen de ziekenhuizen. Wie is er hoofdverantwoordelijk voor het uitrollen van een nieuwe registratie? Wie nodigt de patiënt uit om deel te nemen aan de vragenlijst? Met wie worden de resultaten besproken? Om deze vragen te kunnen beantwoorden is in 2016 de DICA-patiëntfeedbackraad opgericht. In deze registratie-brede raad wordt aan overkoepelende uitdagingen op het gebied van patiëntfeedback gewerkt. Naast medisch specialisten zijn in de patiëntfeedbackraad ook verpleegkundigen en patiënten vertegenwoordigd.

Eerdergenoemde uitdagingen worden ook in verschillende projecten onder de loep genomen. Lopende projecten betreffen het creëren van een overzicht van best practices, een literatuur review naar de toegevoegde waarde van patiëntfeedback voor kwaliteitsverbetering en het komen tot een blauwdruk voor de implementatie van patiëntfeedback metingen in ziekenhuizen.



Figuur 1. Koppeling klinische data en patiëntfeedback

DE TOEKOMST VAN DE ZORG EN HET METEN VAN KWALITEIT

Na een aantal jaren meten en analyseren van kwaliteitsgegevens, is het tijd om de balans op te maken. Wat heeft het ons gebracht? Welke ontwikkelingen zijn er? En voor welke uitdagingen staan we?

Een interessante kijk op de ontwikkelingen waar ook Nederland doorheen gaat is beschreven door Donald Berwick gepubliceerd in 2016 in het artikel "3 Eras".[1] Dit artikel beschrijft drie achtereenvolgende fasen in kwaliteitscultuur. In tijdperk 1 heerst er volledig vertrouwen in de dokter, met als nadeel grote variatie in uitkomsten tussen zorgaanbieders, met de vraag of de kwaliteit overal op orde is. In navolging daarvan is tijdperk 2 gekomen, waarin de focus ligt op meten, controleren en verantwoording afleggen. Dit speelt echter in de hand dat dokters en andere zorgverleners zich gecontroleerd voelen en door de terughoudendheid van zorgverleners hierin heerst er bij externe partijen juist wantrouwen. Berwick pleit voor een ontwikkeling richting een 3e tijdperk, dat hij 'the moral era' noemt. Hoe zijn deze 'Eras van Berwick' naar de kwaliteitscultuur en -beleving in de Nederlandse gezondheidszorg te vertalen en wat betekenen ze voor DICA?

Era 1, waar komen we vandaan?
Tot een aantal jaren geleden bestond er geen betrouwbare systematische meting van kwaliteitsgegevens, laat staan echte transparantie. Zowel dokters, patiënten als zorgverzekeraars wisten niet welke kwaliteit van zorg werd geleverd en hoe die verschilde van die van andere ziekenhuizen of dokters. Door belangrijke kwaliteitsaspecten eenduidig te gaan meten en te analyseren werd steeds meer duidelijk dat er aanzienlijke variatie in processen en uitkomsten van zorg bestonden. Deze gegevens hebben geleid tot nieuwe inzichten voor alle partijen en het 'kwaliteitsdenken' aangewakkerd.

Era 2, waar staan we nu?
Anno 2017 bestaat er voor elke DICA-registratie een set van kwaliteitsindicatoren primair samengesteld door de beroepsgroep, veelal in samenspraak met 'vragende partijen' zoals patiëntenverenigingen en zorgverzekeraars. De ontwikkeling naar deze kennis en openheid in kwaliteit heeft de beroepsgroep de afgelopen jaren veel gebracht.

Zelfreflectie
Allereerst hebben zorgverleners inzicht gekregen in eigen handelen. Ze zijn kritisch in de spiegel gaan kijken, op zoek naar verbetering. Inzicht in variatie in structuur, proces en uitkomsten van ziekenhuizen heeft de mogelijkheid gegeven tot leren van elkaar. Op landelijk niveau door de beroepsgroep, die deze gegevens uit de dagelijkse praktijk gebruikt voor het door ontwikkelen van richtlijnen, professionele normen en kwaliteitsindicatoren. Maar ook door individuele zorgverleners, hun teams en ziekenhuizen, die nu belangrijke feedback krijgen op hun handelen in de zorg voor hun patiënten. Bovendien is er gezamenlijk met alle betrokken partijen een indicatorencyclus opgestart die geleid heeft tot getrapte transparantie van betrouwbare ziekenhuis specifieke kwaliteitsinformatie in het publieke domein.

Kwaliteitscultuur
Deze ontwikkeling heeft gezorgd voor een cultuurverandering: de discussie over kwaliteit van zorg is open gelegd zowel binnen de vakgroepen, het multidisciplinaire team en met de ziekenhuisdirectie op lokaal niveau, als in de eigen beroepsgroep en in samenwerking met andere beroepsgroepen op landelijk niveau.

Rekenschap geven
Ook wordt er meer noodzaak gevoeld voor het afleggen van verantwoording naar de maatschappij. Met transparantie zou voor een patiënt de mogelijkheid ontstaan om op basis van kwaliteitsgegevens te kiezen in welk ziekenhuis hij/zij behandeld wil worden. Voor een zorgverzekeraar is er door transparantie van kwaliteitsgegevens de mogelijkheid ontstaan in te kopen op basis van kwaliteit in plaats van op basis van kwantiteit. Deze mechanismen kunnen een extra stimulans zijn voor zorgverleners om de kwaliteit die zij leveren continu te verbeteren.

Intrinsieke motivatie
Er zijn echter ook uitdagingen rondom kwaliteitsevaluatie en transparantie. Ten eerste hebben dokters het gevoel afgerekend te worden op hun kwaliteit, wat afbreuk doet aan intrinsieke motivatie en veilig leren van kwaliteitsgegevens in de weg kan staan. Terwijl het belangrijkste doel van een clinical audit het in gang zetten van een verbetercyclus is. Uit recent onderzoek met onder andere gegevens van de DSCA, blijkt dat ziekenhuizen die goed presteren niet verschillen van ziekenhuizen die minder goed presteren in een checklist aan processen, maar wel in cultuur en communicatie. Het blijkt belangrijk om als ziekenhuis eigen data te bekijken en daar mee aan de slag te gaan om de zorg voor patiënten te verbeteren.

Methodologische beperkingen
Ten tweede heeft het meten van kwaliteit van zorg en vergelijken tussen ziekenhuizen methodologische beperkingen. Bij inhoudelijk belangrijke uitkomstindicatoren met lage 'event rates', zoals mortaliteit, speelt ook toeval een rol waardoor de interpretatie van kwaliteitsverschillen hierop genuanceerd ligt. Ook een uitkomst als 'overleving' wordt vaak multifactorieel en door meerdere zorgaanbieders bepaald en is bovendien pas na jaren beschikbaar waardoor het niet de 'actuele kwaliteit' is die gemeten wordt.

Individualisering
Ten derde is er geen eenduidige definitie van kwaliteit, bestaat die uit verschillende dimensies, en wordt deze geleverd in een keten van zorg, waardoor het vatten hiervan in slechts enkele indicatoren een (soms te grote) versimpeling van de werkelijkheid is. Het 'Quality Chiasm 2001' van het Institute of Medicine beschreef al dat er nog te vaak een verschil bestaat tussen de zorg die patiënten krijgen en de zorg die bij hun voorkeuren, waarden en wensen zou passen.[2] Er zou meer ruimte moeten zijn voor individualisering. Dit heeft echter ook consequenties voor het meten van kwaliteit, want een indicatorenset zou dan alle uitkomsten die voor patiënten belangrijk zijn moeten bevatten. Bij een darmresectie voor een colorectaal carcinoom zal het aanleggen van een stoma bijvoorbeeld voor de meeste patiënten een ongewenste uitkomst zijn, echter voor sommige patiënten - wanneer er zonder stoma hoge kans is op incontinentie - zal het aanleggen van een stoma juist een betere keuze zijn en de kwaliteit van leven bevorderen.

Informatiebehoefte
Verder zijn er vanuit verschillende doelgroepen ook verschillende informatiebehoeftes en doelstellingen ten aanzien van het meten van kwaliteitsinformatie. Een zorgverlener heeft bijvoorbeeld voor het meten en verbeteren van zorg andere informatie nodig dan een patiënt voor keuzeinformatie of een verzekeraar voor zorginkoop. Een dokter wil graag weten: is er een complicatie opgetreden? Welke medicatie of operatietechniek is gebruikt? Is de richtlijn nageleefd? De patiënt zal de keuze voor een ziekenhuis wellicht liever baseren op de beste uitkomsten na de operatie, empathische artsen en goed geïnformeerde betrokkenheid bij behandelingsbeslissingen.

Era 3, waar gaan we naar toe?
Wat zou het omarmen van era 3, zoals omschreven door Berwick, voor Nederland en DICA betekenen?

Invalshoeken
Ten eerste, zal de kwaliteitsregistratie als verbeterinstrument rijker moeten zijn aan verschillende invalshoeken. Het is van belang naast (multidisciplinaire) klinische uitkomsten ook patiënt gerapporteerde uitkomsten en ervaringen (PROMs en PREMs) te meten en tevens kosten in beeld te brengen. De eerste stappen hiervoor zijn gemaakt met de implementatie van PROMs en PREMs in 9 registraties en de mogelijkheid kosteninformatie te koppelen aan klinische gegevens, wat inmiddels bij 13 registraties is gerealiseerd. Aan het ontwikkelen van betekenisvolle benchmarkinformatie op basis van deze gegevens wordt op dit moment hard gewerkt.

Verbetercultuur
Ten tweede zal bij het evalueren van kwaliteit van zorg, naast het kijken naar indicator resultaten, de focus meer moeten liggen op het aanjagen van een kwaliteits- en verbetercultuur. Zorgprofessionals zijn intrinsiek gemotiveerd continu te verbeteren, maar hebben daar tijd, focus, waardering en de juiste informatie voor nodig. DICA werkt graag samen met zorgverleners, patiënten, ziekenhuizen, verzekeraars en hun koepels om gezamenlijk die 'harde' en 'zachte' kwaliteitsinformatie te genereren, waarmee een gezamenlijke ambitie gerealiseerd kan worden: de Nederlandse gezondheidszorg aantoonbaar tot de beste in de wereld te maken.[3]

INTERVIEW JAN KREMER

Prof. dr. Jan Kremer is gynaecoloog en hoogleraar patiëntgerichte innovatie. Ook is hij onder andere adviseur van de Raad van Bestuur van het Radboud UMC, voorzitter van de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut Nederland en lid van de Raad van Toezicht van het OLVG.

HOE KIJKT U NAAR HET WERK VAN DICA?

'Ik vind het mooi dat er vanuit de professionele hoek op zo'n goede manier data verzameld wordt. Ik heb er bewondering voor hoe dit tot stand gekomen is. Er is veel passie voor het verzamelen van data. En op deze schaal is dat bijzonder.'

OP WELKE VLAKKEN KAN ER NOG VERBETERD WORDEN?

'Indicatoren en registraties hebben als valkuil dat ze leiden tot administratieve lastenverzwaring en bureaucratie. Dat er te veel wordt gemeten en er te weinig tijd is iets goeds met de data te doen. In Nederland vind ik de balans doorgeslagen naar het meten. Een ander risico is dat er te veel waarde wordt gehecht aan getallen. Cijfers geven je maar een glimp van een werkelijkheid en zeggen slechts in beperkte mate iets over kwaliteit. Belangrijker is te definiëren wat we onder kwaliteit willen verstaan, want dit verschilt van mens tot mens.'

HOE DEFINIEERT U KWALITEIT VAN ZORG?

'Elke definitie geeft problemen. Dé kwaliteit bestaat niet. Het gaat om wat we goed en niet goed vinden. Het is dus een moreel concept en erg subjectief. Als uit de data blijkt dat de mortaliteit gehalveerd is, dan ben je geneigd meteen te juichen: de kwaliteit is verbeterd! Maar als blijkt dat mensen langer blijven leven onder veel slechtere omstandigheden, dan is er geen kwaliteitswinst. Getallen hebben het gevaar in zich dat je de nuance uit het oog verliest. Ik pleit ervoor dat we dan naar andere indicatoren gaan kijken, zoals zinvolle contacten met naasten, etc.'

WEET DUS WAT JE MEET?

'Dat probeer ik mijn studenten te leren. De manier waarop je meet is bijvoorbeeld niet neutraal, dat wordt weleens vergeten. Als je mortaliteit vooropstelt, gaat dat per definitie ten koste van andere indicatoren. Mijn pleidooi is om bij registraties meer stakeholders te betrekken. Bij reuma waren de indicatoren door dokters aangedragen. Maar toen ze het aan patiënten gingen vragen, kwamen die met hele andere indicatoren, zoals moeheid.'

HOE KAN ER MEER AANDACHT KOMEN VOOR DE PATIËNT IN REGISTRATIES?

'Ik zou het fantastisch vinden als DICA ook kwalitatieve verslagen gaat maken met verhalen van patiënten, van hun subjectieve ervaringen. Het is de uitdaging dit behapbaar te houden. Hoe meer bronnen, hoe groter het risico van meer administratie. Ik pleit voor een dialoog met alle betrokkenen om met elkaar te bekijken wat we goed vinden en wat niet.'

WAT VINDT U VAN HET STREVEN NAAR VALUE-BASED HEALTH CARE, WAAR HET WEF ZICH NU VOOR INSPANT?

'Op zich goed. Maar de valkuil is dat een zeer complex onderwerp als kwaliteit van zorg te veel wordt versimpeld. Dan gebeurt wat ik hierboven schets: de getallen geven dan een beperkt deel van de werkelijkheid, terwijl we denken dat het de hele werkelijkheid is.'

WELKE AANBEVELING ZOU U DICA WILLEN DOEN?

'Ik vind transparantie van het grootste belang. Heel goed om te meten en data te verzamelen, maar breng ze ook in de openbaarheid, zodat we ervan kunnen leren. In 1996 ben ik de IVF-registratie gestart en ben de uitkomsten online gaan publiceren. Vervolgens gingen we ze bespreken met elkaar en patiëntenverenigingen en zo hebben we de behandeling verder kunnen verbeteren.'

VRAAG NAAR DATA UIT DICA-REGISTRATIES VOOR KWALITEITSONDERZOEK GROEIT

Steeds meer onderzoekers dienen een aanvraag in voor het gebruik van data uit de DICA-kwaliteitsregistraties. In toenemende mate maken onderzoekers internationale vergelijkingen op het gebied van verbetering van de kwaliteit van zorg.

Significante stijging in aantal onderzoekaanvragen

In 2016 kreeg DICA in totaal 58 wetenschappelijke onderzoekaanvragen, verspreid over zeven DICA-registraties. Dit is een stijging van 66% ten opzichte van 2015. Ook in 2017 verwachten we dat het aantal aanvragen significant blijft stijgen, gezien het gemeten aantal in de eerste drie maanden van 2017. Dat er slechts één aanvraag per onderwerp mag worden gedaan, is een criterium dat DICA hanteert. We raden onderzoekers dan ook aan om de samenwerking op te zoeken wanneer onderwerpen elkaar overlappen. Een onderzoeker treft op onze website zowel de aanvragen die reeds zijn goedgekeurd aan, als de onderzoeken die met DICA-data zijn gepubliceerd.

Meer internationale vergelijkingen

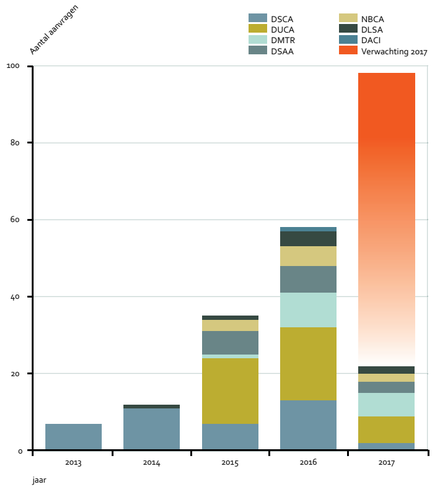
Met een opkomend aantal kwaliteitsregistraties in andere landen blijken nu ook internationale vergelijkingen op het gebied van verbetering van de kwaliteit van zorg interessant. Hoewel het vergelijken van internationale data vaak een lastige opgave blijkt, is het aantal aanvragen voor internationale vergelijkingen groeiende. Vanzelfsprekend vragen onderzoekers internationale datasets op bij partners in het buitenland.

Onderzoek als belangrijk meetinstrument voor kwaliteitsverbetering

DICA houdt de procedure wetenschappelijke aanvragen continu in de gaten. Aanvragen worden op meerdere niveaus getoetst. Belangrijke criteria hierbij zijn of de onderzoekvraag redelijkerwijs beantwoord kan worden met de gevraagde gegevens en of de privacy van patiënten en ziekenhuizen gewaarborgd blijft. Uitgangspunt is dat voor alle aanvragers gelijke voorwaarden gelden voor data-aanvragen. Uiteraard gebruiken onderzoekers gegevens uit DICA-registraties onder strikte voorwaarden zodat privacy en dataveiligheid geborgd blijven.

In samenwerking met de privacy commissie is de procedure dit jaar aangescherpt en dit blijft met de eerder genoemde stijging in het aantal aanvragen de komende jaren een belangrijk aandachtspunt. Daarmee houden we de procedure toekomstbestendig en kunnen we ons blijven richten op het stimuleren van wetenschappelijke onderzoek.

DICA moedigt wetenschappelijk onderzoek aan vanuit de overtuiging dat dit een belangrijk instrument is dat tot verdere kwaliteitsverbetering van de zorg in Nederland leidt.



Figuur 1. Aantal onderzoeksaanvragen per DICA-registratie per jaar

KWALITEITSREGISTRATIES IN NEDERLAND: EEN KWESTIE VAN SAMENWERKEN

Door vruchtbare samenwerking met onze partners is in 2016 effectief gewerkt aan het terugbrengen van de registratielast, het bevorderen van de transparantie en het optimaliseren van de governance rondom kwaliteitsregistraties.

Koepels: maximum aan indicatoren
Op websites als www.kiesbeter.nl maakt Zorginstituut Nederland informatie over de kwaliteit van zorg openbaar. Een belangrijk deel van deze informatie is afkomstig uit de DICA-registraties, zoals die door DICA aan het Zorginstituut Nederland worden aangeleverd. Hoewel alle partijen die bij de DICA-registraties betrokken zijn vinden dat er grote stappen voorwaarts zijn gezet op het gebied van transparantie, is er ook kritiek. Zo plaatsten ziekenhuizen al langer vraagtekens bij het grote aantal indicatoren (2500) waarmee zij te maken hebben. In reactie op deze kritiek hebben de koepelorganisaties van ziekenhuizen, medisch-specialisten, verpleegkundigen, zorgverzekeraars en patiënten in 2016 nieuwe afspraken gemaakt over transparantie en indicatoren. Zo is onder meer besloten om het aantal kwaliteitsindicatoren te maximeren om zodoende de registratielast voor artsen en ziekenhuizen te beperken. Voor DICA betekende dit dat er, samen met de wetenschappelijke commissies, opnieuw gekeken is naar de indicatorsets van de registraties. Als gevolg van deze actie zijn overbodige indicatoren, of indicatoren die weinig meer bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van zorg, uit de sets geschrapt.

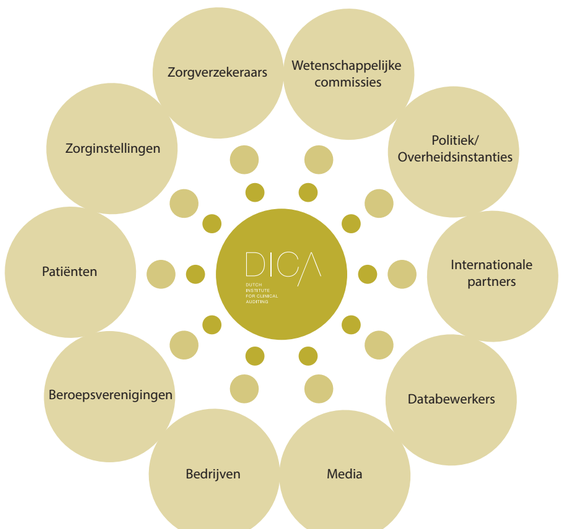
Succesvol 'Jaar van de transparantie'
'Door de gezamenlijke inzet van veel partijen in de zorg is de positie van de patiënt in 2016 aanzienlijk versterkt. Patiënten krijgen nu meer heldere informatie voor, tijdens en na de behandeling, en in de spreekkamer beslist de patiënt steeds vaker mee over zijn behandeling.' Dit schreef minister Schippers (VWS) in april 2016 in een brief aan de Tweede Kamer. Het was het formele einde van het 'Jaar van de Transparantie', dat in maart 2015 gelanceerd was met een rigoureus plan om meer en betere informatie voor de patiënt beschikbaar te maken. In dit plan stonden 53 acties centraal. Het grootste deel van die acties werd binnen het jaar volledig afgerond. Er is veel bereikt. Zo werd onder andere de informatie op Thuisarts.nl, Kiesbeter.nl en Zorgkaartnederland.nl sterk uitgebreid, aan elkaar gekoppeld en beter vindbaar gemaakt.

Wetenschappelijke verenigingen: meer betrokkenheid
Het Clinical Audit Board-reglement van DICA bepaalt de werking van de registraties die DICA faciliteert. Het regelement omvat het gehele proces van de invoer en controle van de gegevens, het beheer, waarborgen voor zorgaanbieders en patiënten, de berekening van spiegel- en verantwoordingsinformatie en de verstrekking voor wetenschappelijk onderzoek. Wetenschappelijke verenigingen vonden dat zij soms te veel op afstand stonden van de besluitvorming binnen de registraties. In 2016 heeft DICA met wetenschappelijke verenigingen de governance van de registraties beter ingericht, onder meer door de banden tussen de wetenschappelijke verenigingen en het bestuur van registraties nauwer aan te halen. Het betekent dat er meer en gestructureerder afstemming plaatsvindt tussen het registratiebestuur en de wetenschappelijke vereniging. Een concreet resultaat is dat de wetenschappelijke verenigingen directer betrokken zijn bij het datamodel (waarin is vastgelegd welke data worden verzameld), zodat kritische geluiden, bijvoorbeeld over registratielast, sneller gehoord en opgepikt worden.

Patiëntenorganisaties: meer nadruk op ervaren kwaliteit
De praktijk laat soms een discrepantie zien tussen de klinische uitkomsten van zorg en de kwaliteit van leven of functionele uitkomsten zoals deze door de patiënt ervaren wordt. Een operatie kan bijvoorbeeld technisch geslaagd zijn terwijl de patiënt een verminderde kwaliteit van leven ervaart. Dit kan aan het licht komen door patiënten vragenlijsten voor te leggen tijdens en na de behandeling. Ook vertellen patiëntervaringen veel over de inrichting van het zorgproces en waar deze mogelijk te kort schiet. Om deze redenen is de nadruk de afgelopen jaren meer komen te liggen op PROMs en PREMs, vragenlijsten waarmee zorgverleners de ervaringen van hun patiënten in kaart kunnen brengen. Vanzelfsprekend betrekt DICA patiëntenverenigingen bij de implementatie en verdere ontwikkeling van patiëntfeedback. Gezamenlijk met de wetenschappelijke commissies bouwen we aan betere zorg waarin de patiënt centraal staat.

Ziekenhuizen: nog nauwere banden
De contacten met de ziekenhuizen werden in 2016 verder aangehaald, onder meer door de Raden van Bestuur in alle Nederlandse ziekenhuizen te bezoeken. Daarnaast nodigde DICA ziekenhuizen nadrukkelijk uit te participeren in een gebruikersgroep. Dit is een klankbord waar ziekenhuizen hun ervaringen en eventuele moeilijkheden met de DICA-registraties kunnen delen. Deze informatie gebruikt DICA om de kwaliteit van haar dienstverlening verder te verbeteren.

MRDM: databewerker
Medical Research Data Management (MRDM) treedt namens DICA op als 'bewerker' van alle data uit de registraties. Ze verzorgt dataverzameling, datamanagement, datareporting en beslisondersteuning. MRDM verwerkt medische metadata naar relevante, betrouwbare en objectieve informatie waar de zorgverlener mee verder kan. Het doel is om de kwaliteit, effectiviteit en efficiëntie van de gezondheidszorg te verbeteren.



Figuur 1. Partners van DICA

INTERVIEW HUIB CENSE

Huib Cense is voorzitter Raad Kwaliteit en vicevoorzitter van de Federatie Medisch Specialisten (FMS). Hij werkt als chirurg in het Rode Kruis Ziekenhuis te Beverwijk en de Noordwest ziekenhuisgroep te Alkmaar.

WAT BETEKENT KWALITEITS-INFORMATIE VOOR U ALS SPECIALIST?

'Naar onze mening moet je kwaliteitsinformatie in drie typen onderverdelen: harde kwaliteitsinformatie (zoals morbiditeit), zachte kwaliteitsinformatie (ervaringen van patiënten, teambeoordelingen etc) en doelmatigheid (kosten etc). Ik zou het goed vinden als DICA voor elk van die typen afzonderlijk inzichtelijk maakt wat de huidige kwaliteit van zorg is. Het wordt dan ook gemakkelijker om concrete doelen te stellen.'

WAT IS DE AMBITIE VAN DE FMS ALS HET GAAT OM KWALITEITS-REGISTRATIES EN WELKE ROL KAN DICA HIERIN SPELEN?

'Begin 2017 hebben we het rapport "Medisch Specialist 2025" uitgebracht. In 2025 willen we dat de medisch-specialistische zorg in Nederland aantoonbaar behoort tot de meest innovatieve, doelmatige en kwalitatief beste ter wereld. Cruciaal is hier het woord "aantoonbaar". Daarvoor zijn goede kwaliteitsregistraties een noodzaak. Ik hoop dat landelijke registraties, waaronder DICA, zich blijven inspannen om het vertrouwen van artsen te belonen. De registraties kosten veel tijd zonder dat het nut altijd duidelijk is voor de dokter. De financiering van DICA komt nu deels van verzekeraars en de vertrouwensband tussen verzekeraars en artsen laat, zoals bekend, nog wel te wensen over. Laten we daar dus met elkaar aan blijven werken.'

HOE BELANGRIJK VINDT U HET METEN VAN DE ERVARINGEN VAN DE PATIËNT?

'Dit is een belangrijke ontwikkeling, waar specialisten echt op zitten te wachten. Inzicht in de ervaringen van de patiënt en de beoordeling van de ervaren kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven is essentieel. Daar zitten wel haken en ogen aan. Zo kan de fine-tuning nog beter. Het duurt gewoon even voordat een meting ook echt de informatie oplevert die relevant is. Daarbij is het belangrijk dat de belasting voor de patiënt zo minimaal mogelijk is.'

WAT IS UW BOODSCHAP VOOR DICA?

'De terugkoppeling van kwaliteitsinformatie naar de dokter is ontzettend belangrijk. Je wilt graag meteen kunnen zien hoe je het doet en waar verbeterpunten zijn. Wat ik zou toejuichen is een gemakkelijk toegankelijk dashboard, waarin ik rondom een aandoening zowel de harde kwaliteitsinformatie zie als de zachte informatie, zoals de ervaring van mijn patiënten. Helemaal mooi is als in één oogopslag ook doelmatigheidsinformatie en kosten helder worden gemaakt.'

HOE KIJKT U TERUG OP DE SAMENWERKING MET DICA IN 2016?

'We hebben gewerkt aan een verbetering van de communicatie. Er zijn meer overleggen geweest en afspraken gemaakt over wie wat doet en hoe we elkaar op de hoogte houden. Als chirurg valt mij op dat er veel geregistreerd wordt, dat kost veel tijd, maar ook dat er veel wordt teruggekoppeld en dat de kwaliteit van zorg daardoor echt verbetert. Op de werkvloer leiden de metingen tot gesprekken over prestaties en resultaten, over hoe we het doen ten opzichte van collega's en waar verbetermogelijkheden liggen.'

INTERVIEW HAN TANIS

Han Tanis is voorzitter van de Taskforce kwaliteitsregistraties van Zorgverzekeraars Nederland. Hij werkt als directeur Finance & IT bij Zilveren Kruis.

WAT IS UW BELANGRIJKSTE AMBITIE VOOR EEN VERDERE KWALITEITS-VERBETERING VAN DE MEDISCH SPECIALISTISCHE ZORG IN NL?

'De taskforce die ik voorzit, wil bereiken dat er inzicht is in de kwaliteit van zorg. Kwaliteitsregistraties zijn de basis voor betekenisvolle kwaliteitsinformatie, waardoor het spiegelen van uitkomsten van zorg door de zorgprofessional mogelijk is. Dat versnelt en versterkt de verbetercyclus in het primaire proces.'

WAT ZIJN DAARBIJ DE VALKUILEN?

'Waar we voor willen waken is dat onze ambities met registraties stranden door de rompslomp en kosten. Dat is een reëel gevaar. In de zorg zijn veel verschillende registraties en die maken nu gebruik van eigen koppelingen. Daar wordt ook veel over geklaagd. Als we dat weten te uniformeren en te centraliseren, geeft dat veel betrouwbaardere gegevens en bovendien scheelt dat kosten en tijd. Daarom stimuleert de Taskforce het stroomlijnen van kwaliteitsregistraties door middel van een landelijk serviceplatform van kwaliteitsregistraties.'

WAT WAS DE BELANGRIJKSTE ONTWIK-KELING IN 2016 MET BETREKKING TOT DICA?

'Verzekeraars hebben laten zien dat het hen menens is als het gaat om kwaliteitsverbetering in de zorg. Daarom hebben ze ook een bijdrage geleverd aan het oplossen van problemen rondom de financiering van DICA. Die was decentraal geregeld, wat inhield dat DICA elk ziekenhuis apart moest factureren. Dit leidde tot administratieve rompslomp voor DICA, en soms ook tot financiële knelpunten. Nu deze financiering centraal is geregeld, vanuit Zorgverzekeraars Nederland, is dat veel eenvoudiger en minder belastend voor ziekenhuizen en specialisten.'

HOE KUNNEN WE DE ERVARINGEN VAN DE PATIËNT BETER INTEGREREN IN DE KWALITEITSMETINGEN?

'Verzekeraars hechten veel waarde aan patiëntervaringsmetingen, de PROM's en PREM's, maar alleen daar waar die meerwaarde hebben. Ga er dus mee aan de slag waar dit zinvol is en maak het daarbij voor de patiënt zo makkelijk mogelijk. Ik denk dat korte en bondige instrumenten hierbij een nuttige rol kunnen spelen en dat ook slimmere automatisering kan helpen om het voor de patiënt eenvoudig en laagdrempelig te houden.'

WELKE BOODSCHAP ZOU U DICA WILLEN MEEGEVEN?

'DICA is goed op weg. Steeds meer kwaliteitsregistraties bewijzen hun nut, met prachtige resultaten die ook internationaal de aandacht trekken. Maar het blijkt zaak om "gedoe", zoals ik dat maar even noem, op afstand te houden. Bij de registraties zijn veel verschillende partijen betrokken en spelen diverse belangen. Het is niet zo heel moeilijk om met elkaar te verzanden in geharrewar over en weer. Ik zou willen pleiten voor krachtdadige samenwerking met alle stakeholders, waarbij DICA voortrekker kan zijn en een verbindende rol speelt.'

MINDER REGISTRATIELAST: CRUCIAAL VOOR EFFECTIEVE KWALITEITSMETING

Al sinds de start van DICA is het terugdringen van de registratielast een speerpunt. De oplossing ligt onder meer in een slimmer gebruik van ICT. Maar dat is zeker niet het enige.

Het aantal kwaliteitsregistraties in Nederland is groot. Naast gegevens voor de DICA-registraties moeten artsen data aanleveren voor kwaliteitsmetingen van andere instanties. Hoewel dit positief is voor de kwaliteit van zorg zit er ook een keerzijde aan. Artsen maken zich terecht zorgen over de registratielast die een groot beslag legt op hun tijd en ten koste kan gaan van de aandacht voor de patiënt. Daarnaast bestaat er terechte frustratie over het meerdere keren, in verschillende registraties, invoeren van dezelfde gegevens.

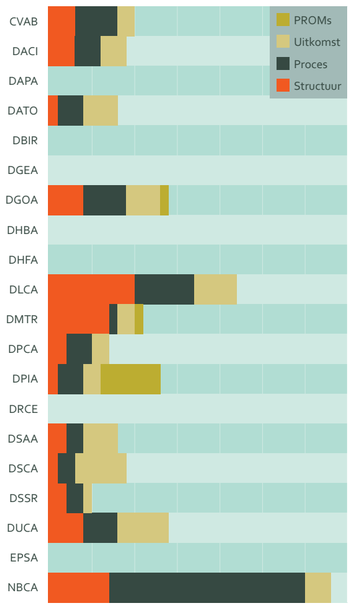
Koppeling bestaande databases
DICA volgt al enkele jaren een meersporenstrategie om de registratielast terug te dringen. Allereerst wordt er gestreefd naar koppelingen met bestaande databases. De in mei 2015 tot stand gebrachte koppeling tussen PALGA, de registratie van pathologen, en de darmkankerregistratie (DSCA), zorgt ervoor dat artsen ongeveer 10% minder gegevens hoeven te registreren. In 2016 is deze breeduit uitgerold in Nederland. In de toekomst zullen andere registraties volgen.

Operatieverslagen standaardiseren
Een tweede spoor is die van een andere invoer van gegevens aan de bron. Artsen zijn in Nederland in hoge mate vrij om hun eigen verslaglegging te maken. Dit maakt dat er weinig uniformiteit en dus vergelijkbaarheid bestaat tussen artsen, behandelingen en ziekenhuizen. Met financiering van de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) werd in 2016 een project gestart waarmee operatieverslagen meer gestandaardiseerd kunnen worden ingevuld. Doel is enerzijds om ziekenhuizen en behandelaars te verleiden gebruik te gaan maken van gestructureerde verslaglegging in het EPD en anderzijds dat de wetenschappelijke commissies bij alle registraties streven naar zoveel mogelijk gebruik van gegevens uit gestandaardiseerde verslagen. Hierdoor wordt het voor ziekenhuizen mogelijk om gegevens geautomatiseerd uit hun EPD te onttrekken voor aanlevering aan de DICA-registraties. Dit scheelt artsen een aanzienlijke hoeveelheid tijd, omdat zij niet twee keer dezelfde gegevens hoeven in te voeren.

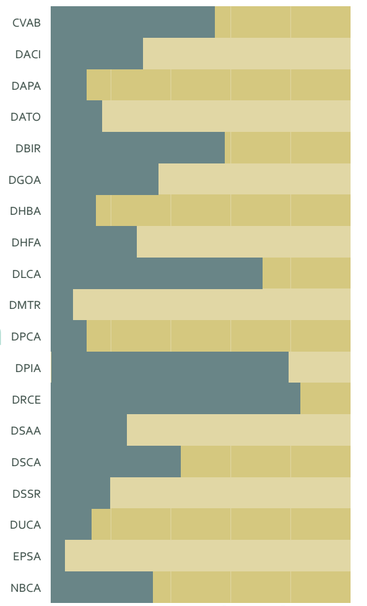
Synchronisatie van DICA-registraties
Een derde spoor is de synchronisatie van de DICA-registraties voor wat betreft items die in verschillende registraties voorkomen. Het gaat dan bijvoorbeeld om de manier waarop co-morbiditeit of complicaties worden gecategoriseerd en ingevoerd. Als dit in verschillende DICA-registraties op dezelfde wijze wordt gedaan loont het voor ziekenhuizen de moeite om dit ook in hun eigen elektronisch patiëntendossier te realiseren.

Eenduidige uitvraag
Het vierde spoor zijn de inspanningen van DICA om de uitvraag van kwaliteitsinformatie door de zogenoemde 'vragende partijen', zoals zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties, Zorginstituut Nederland en Inspectie voor de Gezondheidszorg, zoveel mogelijk te stroomlijnen en te baseren op de informatie die al in de DICA-registraties aanwezig is. Hiervoor organiseert DICA indicatorendagen waarop alle partijen bij elkaar komen om voor het komende jaar één gezamenlijke indicatorenset vast te stellen waaraan iedereen zich committeert. Dit voorkomt parallelle uitvragen van individuele zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen en vermindert daardoor de registratielast in de ziekenhuizen.

Aantal platforms beperken
Een vijfde spoor is het aantal organisaties en het aantal formats waarin kwaliteitsregistraties worden uitgevoerd te beperken. Door kwaliteitsregistraties in de zorg zoveel mogelijk bij een beperkt aantal platforms te concentreren wordt het mogelijk om gegevens te koppelen en de invoer te standaardiseren. DICA constateert dat het steeds vaker gevraagd wordt bestaande registraties over te nemen, zoals afgelopen jaar de Dutch Head and Neck Audit (DHNA) over kwam vanuit de NFU. Hoewel DICA dit een goede ontwikkeling vindt, ligt het initiatief voor concentratie bij de koepels en wetenschappelijke verenigingen. DICA is hierin slechts de uitvoerende partij, die met goede service, methodologie en governance nieuwe kwaliteitsregistraties een gedegen platform kan bieden.



Aantal indicatoren per registratie
over verslagjaar 2016



Aantal survey accounts per registratie

INTERVIEW THOMAS KELLEY

ICHOM werkt samen met ziekenhuizen en organisaties als DICA aan het opstellen van universele sets van uitkomstmaten die internationaal vergelijkbaar zijn. Thomas Kelley leidt ICHOM in Europa, het Midden-Oosten en Afrika.

WAT IS DE RELATIE TUSSEN ICHOM EN DICA?

'DICA is al lang een supporter van ICHOM en ik durf te zeggen dat we exact dezelfde visie hebben op het meten en gebruiken van data om zorguitkomsten meer waarde te geven voor patiënten. Er zijn niet zoveel landen die over organisaties beschikken die zo geavanceerd en ervaren zijn als DICA. Wat ons aanspreekt in DICA is haar innovatieve structuur, maar ook de wijze van financiering door private verzekeraars. Bovenal zien we dat Nederland en DICA echt proberen te begrijpen wat van belang is voor de patiënt. Last but not least spreekt ons aan dat DICA niet meet om te meten, maar dat data daadwerkelijk wordt ingezet om zorg te verbeteren.'

WAT MOETEN DE VOLGENDE STAPPEN ZIJN?

'Kwaliteitsregistraties moeten een internationale scope krijgen. DICA en Nederland delen deze visie, wat onder meer blijkt uit hun betrokkenheid bij het werk van ICHOM.'

WAT IS ER VOOR NODIG OM INTERNATIONALE DATASETS TE KRIJGEN?

'In de eerste plaats is het belangrijk dat we de juiste indicatoren meten en dat we het eens zijn over wat de uitkomsten voor de patiënt betekenen. Vervolgens moeten we ons de vraag stellen hoe we zo kunnen meten dat uitkomsten vergelijkbaar zijn met andere landen en andere zorgstelsels. Alles draait dus om een gestandaardiseerde manier om data te verzamelen. Dat is precies waar ICHOM voor is opgericht.'

WAT IS DE GROOTSTE UITDAGING?

'Het was cruciaal dat we ons gingen focussen op het meten van resultaten en het transparant zijn daarover. Er was een mentaliteitsverandering nodig, maar ik denk dat die nu grotendeels is gerealiseerd. Nu moeten we internationaal meer op één lijn komen. Dat is soms niet eenvoudig. Vervolgens moeten we de data integreren in de dagelijkse zorg. Ik denk dat we goed in staat zijn dit voor elkaar te krijgen, maar de uitdaging zal zijn om niet te traag maar ook niet te snel vooruit te gaan. Er zijn ook wat uitdagingen op het vlak van ICT.'

IS DE PATIËNT DE LAATSTE JAREN STEEDS MEER IN BEELD GEKOMEN?

'Ja, dat zien wij als een zeer positieve ontwikkeling. Tegelijkertijd zeggen wij: het gaat niet alleen om artsen, maar het gaat ook niet alleen om patiënten. Het is juist de samenwerking van artsen, patiënten en andere betrokkenen die ons verder zal brengen. Samen moeten zij bepalen wat de juiste indicatoren zijn, maar ook bij het daadwerkelijke meten zullen zij gezamenlijk moeten optrekken. We zien over de hele wereld interessante ontwikkelingen in deze richting.'

WAT VINDT ICHOM HIERVAN?

'Momenteel richt die zich vooral op het ontwikkelen van internationale datasets. Daar zijn veel mensen bij betrokken. Een belangrijk onderdeel van de samenwerking is ook het uitwisselen van kennis.'

HOE WERKT ICHOM CONCREET SAMEN MET DICA?

'We moeten zien te voorkomen dat elk land zijn eigen meetsysteem optuigt, waarbij wel dezelfde gegevens worden gemeten maar op verschillende manieren. Ik hoop dat DICA blijft aansluiten bij het werk dat ICHOM op dit vlak al heeft gedaan. Wij vinden het zeer positief dat minister Schippers formeel heeft gezegd dat ze de ICHOM-sets accepteert. Daarbij hoop ik dat DICA zich blijft inzetten voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg op basis van uitkomsten van de registraties. ICHOM staat daarbij volledig aan de zijde van DICA.'

INTERVIEW ARNOUD BERNAERT

Arnaud Bernaert is Head of Global Health and Healthcare Industries en lid van het uitvoerend comité van het World Economic Forum (WEF). Een delegatie van het WEF bracht in december 2016 een bezoek aan DICA.

WAAROM IS WEFGEÏNTERESSEERD IN DICA?

'We hebben wereldwijd een groot aantal "value in health care"-projecten in het vizier. Het gaat daarbij om initiatieven waar geprobeerd wordt zorg meer te richten op uitkomsten die voor de patiënt relevant zijn, terwijl tegelijk kosten worden beheerst. Het WEF heeft met een aantal partners zogenaamde 'road maps' opgesteld, routes naar meer Value-Based Health Care. In het voorjaar van 2017 zijn een aantal pilotregio's aangewezen. We hopen dat de resultaten van die pilots tot aanbevelingen leiden om de zorg wereldwijd meer Value-Based te maken. Die pilotgebieden zijn Atlanta, Nederland, Singapore en China.'

WAAROM JUIST DEZE REGIO'S?

'Een belangrijke reden om onze focus op deze regio's te richten is dat hier het meten van uitkomsten van zorg op een hoog niveau staat en dat er ook al een omvangrijke database is van historische resultaten. Om die reden hebben we ook DICA bezocht om meer te leren over de aanpak in Nederland.'

WAARIN VERSCHILT NEDERLAND VAN DE ANDERE PILOTGEBIEDEN?

'In Singapore heb je een gecentraliseerd en nationaal ingericht zorgstelsel. Nederland is meer gedecentraliseerd, maar het zorgstelsel is wel nationaal waarbij er een interessante rol is weggelegd voor private verzekeraars. Atlanta vinden we interessant vanwege de grotestadsdynamiek en de rol van gemeentelijke overheden in het zorgstelsel. China is een goed voorbeeld van een meer collectief georganiseerde zorgomgeving. Belangrijk voor het kiezen van de pilotregio's was dat er politieke steun is voor Value-Based health care en het meten van zorguitkomsten. Die is er in Nederland zeker. We hebben een goed gesprek gehad met minister Schippers. Zij is een groot voorstander van Value-Based Health Care.'

WAT ZIJN DE VOLGENDE STAPPEN VOOR DICA?

'We moeten toe naar meet- en zorgsystemen waarbij de patiënt nog veel meer centraal staat. Nu ligt de focus nog steeds te veel op ziekenhuizen, artsen en financiers.'

WAT IS DE GROTE UITDAGING OM TOT VALUE-BASED HEALTH CARE TE KOMEN?

'Meten en verbeteren in één instelling is vaak redelijk goed te doen. De crux is er een landelijk of zelfs internationaal werkend systeem van te maken, zodat men van elkaar kan leren: door transparant te zijn met je resultaten, kun je jezelf spiegelen aan anderen en anderen zich aan jou. Soms loop je hierbij echter tegen ingesleten belangen en status van instellingen aan en kun je forse tegenstand verwachten. DICA is zo robuust dat het die tegenstand heeft weten te doorstaan'

WAT IS UW INDRUK VAN DICA?

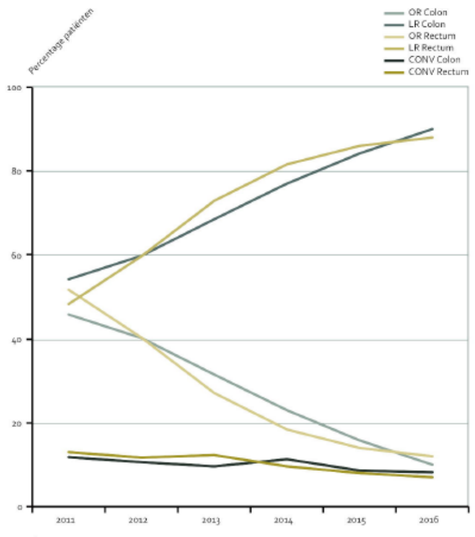
'DICA is een fantastische partner met gemotiveerde medewerkers. Zij nemen deel aan WEF-evenementen en zijn erg betrokken, zijn precies en hebben veel oog voor detail. Het is bijzonder prettig met hen te mogen samenwerken. Het gezamenlijk doel en het besef dat we met iets heel bijzonders bezig zijn, verbindt ons.'

Oncologische registraties

DARMKANKER (DSCA)
MAAG- EN SLOKDARMKANKER (DUCA)
BORSTKANKER (NBCA)
LONGKANKER (DLCA)
PANCREASKANKER (DPCA)
MELANOOM (DMTR)
LEVERCHIRURGIE (DHBA)
GYNAECOLOGISCHE ONCOLOGIE (DGOA)
HOOFD-HALS CHIRURGIE (DHNA)

PARTNERS IN QUALITY

Darmkanker



OR - Open Resectie LR - Laparoscopische Resectie
CONV - aantal geconverteerde resecties van alle Laparoscopische Resecties

Figuur 1. Percentage patiënten met een primair colorectaal carcinoom in de DSCA, waarbij er een Open Resectie (OR) of Laparoscopisce Resectie (LR) is verricht (2011-2016)

LAPAROSCOPISCHE RESECTIES

De DSCA laat zien dat er in Nederland toenemend laparoscopisch wordt geopereerd. Op de korte termijn heeft deze techniek voordelen: sneller postoperatief herstel en minder mortaliteit.[1,2] Daarnaast is er toenemend bewijs dat laparoscopisch opereren ook op de langere termijn voordelen heeft, zoals een kleinere kans op het krijgen van een littekenbreuk of een ileus door adhesies.[3]

Conversie van laparoscopie naar laparotomie

Een aandachtspunt van laparoscopisch opereren is de conversie naar open chirurgie. In het verleden is gesuggereerd dat dit kan zorgen voor meer postoperatieve complicaties en mogelijk een slechtere oncologische uitkomst.[4,5] Deze nadelen worden vooral bij de *reactieve conversie* gezien.

Data uit de DSCA laat zien dat de toename van het percentage electief laparoscopisch geopereerde patiënten voor colon (35%) en rectum carcinoom (40%) tussen 2011-2016 niet gepaard ging met een toename van conversies. Er trad zelfs een daling op in deze percentages voor coloncarcinoom resecties (11,8% naar 8,2%) en voor rectumcarcinoom resecties (13% naar 7%) *(figuur 1)*.

Uitkomsten na conversie

Alleen voor coloncarcinoom werd er een verhoogde kans (*AOR* 1.49, 95%CI 1.30-1.70) op een postoperatief *gecompliceerd beloop* gevonden na een (voornamelijk reactieve) conversie. Zowel voor colon- als rectumcarcinoom was conversie niet geassocieerd met een hogere postoperatieve 30 dagen- of ziekenhuismortaliteit.

Toegevoegde waarde van de audit

De registratie van dit implementatieproces binnen de DSCA heeft belangrijke analyses mogelijk gemaakt en onder andere aangetoond dat laparoscopisch opereren in vergelijking tot een open benadering de kans op overlijden na de operatie verlaagd, met name bij de oudere en kwetsbare patiënt.[2] Dit toont de toegevoegde waarde van een audit boven gerandomiseerde studies aan.

DE VERWEZEN PATIËNT

Verschillende partijen in de gezondheidszorg hebben aandacht voor wachttijden. Het betreft bovendien een kwaliteitsindicator voor damkankerzorg. De vraag is echter wat de oorzaak en implicaties zijn van een overschreden 'treek norm'.

Uitstel van behandeling

Valide redenen om behandeling van colorectaal carcinoom uit te stellen zijn:

- Complexiteit van de ziekte die meer diagnostiek en overleg dan gewoonlijk vergt;
- Specifieke co-morbiditeit die een preoperatieve behandeling noodzakelijk maakt (bijvoorbeeld aortaklep vervanging);
- Optimaliseren van de conditie van de patiënt

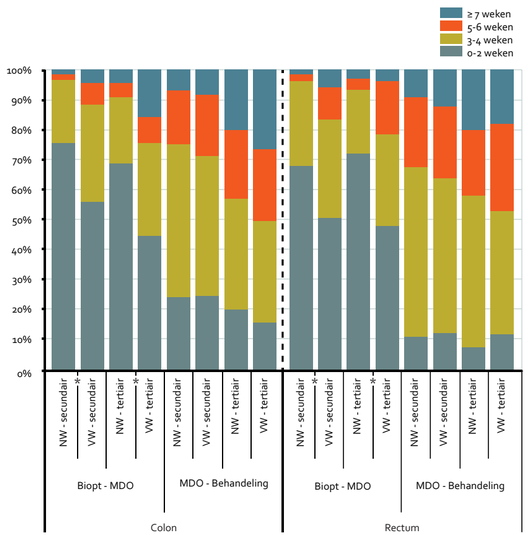
Hoewel controversieel, lijken langere wachttijden bij colorectaal carcinoom in de literatuur niet geassocieerd met slechtere uitkomsten zoals overleving.[6,7] Wachttijden kunnen echter wel een belangrijke invloed op het psychisch welzijn van de patiënt hebben.[8-10]

Verwijzing naar expertisecentra

In Nederland worden patiënten met specifieke complexe colorectale pathologie verwezen naar expertisecentra, ondersteund door de *SONCOS*-normen en de landelijke richtlijn. In de DSCA worden verwijzingen tussen ziekenhuizen sinds 2015 geregistreerd. In de algemene ziekenhuizen waren in 2015 ongeveer 9% van de patiënten met coloncarcinoom en 11% van de patiënten met rectumcarcinoom verwezen vanuit een ander centrum. In tertiaire centra was dit respectievelijk 41% en 64%. De DSCA laat zien dat vooral patiënten met hogere tumorstadia en gemetastaseerde ziekte naar tertiaire centra worden verwezen.
Verwezen patiënten blijken zoals verwacht een langere wachttijd te hebben, met name bij verwijzing naar een tertiair centrum. Deze extra wachttijd vindt vooral voorafgaand aan het MDO plaats, dus in de verwijzing en diagnostische fase *(figuur 2)*.

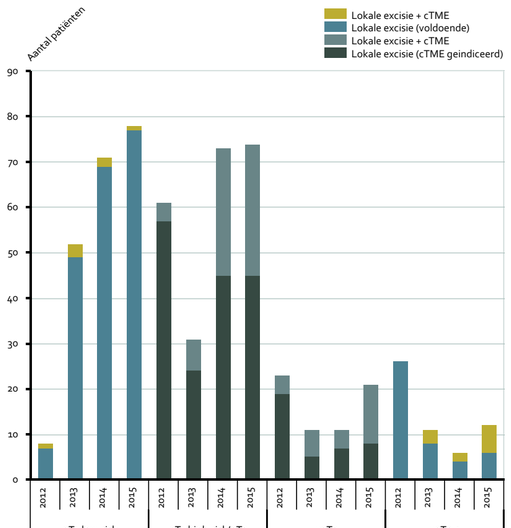
Centralisatie

Uit deze gegevens kan geconcludeerd worden dat de beroepsgroep in de afgelopen jaren een succesvolle centralisatie heeft doorgevoerd, ten behoeve van verbetering van de patiëntenzorg.



Wachttijden tussen het eerste tumor-positieve biopt en eerste behandeling (neo-adjuvante therapie, metastasectomie of operatie), opgedeeld in tijd voorafgaand aan het Multidisciplinair overleg (M DO) en na het MDO. De wachttijd is gecategoriseerd in 0-21 3-41 5-6 en ≥ 7 weken en wordt apart getoond voor niet verwezen (NW) en verwezen (VW) patiënten in secundaire en tertiaire centra en voor colon- en rectumcarcinoom patiënten. De wachttijden zijn berekend over het jaar 2015.
*Significant verschil (p≤0.05) tussen groepen (χ^2-test)

Figuur 2. Wachttijden tussen het eerste tumor-positieve biopt en eerste behandeling



Figuur 3. Aantal patiënten dat een cTME ondergaat na een locale excisie bij verschillende histopathologische kenmerken

LOKALE EXCISIE RECTUMCARCINOOM

Vroege stadia van het rectumcarcinoom, waarvan de weefselinvasie beperkt blijft tot de submucosa (T1) van de darm, worden in toenemende mate behandeld middels een lokale excisie. Een lokale excisie heeft ten opzichte van de Totale Mesorectale Excisie (TME) als voordeel een lagere morbiditeit, lagere mortaliteit en een betere kwaliteit van leven.[11,12] Na een lokale excisie kan er sprake zijn van een verder doorgegroeide tumor ((y)pT2-3) of een T1 tumor met ongunstige pathologische kenmerken. Dan bestaat er volgens de Nederlandse richtlijn een indicatie voor een completerende TME (cTME).

Richtlijn navolging

Data uit de DSCA (2012-2015) heeft aangetoond dat er bij 53% van de patiënten behandeld middels een lokale excisie volgens de richtlijn een indicatie bestond tot cTME. Bij 31% van de patiënten die een indicatie hadden voor een cTME (n=305) is deze daadwerkelijk uitgevoerd *(figuur 3)*. Dit percentage is wel gestegen van 10% in 2012 naar 44% in 2015.

Signalerende functie van de audit

Er blijkt dus bij een groot deel van de patiënten afgeweken te worden van de richtlijn. Een mogelijke verklaring is dat een patiënt conditioneel niet een TME kan ondergaan. Het kan ook een bewuste afweging zijn om van de richtlijn af te wijken in overleg met de patiënt ('shared-decision making'). Tevens zou er sprake kunnen zijn van onderregistratie. Echter, het is een goed voorbeeld van hoe de DSCA een signalerende werking kan hebben, en voor individuele ziekenhuizen aanleiding kan geven tot diepte-onderzoek en het eventueel starten van verbetertrajecten. Terugkoppeling op ziekenhuisniveau van het percentage patiënten waarbij afgeweken wordt van de richtlijn via MijnDICA, kan dit proces faciliteren.

PATIËNT GERAPPORTEERDE UITKOMSTEN

Sinds 2013 worden er binnen de DSCA patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) gemeten. De vragenlijsten EORTC-QLQ-C30 en de EORTC-QLQ-CR-29 worden op 4 verschillende momenten uitgevraagd: na het stellen van de diagnose en 6, 12 en 18 maanden na operatie. Sinds de start van de registratie zijn 1.462 patiënten geïncludeerd, waarvan er 498 een vervolg vragenlijst hebben ingevuld. Deze getallen geven aan dat het meten en implementeren van PROMs in de dagelijkse praktijk niet eenvoudig is. Daarom zijn er verschillende projecten gestart om deze implementatie te verbeteren.

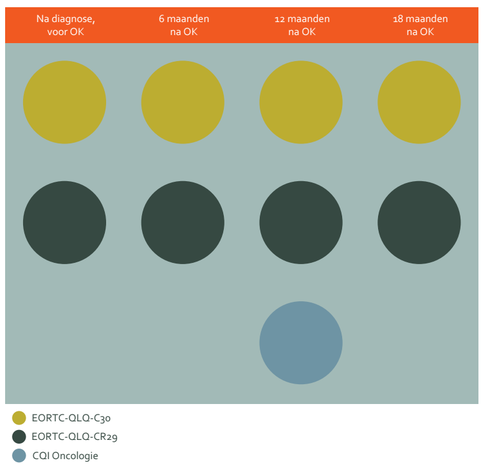
Validatiestudie LARS

Als nieuwe PROM voor patiënten met een rectumcarcinoom wil de commissie de Low Anterior Resection Syndrome-score (LARS-score) toevoegen, die een aanvulling is op de huidige PROMs. Daarvoor wordt de LARS-score in het Nederlands gevalideerd. Dit zal naar verwachting in de zomer van 2017 worden afgerond.

Multidisciplinaire SKMS-aanvraag

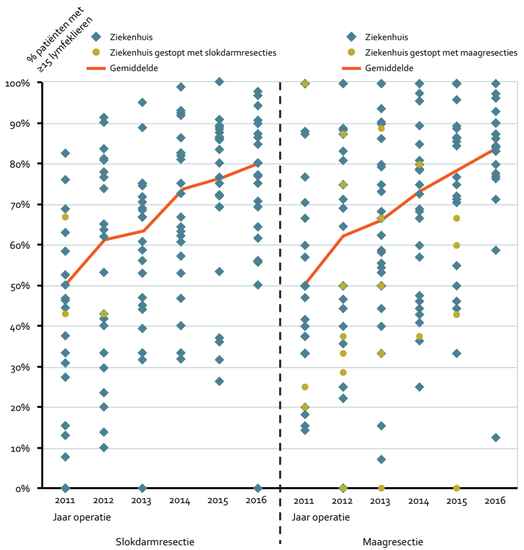
Een multidisciplinaire werkgroep van kwaliteitsregistraties (DSCA, DGOA, NBCA), wetenschappelijke verenigingen (NVMDL, NIV, NVvH, NVOG), verpleegkundigen (V&VN), zorgverzekeraars (ZN), patiënten vertegenwoordigers (PFN, NFK) en DICA wil 'optimaal gebruik van patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) in de dagelijkse praktijk' bewerkstelligen. Het doel van het project is het opnemen van PROMs in het integrale kwaliteitsbeleid van de verschillende wetenschappelijke verenigingen alsmede het optimaliseren van het gebruik van PROMs 'in de spreekkamer', teneinde de kwaliteit van zorg voor patiënten met darm-, borst- en ovariumkanker te verbeteren. Door ervaringen met de implementatie van PROMs te delen en best practices te verspreiden kunnen ziekenhuizen, zorgverleners en patiënten profiteren van dit project. Vermoedelijk wordt in het voorjaar van 2017 gestart met de activiteiten van de werkgroep.

DSCA
DUTCH SURGICAL
COLORECTAL AUDIT



Figuur 4. Weergave van vragenlijsten en meetmomenten DSCA patientfeedback

Maag- en slokdarmkanker



Figuur 1. Ziekenhuisvariatie in percentage patiënten met een slokdarm- of maagresectie waarbij ≥15 lymfeklieren in het resectiepreparaat zijn aangetoond

AANTAL VERWIJDERDE LYMFEKLIEREN BIJ SLOKDARM- EN MAAGRESECTIES

Een adequate *lymfeklierdissectie* is belangrijk voor optimale stadiëring van slokdarm- en maagkanker. Daarnaast zou een uitgebreide klierdissectie de kans op loco-regionaal recidief verkleinen en de overleving verbeteren.[1-3]

Eén van de indicatoren in de DUCA is het aantal verwijderde lymfeklieren en deze wordt gedefinieerd als 'het percentage patiënten waarbij ≥15 lymfeklieren is aangetoond in het resectie preparaat'. Deze externe indicator kan een maat zijn voor de kwaliteit van de chirurgie. De uitkomst van deze indicator kan beïnvloed worden door de uitgebreidheid van de chirurgische lymfeklierdissectie, maar ook door de nauwkeurigheid van de beoordeling door de patholoog en andere factoren.

Trends in de kwaliteit van de lymfeklierdissectie in Nederland

De data van de DUCA tonen aan dat tussen 2011 en 2016 bij *in opzet curatieve operaties* van zowel slokdarm- als maagkanker het aantal verwijderde lymfeklieren sterk is toegenomen. Bovendien is de variatie tussen de ziekenhuizen verminderd. Van 2011 tot 2016 steeg het percentage ≥15 lymfeklieren van 50% naar 80% bij slokdarmresecties en van 50% naar 84% bij maagresecties *(figuur 1)*.

Conclusie

Voor het toenemende percentage patiënten waarbij ≥15 lymfeklieren is aangetoond in het resectiepreparaat zijn verschillende verklaringen mogelijk. Een mogelijkheid is dat er sprake kan zijn van een toegenomen kwaliteit van chirurgie door centralisatie van slokdarm- en maagchirurgie. Een andere mogelijkheid is een toename van de kwaliteit van het pathologisch onderzoek door een toegenomen bewustzijn bij pathologen voor dit kwaliteitsaspect door deze indicator. In het volgende hoofdstuk wordt nader ingegaan op verschillende factoren die een hogere lymfeklieropbrengst bij slokdarmresecties kunnen verklaren.

LYMFEKLIEREN IN HET RESECTIEPREPARAAT BIJ SLOKDARMRESECTIES

In dit hoofdstuk is gekeken naar welke patiënt-, tumor- en behandelingsfactoren geassocieerd zijn met het aantonen van ≥15 lymfeklieren in het resectiepreparaat. Hiervoor zijn verschillende factoren getest in een *univariabele* en *multivariabele regressieanalyse*.

Voorspellende factoren voor het behalen van ≥15 lymfeklieren

Tussen 2011 en 2016 werd bij 3.061 patiënten een in opzet curatieve slokdarmresectie verricht wegens een slokdarmcarcinoom. Bij 70% van de patiënten werden ≥15 lymfeklieren aangetoond. De volgende factoren hadden onafhankelijk invloed op het behalen van ≥15 lymfeklieren: preoperatief gewichtsverlies, N-status van de tumor, *neo-adjuvante* therapie, het type procedure, het optreden van wel of geen *peroperatieve* complicatie(s), het volume van het ziekenhuis en het jaar waarin de operatie heeft plaatsgevonden *(figuur 2)*.

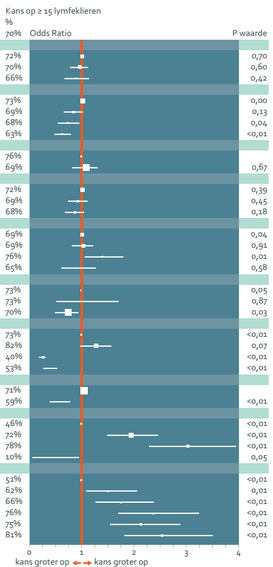
Invloed van ziekenhuisvolume

Het ziekenhuisvolume is berekend aan de hand van het gemiddelde aantal slokdarmresecties per jaar tussen 2014-2016. Voor deze analyse zijn de patiënten ingedeeld in groepen op basis van dit ziekenhuisvolume. Bij patiënten in de groepen '26-50 slokdarmresecties per jaar' en 'meer dan 50 slokdarmresecties per jaar' is naar verhouding vaker ≥15 lymfeklieren aangetoond dan in de groep '<25 slokdarmresecties per jaar'.

Conclusie

Er zijn verschillende patiënt-, tumor- en behandelingsfactoren die de lymfeklieropbrengst in het resectiepreparaat beïnvloeden, waaronder het volume van het ziekenhuis.

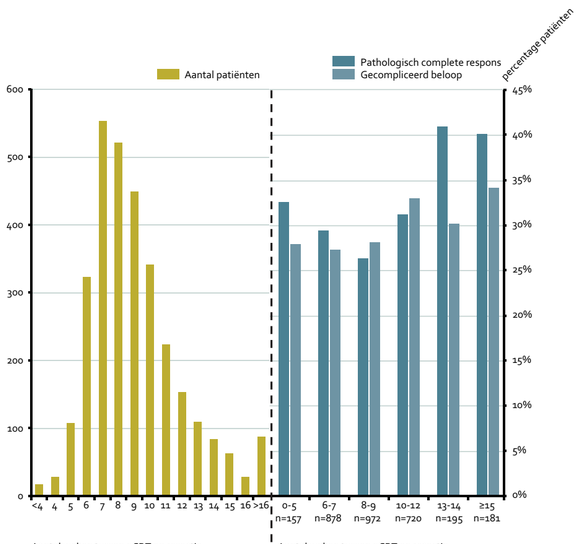
Subgroep	n	Kans op ≥ 15 lymfeklieren %	Odds Ratio	P waarde
Totaal:	3061	70%		
Leeftijd				
0-64 jaar	1346	72%		0,70
65-74 jaar	1293	70%		0,60
75+ jaar	413	66%		0,42
Gewichtsverlies				
<10 kg	1667	73%		0,00
10.1-15 kg	650	69%		0,13
>15 kg	321	68%		0,04
Onbekend	423	63%		<0,01
Tumorlocatie				
Proximale slokdarm	535	76%		
Distale slokdarm	2526	69%		0,67
Charlson score				
0	1481	72%		0,39
1	799	69%		0,45
2+	781	68%		0,18
cN stadium				
cN0	1084	69%		0,04
cN1	1237	69%		0,91
cN2	549	76%		0,01
Onbekend	191	65%		0,58
Neoadjuvante therapie				
Geen	247	73%		0,05
Chemotherapie	92	73%		0,87
Chemoradiotherapie	2706	70%		0,03
Procedure				
TTE thoracaal open*	594	73%		<0,01
TTE thoracaal MI	2648	82%		0,07
THE open	594	40%		<0,01
THE MI	218	53%		<0,01
Peroperatieve complicatie				
Nee	2892	71%		
Ja	160	59%		<0,01
Volume ziekenhuis				
0-25 per jaar	405	46%		<0,01
26-50 per jaar	1635	72%		<0,01
50+ per jaar	1001	78%		<0,01
Gestopt voor 2013	20	10%		0,05
Jaar operatie				
2011	346	51%		<0,01
2012	446	62%		0,01
2013	482	66%		<0,01
2014	539	76%		<0,01
2015	632	75%		<0,01
2016	616	81%		<0,01



* (incl. MI abdominaal)

Factoren zijn toegevoegd aan de analyse indien deze in univariabele logistische regressieanalyse een p-waarde van <0,10 hadden of op basis van literatuur.
n = aantal patiënten per groep
THE = transhiatale slokdarmresectie
TTE = transthoracale slokdarmresectie,
MI = minimaal invasieve operatie.

Figuur 2. Weergave van de onafhankelijke invloed van verschillende factoren op het behalen van ≥15 lymfeklieren, weergegevan als Odds ratio, bepaald met multivariabele logistische regressie analyse



3a. Aantal patiënten per tijdsinterval (in weken) tussen einde nCRT en slokdarmresectie (2011-2016)

3b. Uitkomsten pathologisch complete respons en gecompliceerd beloop per tijdsinterval (opgedeeld in groepen)

TIJDSINTERVAL TUSSEN NEOADJUVANTE CHEMORADIOTHERAPIE EN OPERATIE

Patiënten met een slokdarmcarcinoom (met uitzondering van T1No tumoren) krijgen vaak *neoadjuvante chemoradiotherapie (nCRT).* Er is wereldwijd geen consensus over het optimale moment van de slokdarmresectie na nCRT. Bij andere vormen van kanker zijn er aanwijzingen dat langer wachten tot operatie na nCRT leidt tot een hoger percentage *pathologische complete respons (pCR).* Bij een langer interval heeft de patiënt enerzijds meer tijd om te herstellen van de bijwerkingen van de nCRT. Anderzijds vermoedt men dat een lang interval de kans op fibrose/ littekenweefsel vergroot en de operatie gepaard kan gaan met meer complicaties.

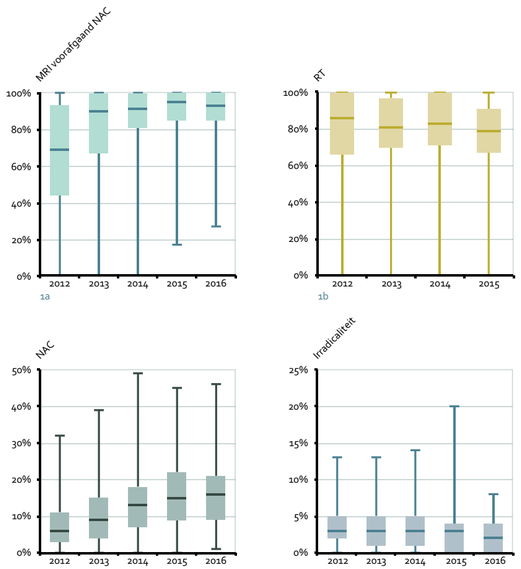
Het interval nCRT en chirurgie in de DUCA
Uit de DUCA (2011-2016) blijkt dat de mediane duur tussen het eind van de nCRT en de operatie 8 weken is (mediane interval van individuele ziekenhuizen varieert tussen 7-11 weken) *(figuur 3a).* Het aantal weken dat wordt gewacht, neemt in de loop der jaren enigszins toe: van 2011-2013 is de mediane duur 8 weken, vanaf 2014 is dit 9 weken.

Het gemiddelde percentage pCR in de DUCA is 31%. Bij het opdelen in groepen blijkt dat een interval van >12 weken geassocieerd is met het hoogste percentage pCR: ongeveer 40%. In de groep met een interval van 8-9 weken is dit percentage het laagste: 26% *(figuur 3b).*

Het percentage gecompliceerd beloop voor de groep met een wachttijd >12 weken is niet significant hoger dan bij kortere tijdsintervallen (gemiddeld 29%).

Conclusie
Een wachttijd langer dan 12 weken na nCRT lijkt geassocieerd met een hogere kans op een pathologische complete respons zonder dat dit leidt tot een verhoogde kans op een postoperatief gecompliceerd beloop.

Borstkanker



Figuur 1a. De toepassing MRI bij neoadjuvante chemotherapie 2012-2016
Figuur 1c. De toepassing van neoadjuvante chemotherapie 2012-2016

Figuur 1b. De toepassing van radiotherapie bij DCIS gr I+II 2012-2015
Figuur 1d. Irradicaliteit invasief mammacarcinoom bij primair mammasparend 2012-2016

TRENDS NBCA INDICATOREN

Sinds 2011 wordt de kwaliteit van de borstkankerzorg in Nederland geëvalueerd met behulp van de NBCA indicatoren. Verbeteringen die zich op meerdere manieren manifesteren:
1. Meer patiënten krijgen de gewenste behandeling of uitkomst
2. De variatie in de geleverde zorg neemt af

In dit hoofdstuk worden vier indicatoren genoemd als voorbeeld *(figuur 1)*, waarbij gekeken wordt naar trends op nationaal niveau, op basis van de mediaan, en trends op individueel ziekenhuisniveau, op basis van spreiding/variatie.

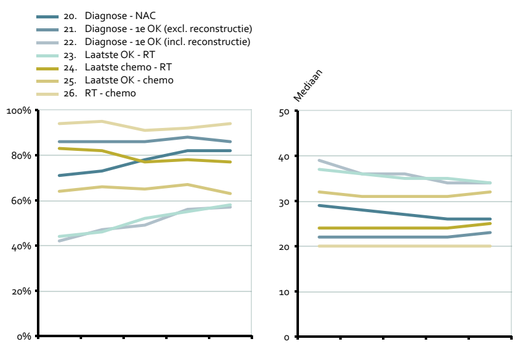
Trends
Bij indicator 1 - het percentage *MRI* voorafgaand aan neo-adjuvante chemotherapie (NAC) - treedt een stijging van de mediaan en een afname van de variatie op. Dit duidt op evidente kwaliteitsverbetering.

Bij indicator 2 - het percentage radiotherapie bij *DCIS*-graad I+II - is de mediaan nagenoeg stabiel, maar neemt de variatie af. Ook dit impliceert kwaliteitsverbetering van de geleverde zorg.

Bij indicator 3 - percentage NAC bij invasief mammacarcinoom - is er sprake van een trend op nationaal niveau, maar onveranderd grote variatie tussen ziekenhuizen. Een aanscherping van de definitie van de indicator, bijvoorbeeld de toepassing van NAC per patiëntengroep, kan mogelijk meer inzicht geven in de geleverde kwaliteit van zorg.

Bij indicator 4 - percentage *irradicaliteit* bij primaire *mammasparende* chirurgie - wordt niet op landelijk niveau (mediaan), noch op ziekenhuisniveau (variatie) aantoonbare verandering gezien. Hieruit kan geconcludeerd worden dat dit aspect van zorg een stabiel en in dit geval goed niveau heeft bereikt.

Conclusie
Om indicatoren optimaal te kunnen gebruiken voor verbetering van kwaliteit van zorg is het nuttig deze cyclisch te evalueren op hun verbeterpotentieel op basis van trends en spreiding.



2a Percentage patiënten met een doorlooptijd binnen 5 weken

2b Mediane doorlooptijd in dagen

Figuur 2. Trends in doorlooptijden binnen de NBCA over registratiejaren 2011-2015

DOORLOOPTIJDEN

De indicatorenset van de NBCA bevat 7 indicatoren over doorlooptijden. Een voorbeeld hiervan is: het percentage patiënten dat binnen 5 weken na diagnose start met chirurgische behandeling.

Het is de vraag of de indicator met deze dichotome formulering van "binnen 5 weken" inzicht geeft in de daadwerkelijke doorlooptijd van een ziekenhuis. Ook al is 80% van de patiënten behandeld "binnen 5 weken", de daadwerkelijke doorlooptijd is met deze berekening niet zichtbaar.

Van dichotoom naar mediaan

In 2016 is daarom de weergave van doorlooptijden veranderd van een dichotome waarde ("binnen 5 weken: ja of nee") naar een mediane wachttijd ("aantal weken"), naar het idee dat deze beter inzicht geeft in daadwerkelijk gerealiseerde doorlooptijden. Het verschil in uitkomst tussen een dichotome en mediane doorlooptijd is onderzocht.

Uit de analyses blijkt dat de doorlooptijden over de jaren vrij stabiel zijn *(figuur 2)*.
De trend in indicator 21 (de doorlooptijd van diagnose tot operatie) laat weinig verandering zien, zowel op basis van de dichotome als mediane berekening.

Hoewel op basis van de dichotome doorlooptijd er op ziekenhuisniveau meer variatie zichtbaar is, met uitschieters van 24% verbetering of 38% verslechtering voor individuele ziekenhuizen, is op basis van de mediane doorlooptijd deze variatie tussen ziekenhuizen gering.

Conclusie

Deze analyses laten zien dat doorlooptijden vrij stabiel zijn over de jaren, zowel indien dichotoom als mediaan berekend. Echter, het zoeken naar een goede formulering van indicatoren blijft een uitdaging, waarbij de trends op landelijk niveau niet altijd weergeven wat er op ziekenhuisniveau gepresteerd wordt.

DE NBCA IN BREDER PERSPECTIEF

In dit hoofdstuk worden twee belangrijke internationale ontwikkelingen in relatie tot de NBCA besproken.

Europese accreditatie van borstkankercentra

In 2015 is het European Commission Initiative on Breast Cancer (ECIBC) gestart met de voorbereidingen voor een Europese accreditatie van borstkankercentra.[1] ECIBC wordt gecoördineerd door het Joint Research Centre (JRC) en beslaat het gehele zorgproces van screening, diagnose, behandeling, rehabilitatie, zorg voor overlevers en palliatieve zorg. Een multidisciplinaire set aan voorwaarden betreffende kwaliteit voor ziekenhuizen die borstkankerzorg leveren wordt ontwikkeld. Hierbij wordt de NBCA indicatorenset meegenomen in de selectie. De Europese accreditatie wordt naar verwachting in de loop van 2019 aangeboden.

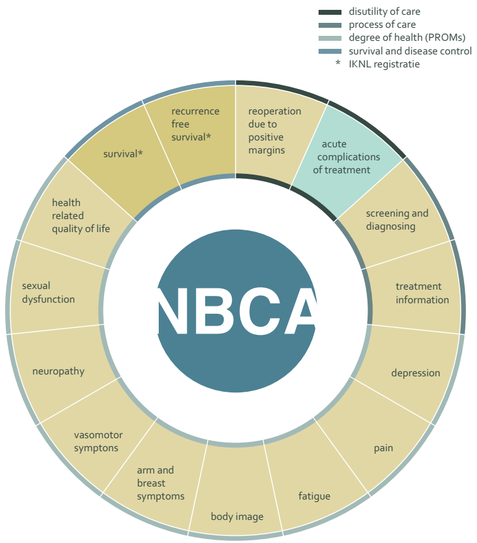
Value-Based Health Care - ICHOM

Een andere ontwikkeling betreft de opkomst van "Value-Based Health Care", waarmee wordt geprobeerd de toegevoegde waarde van een behandeling voor de patiënt te meten en verbeteren. Dit is opgepakt door het in 2012 opgerichte International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). Eén van de doelen van ICHOM is het ontwikkelen van wereldwijde standaard sets voor het betrouwbaar meten van uitkomsten die er voor patiënten het meeste toe doen. Door deze wereldwijd gestandaardiseerd te vergelijken wordt er gestreefd naar een verbetering van de kwaliteit van zorg, idealiter tegen lagere kosten. In 2016 is er door ICHOM in samenwerking met DICA een set voor borstkankerzorg ontwikkeld.

Bij beide internationale ontwikkelingen zijn verschillende Nederlandse professionals betrokken, onder wie experts uit de wetenschappelijke commissie van de NBCA.

Het is de ambitie van de NBCA om toekomstige (uitkomst-)indicatoren voor borstkankerzorg in Nederland zoveel mogelijk te laten aansluiten bij beide initiatieven. Dit kan ziekenhuizen stimuleren deel te nemen aan de Europese accreditatie en internationale benchmarking.

NBCA
NABON BREAST
CANCER AUDIT



Figuur 3. De domeinen van de NBCA registratie (al) in aansluiting op de adviezen van ECBIC en ICHOM.
In muntgroen de nog op te nemen registratie domeinen

De meetmomenten verschillen per type behandeltraject (neo-adjudant, regulier, goedaardig). Bijvoorbeeld, de PROMs worden bij de behandeling van neo-adjuvante therapie bij het derde follow-up moment uitgevraagd 6 maanden na de operatie en bij een regulier traject 6 maanden na PA-uitslag.

Figuur 4. Weergave van vragenlijsten en meetmomenten patientfeedback NBCA

MEER KWALITEIT VAN BORSTKANKERZORG DOOR METEN VAN PATIËNT GERAPPORTEERDE ERVARINGEN EN UITKOMSTEN

Patiëntervaringen en door patiënt gerapporteerde uitkomsten, zogenoemde patiëntfeedback, zijn in combinatie met klinische uitkomsten van belangrijke meerwaarde voor het meten en verbeteren van kwaliteit van geleverde zorg.

In de spreekkamer

Naast het verkrijgen van inzicht in de uitkomsten van een behandeling kunnen gestandaardiseerde vragenlijsten *(PREMs/ PROMs)* de arts en patiënt in de spreekkamer helpen bij het vergemakkelijken van keuzes in het behandeltraject. Ook krijgen patiënten en zorgverleners potentieel nieuwe inzichten in de uitkomsten van specifieke patiëntengroepen of behandelingen. Dit stelt zorgverleners in staat hun zorg te personaliseren.

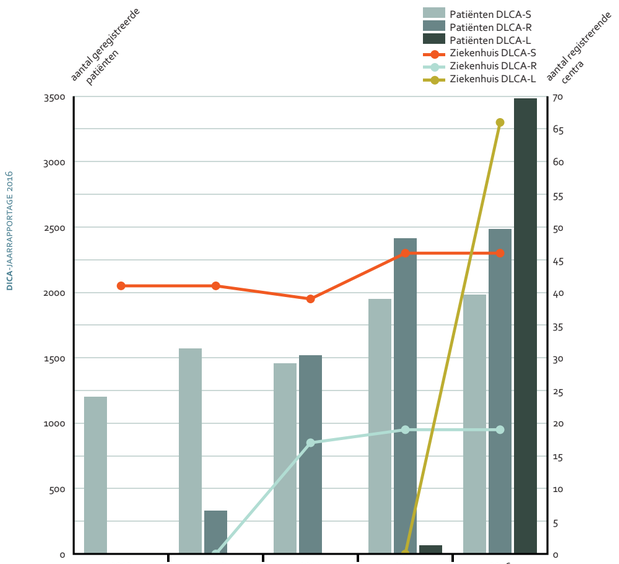
NBCA Taskforce Outcome

Daarom is begin 2014 de NBCA Taskforce Outcome in het leven geroepen, bestaande uit zorgprofessionals, experts van Borstkankervereniging Nederland (BVN), Zorgverzekeraars Nederland, MRDM en DICA om de landelijke implementatie van patientfeedback binnen de NBCA-registratie te coördineren en te faciliteren. De NBCA Taskforce Outcome heeft het soort en het aantal PROMs en de door BVN gehanteerde PREMs geselecteerd, inclusief meetmomenten *(figuur 4)*.
Om directe terugkoppeling van PROMs in de spreekkamer mogelijk te maken, zijn softwareleveranciers geselecteerd die voldoen aan specifieke eisen voor onder andere techniek, capaciteit en privacy. Na de kick-off bijeenkomst op 2 juni 2016 is de pilot voor implementatie PREMs/ PROMs in de NBCA gestart, waar inmiddels 20 ziekenhuizen enthousiast aan deelnemen.

De eerste ervaringen

De eerste ervaringen laten zien dat een bewustwording bij zorgverleners en patiënten over de waarde en het gebruik van PREMs/ PROMs in gang wordt gezet. Patiënten geven aan zich gehoord te voelen, het creëert zelfbewustzijn en alertheid. Ondanks de lengte van de lijsten geven patiënten aan dat juist de volledigheid van uitgevraagde onderwerpen wordt gewaardeerd.

Longkanker



Figuur 1. Trends in vulling DLCA-registratie per jaar (2012-2016): groei in aantal registrerende centra (lijnen) en aantal geregistreerde patiënten (staven)

LONGKANKER AUDIT VERDER UITGEBREID

Door de wetenschappelijke verenigingen van longartsen (NVALT), radiotherapeuten (NVRO), thoraxchirurgen (NVT) en longchirurgen (NVvL) is gewerkt aan de ontwikkeling van de Dutch Lung Cancer Audit (DLCA). Doel is om het multidisciplinaire traject van diagnostiek en behandeling, verspreid over meerdere behandelcentra, van patiënten met longkanker in beeld te brengen en meer geïntegreerde kwaliteitsevaluatie van deze zorg mogelijk te maken.

DLCA-L

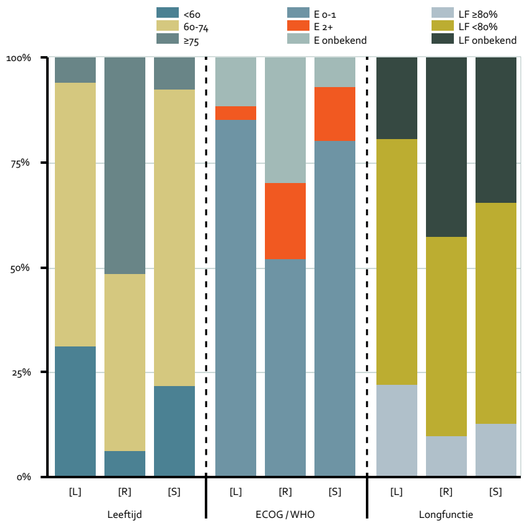
Na het starten van de audit door chirurgen in 2012 en radiotherapeuten in 2014, zijn de longartsen in 2016 gestart met hun subregistratie, de DLCA-L, waarbij zij ook de follow-up vastleggen. Het jaar 2016 is een pilot jaar. Vanaf 2017 worden alle patiënten waarbij de diagnose longkanker is gesteld, geregistreerd in DLCA-L. Dit zijn ongeveer 12.000 patiënten met een longcarcinoom per jaar.

Registrerende centra

Figuur 1 toont, per sub-registratie, het aantal centra dat deelneemt aan de audit en het aantal patiënten geregistreerd vanwege een niet-kleincellig longcarcinoom over de tijd. Duidelijk zichtbaar is dat de audit steeds completer wordt, waarbij de registratie door chirurgen en radiotherapeuten stabiel is sinds 2015 en longartsen een grote stap hebben gemaakt ten opzichte van het voorgaande jaar.

Goede start

De DLCA-L is niet compleet in het pilot jaar 2016, maar er lijkt een goede start te zijn gemaakt. Men mag verwachten dat bij evaluatie van het jaar 2017 het totale aantal patiënten met longkanker in Nederland duidelijk wordt en er eerste inzichten zijn in de kwaliteitsindicatoren, bijvoorbeeld ten aanzien van doorstroomtijden en verschillen in behandeling.



ECOG wordt gebruikt in de DLCA-L en -S, WHO classificatie in de DLCA-R. Longfunctie is >80% als FEV1 en/of DLCO >80%.

Figuur 2. Variatie in populatie tussen DLCA-L, -R en -S voor patienten met een klinische stadium 1 NSCLC

VERSCHILLEN IN PATIËNTENPOPULATIE PER TYPE BEHANDELING BIJ LAAGSTADIUM LONGCARCINOOM

Ongeveer 20% van de patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) wordt gediagnosticeerd met een klinisch stadium I.[1] Hierbij is de tumoromvang beperkt, is er geen ingroei in de long of omgevende weefsels en zijn er geen (lymfeklier) uitzaaiingen.[2] Curatieve behandeling is mogelijk middels chirurgische resectie of - wanneer patiënten qua conditie niet in aanmerking komen voor chirurgie - radiotherapie.

Patiëntkarakteristieken

Figuur 2 toont de karakteristieken van patiënten met een klinisch stadium I NSCLC in het registratiejaar 2016, het jaar waarin longartsen voor het eerst deelnamen aan de audit. In 2016 registreerden longartsen 686 patiënten met stadium I NSCLC, radiotherapeuten en chirurgen respectievelijk 1276 en 1050 patiënten. In *de figuur* is de variatie zichtbaar in de, soms overlappende, populaties die de verschillende specialismen behandelen. Patiënten die behandeld worden door de radiotherapeut zijn ouder: 43% is ouder dan 75 jaar, terwijl dit bij de longartsen 35% is en bij de chirurgen 17%. Daarnaast is de *performance status (PS)* van patiënten die een operatie ondergaan beter: 81% heeft een PS van 0 of 1, dit is respectievelijk 80% en 55% bij longartsen en radiotherapeuten. De longfunctie van chirurgisch behandelde patiënten is ook beter dan die van patiënten die bestraling ondergaan, hoewel van deze laatste patiëntengroep niet alle data bekend is.

Inzicht

Deze resultaten laten zien dat de multidisciplinaire DLCA een steeds beter en completer inzicht gaat geven in de daadwerkelijke praktijkvoering in Nederland, onder andere bij patiënten met stadium I niet-kleincellig longcarcinoom.

DE OUDERE PATIËNT MET LONGKANKER

Oudere leeftijd wordt vaak gezien als risicofactor voor een ongunstige uitkomst van behandeling. Toch worden behandeluitkomsten bij longkanker zelden geëvalueerd voor de oudere populatie als subgroep.

Comorbiditeit en performance status

Van alle patiënten in Nederland die een chirurgische of radiotherapeutische behandeling voor een niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC) ondergaan is respectievelijk 18% en 35% 75 jaar of ouder. Patiënten ouder dan 75 jaar hebben meer comorbiditeit: ±50% heeft een *Charlson Score* ≥ 2, vergeleken met ±45% en ±25% bij respectievelijk patiënten tussen de 60-74 en jonger dan 60 jaar. Ook het percentage patiënten met een slechtere *performance status* (PS ≥ 2) is het hoogst bij patiënten ≥ 75 jaar. Dit geldt voornamelijk bij patiënten die bestraald worden (24%, versus 5% bij geopereerde patiënten).

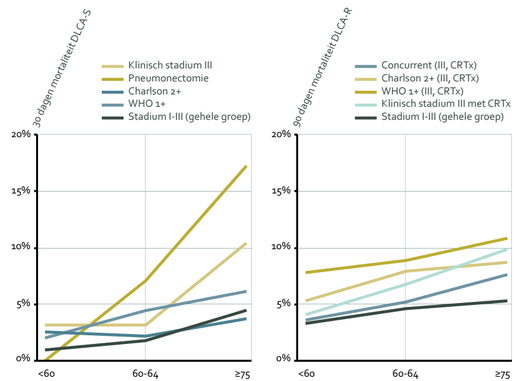
Uitkomsten bij ouderen

In *figuur 3* wordt de mortaliteit na -in opzet curatieve- behandeling weergegeven per leeftijdscategorie. Bij patiënten die chemoradiotherapie krijgen vanwege een stadium III NSCLC neemt de 90-dagen mortaliteit toe met de leeftijd tot 10% in de groep ≥ 75 jaar *(figuur 3B)*. Hoewel behandeling met *concurrent chemoradiotherapie* al in een geselecteerde groep lijkt plaats te vinden - slechts 29% van de patiënten ≥75 jaar - is de kans op overlijden nog steeds het hoogste in die leeftijdscategorie. De 30-dagen mortaliteit van chirurgische behandeling stijgt ook met de leeftijd, vooral wanneer resectie plaatsvindt middels pneumectomie (14%) en bij patiënten die geopereerd worden vanwege een stadium IIIa (12%).

Invloed op uitkomsten

Voor zowel radiotherapie als chirurgie geldt dat naast leeftijd, ook comorbiditeit (Charlson Score) en performance status het risico op mortaliteit na behandeling beïnvloeden. Dit zijn belangrijke factoren om een optimaal individueel behandelplan op te kunnen stellen.

DLCA
DUTCH LUNG
CANCER AUDIT

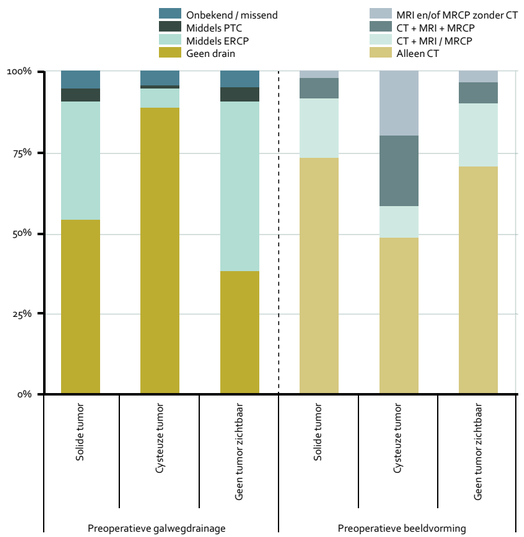


3a Leeftijdscategorie
% 30-dagen mortaliteit in de DLCA-S naar leeftijdsgroep. Uitgesplitst voor gehele groep (n=3681), patiënten met WHO 1+ (n=1006), patiënten met Charlson 2+ (n=1443), patiënten die een pneumonectomie ondergingen (n=308), patiënten met stadium III NSCLC (n=501).

3b Leeftijdscategorie
% 90-dagen mortaliteit in de DLCA-R naar leeftijdsgroep. Uitgesplitst voor gehele groep (n=4496), patiënten met klinisch stadium I-III NSCLC behandeld met chemoradiotherapie (cRTx; n=1365), waarvan patiënten met WHO 1+ (n=797), patiënten met Charlson 2+ (n=445) en patiënten met concurrent CRTx (n=1168).

Figuur 3. Mortaliteit DLCA-S en DLCA-R naar leeftijdsgroep

Pancreaskanker



Figuur 1. Preoperatieve beeldvorming en drainage bij pancreas- en periampullaircarcinoom, uitgesplitst naar tumoraspect op beeldvorming (solide, cysteus, niet beoordeelbaar)

PREOPERATIEVE BEELDVORMING EN DRAINAGE

De preoperatieve work-up bij pancreasresecties is grotendeels gericht op adequate stadiëring en optimalisatie van de conditie. Centraal daarin staan beeldvorming en galwegdrainage.[1]

Beeldvorming

Bij vermoeden op een maligniteit dient eerst een CT-scan gemaakt te worden. Dit wordt bij ±70% gedaan *(figuur 1 links)*. Aanvullende MRI of MRCP zijn voornamelijk ter uitsluiting van uitzaaiingen of voor diagnostiek van cysteuze afwijkingen. Dit laatste wordt bevestigd; vooral bij cysteuze laesies worden meerdere onderzoeken verricht. Het niet verrichten van beeldvorming is alleen geoorloofd als een pancreasmaligniteit endoscopisch is bevestigd en de patiënt geen behandeling wenst.

De mediane tijd tot behandeling ligt bij cysteuze laesies hoger dan bij solide tumoren. Bij cysteuze laesies, zonder aanwijzingen voor een maligniteit, is slechts incidenteel behandeling nodig. Het gaat dan om preventieve resectie, waarbij minder haast is geboden. Meestal worden patiënten met cysteuze laesies echter alleen vervolgd en is behandeling niet nodig.

Galwegdrainage

Galwegobstructie, door de tumor, kan nadelig zijn voor de patiënt. Voorheen werd bij obstructie daarom altijd preoperatieve galwegdrainage, middels ERCP of PTC, verricht. Recent onderzoek toont dat preoperatieve galwegdrainage alleen in specifieke gevallen noodzakelijk is.[2,3] In andere gevallen resulteert het in meer complicaties, vergeleken met directe chirurgie.

Uit *figuur 1 rechts* blijkt dat galwegdrainage bij bijna de helft van de patiënten wordt uitgevoerd. Dat dit bij zoveel patiënten geïndiceerd is, lijkt onwaarschijnlijk, maar kan met huidige data niet worden onderzocht. De tijd tot behandeling voor solide tumoren ligt rond 22 dagen zonder galwegdrainage en 29-30 dagen indien eerst ERCP of PTC plaatsvindt. Er lijkt ruimte voor vermindering van het aantal galwegdrainages, bijvoorbeeld door scholing of bewustzijnsvergroting over de noodzaak tot galwegdrainage vooraf aan een pancreasresectie.

PREOPERATIEVE PATHOLOGIE

Bij oncologische aandoeningen is bevestiging van de diagnose middels onderzoek op tumormateriaal - pathologisch onderzoek - een belangrijk onderdeel voor keuze van de juiste behandeling. Zo ook bij pancreas- en *periampullair carcinoom*. Pathologische bevestiging van de diagnose gebeurt middels celonderzoek (cytologie) of weefselonderzoek (histologie).

Pathologische bevestiging

Indien de verdenking op pancreaskanker hoog is en de patiënt in aanmerking komt voor chirurgische resectie, is het pathologisch aantonen van de ziekte niet ten koste van alles noodzakelijk.[1] Bij patiënten die niet (direct) in aanmerking komen voor een resectie, waarbij behandeling middels chemo- en/of radiotherapie wordt gepland, is pathologische bevestiging van de diagnose wel essentieel.

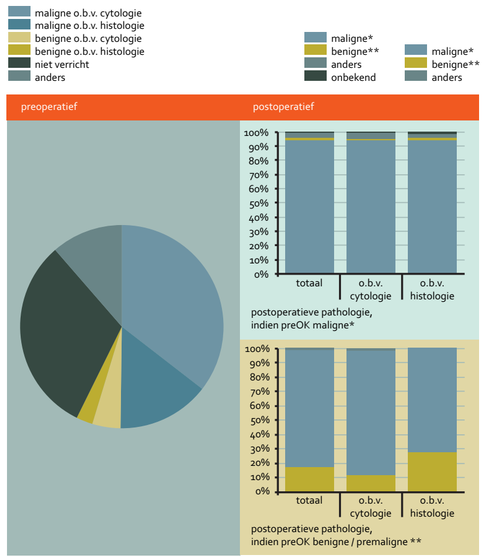
Accurate diagnose

In de DPCA 2015-2016 hebben 1.102 patiënten een resectie ondergaan vanwege het vermoeden op pancreaskanker, waarbij op de preoperatieve beeldvorming een solide tumor zichtbaar was. In *figuur 2* staat de preoperatieve pathologie diagnostiek, verricht bij deze patiëntengroep, weergegeven. Ongeveer 30% van de patiënten had, op beeldvorming, een dermate hoge verdenking op pancreaskanker en werd geopereerd zonder pathologische bevestiging. De helft van de patiënten (n=558) had preoperatief een pathologisch bevestigde maligniteit, grotendeels vastgesteld middels cytologie. Bij 93% was deze diagnose accuraat. De 6% die postoperatief toch geen maligniteit bleek te hebben, komt overeen met bestaande literatuur.[1] Het gaat dan vaak om een chronisch ontstekingsbeeld. Preoperatieve pathologie laat bij 7% (n=77) van de patiënten een benigne of premaligne afwijking zien. In deze groep blijkt het in 82% van de patiënten na de operatie toch om een maligniteit te gaan.

Conclusie

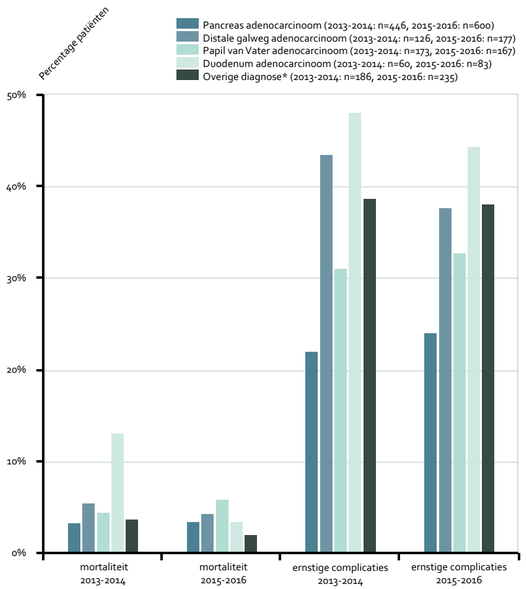
Bij een hoge klinische verdenking op een maligne pancreas proces, zonder preoperatieve pathologische bevestiging, lijkt het zinvol toch een resectie te verrichten.

DPCA
DUTCH PANCREATIC CANCER AUDIT



*Maligne (adenocarcinoom, invasief IPMN/MCN, NET, SPN)
**Benigne & premaligne (IPMN, MCN, adenoom, chronische pancreatitis)

Figuur 2. Relatie tussen preoperatieve en postoperatieve pathologie van pancreasafwijkingen



*onder "overige diagnose" vallen: neuroendocriene tumor; de premaligne afwijkingen IPMN, MCN en serieus cystadenoom; de benigne afwijking sereus cystadenoom; exclusief pancreatitis.

Figuur 3. Uitkomsten van panceatoduodenectomiën per diagnose (2013-2014 vs. 2015-2016)

UITKOMSTEN VAN PANCREATODUODENECTOMIE PER DIAGNOSE

Operaties in het gebied van de alvleesklier gaan gepaard met een hoog risico op ernstige complicaties. Dit verdient aandacht en is daarom een terugkerend onderwerp in het jaarrapport. De postoperatieve uitkomsten van de afgelopen 2 jaar worden bekeken.

Morbiditeit en mortaliteit

Een ernstige complicatie vereist meestal een interventie, zoals een reoperatie, en kan blijvend letsel of zelfs mortaliteit tot gevolg hebben. *Figuur 3* laat zien dat in de periode 2013-2014 31% van de patiënten na een *pancreatoduodenectomie (PD)* een ernstige complicatie had. De postoperatieve sterfte was gemiddeld 5%. In 2015-2016 was het percentage ernstige complicaties gelijk (31%), maar daalde de sterfte naar 4%.

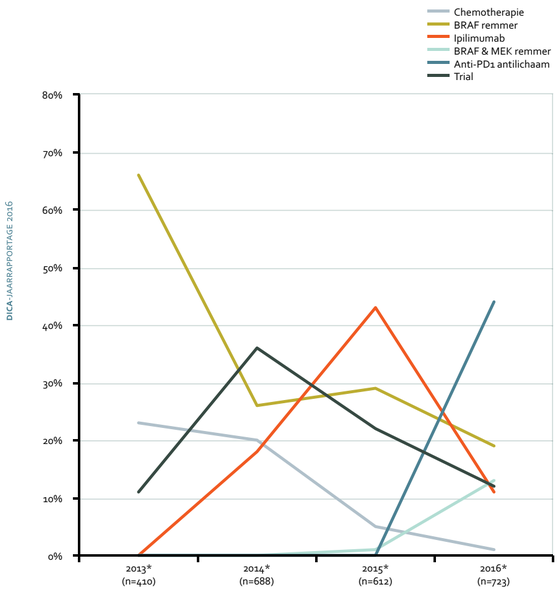
Verschillen tussen diagnosegroepen

Analyse van een eerder cohort liet zien dat de diagnose waarvoor een PD wordt uitgevoerd van invloed is op het risico op postoperatieve complicaties en mortaliteit. In 2015-2016 blijven deze verschillen in uitkomsten tussen de diagnosegroepen bestaan. Echter, de opvallend hoge mortaliteit bij patiënten geopereerd vanwege duodenumkanker is verdwenen ten opzichte van 2013-2014. Deze variatie kan deels verklaard worden door de lage patiënten aantallen, waardoor kleine verschuivingen in incidentie, percentueel tot uitschieters kunnen leiden.

Ziekenhuisvariatie in complicatiebehandeling

De uitkomsten van pancreaschirurgie in Nederland zijn goed te noemen, ook ten opzichte van andere (Europese en niet-Europese) landen. Er wordt veel onderzoek gedaan om postoperatieve complicaties en mortaliteit verder terug te dringen. Er zijn steeds meer aanwijzingen dat ziekenhuisvariatie in postoperatieve uitkomsten bij alvleesklierkanker met name te wijten is aan verschil in behandeling van ontstane complicaties. De DPCG zal zich de komende tijd inzetten om dit ook in Nederland te onderzoeken. Door landelijke standaardisatie van complicatiebehandeling zal duidelijk worden welke behandelaspecten van verschillende complicaties invloed hebben op uitkomsten.

Melanoom



Verdeling van de verschillende systemische therapieën in de eerstelijns behandeling per DMTR jaar.
Ipilimumab kon pas vanaf 1 juli 2013 als eerstelijns behandeling worden voorgeschreven.
* Weergegeven jaren zijn DMTR jaren; deze lopen van 1 juli in het voorgaande jaar t/m 30 juni in het hier weergegeven jaar.

Figuur 1. Eerstelijns systemische behandeling van het uitgezaaid melanoom

TOENAME IMMUNOTHERAPIE IN 1E LIJN BIJ UITGEZAAID MELANOOM

Immunotherapie en doelgerichte therapieën hebben de behandeling van patiënten met uitgezaaid melanoom blijvend veranderd. De afgelopen jaren zijn er na positieve resultaten in wetenschappelijke studies nieuwe medicijnen beschikbaar gekomen. Een ontwikkeling die voorlopig doorzet met de goedkeuring van de combinatie van ipilimumab plus nivolumab en de introductie van T-VEC.[1-9]

Nieuwe inzichten

Continu worden nieuwe inzichten opgedaan ten behoeve van doelmatig inzetten van de huidige medicijnen. Van BRAF-remmers is bekend dat vaak na enkele maanden resistentie ontstaat, maar met de combinatie van BRAF en MEK-remmers kan een langdurige respons worden bewerkstelligd.[4-5] Van de immuun checkpoint remmers zijn anti-PD1 antilichamen op korte termijn effectiever dan ipilimumab, en is bij patiënten met een verhoogd LDH de behandeling met ipilimumab minder effectief.[10]

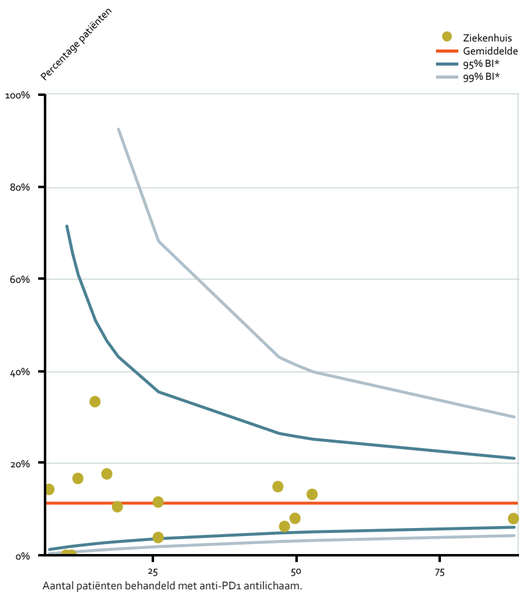
Dagelijkse praktijk

In de dagelijkse praktijk kunnen de verschillende nieuwe medicijnen opeenvolgend worden voorgeschreven. In voorgaande jaren was te zien dat de eerstelijnsbehandeling van het niet-resectabel uitgezaaid melanoom ieder jaar aan verandering onderhevig is.[11] In 2016* valt op dat de anti-PD1 antilichamen vaak als eerstelijns behandeling worden ingezet. Tegelijkertijd krijgt nog maar 1% van de patiënten chemotherapie als eerstelijns behandeling. *Figuur 1* geeft een overzicht van de verschuiving in het gebruik van verschillende nieuwe medicijnen in de eerstelijns behandeling.

Combinatiebehandeling

Vanaf 1 juli 2016 is ook de combinatiebehandeling ipilimumab plus nivolumab in Nederland beschikbaar gekomen. Deze combinatiebehandeling toont ondanks het aanzienlijke aantal bijwerkingen veelbelovende resultaten, ook bij patiënten die de behandeling vroegtijdig moesten afbreken vanwege bijwerkingen. In de komende jaren kan de DMTR inzichtelijk maken wat deze nieuwe behandelingscombinaties voor de prognose van patiënten in Nederland betekent.

* DMTR registratiejaar 2016: 1 juli 2015 tot 30 juni 2016.



Percentage patiënten met ernstige bijwerkingen tijdens de behandeling met een anti-PD1 antilichaam. Percentages zijn berekend over de patiënten die van 1 juli 2015 t/m 30 juni 2016 zijn geïncludeerd in de DMTR en zijn behandeld met een anti-PD1 antilichaam.
*BI - betrouwbaarheidsinterval.

Figuur 2. Funnelplot voor ziekenhuisvariatie voor patiënten met ernstige bijwerkingen van een anti-PD1 antilichaam

BEHANDELING MET ANTI-PD1 ANTILICHAMEN IN NEDERLAND

De anti-PD1 antilichamen nivolumab en pembrolizumab behoren tot een nieuwe groep van immuun checkpoint remmers die in 2015 zijn goedgekeurd voor de behandeling van uitgezaaid melanoom. Wetenschappelijk onderzoek toont aan dat patiënten behandeld met anti-PD1 antilichamen in vergelijking met chemotherapie of ipilimumab duidelijk betere uitkomsten hebben. Bij 21 tot 40% van de met anti-PD1 antilichamen behandelde patiënten werden de uitzaaiingen duidelijk kleiner (≥ 25%) of verdwenen helemaal.[12,13] Op de langere termijn lijkt na start van de behandeling bijna de helft van de patiënten na 1,5 jaar nog in leven.[14]

Respons op anti-PD1

Van de 723 patiënten die in 2016* met systemische therapie zijn behandeld, kreeg maar liefst 59% een anti-PD1 antilichaam. Voor 75% van de patiënten ging het om de eerstelijns systemische behandeling. Op het eerste controlemoment van deze behandeling met een anti-PD1 antilichaam in de DMTR is bij 28% van de patiënten de ziekte stabiel, zijn bij 28% de uitzaaiingen duidelijk afgenomen en zijn bij 1% de uitzaaiingen op de scan volledig verdwenen. Deze resultaten kunnen nog beter worden op een later controlemoment, omdat immuuntherapie soms tijd nodig heeft om een maximaal effect te bereiken.

Toxiciteit

Ernstige bijwerkingen deden zich voor bij 10.7% van de patiënten waarvan vermoeidheid, darmontsteking, nierfunctiestoornissen, huidproblemen en leverontsteking het meest voorkwamen. Dit is overeenkomstig met de wetenschappelijke studies naar deze medicijnen (5-11% van de behandelde patiënten heeft ernstige bijwerkingen).[15-18]

'Real-world' uitkomsten

In de toekomst worden de data uit de DMTR uitgebreider geanalyseerd om de overleving van de met anti-PD1 antilichamen behandelde patiënten in Nederland in kaart te brengen.

* DMTR registratiejaar 2016: 1 juli 2015 tot 30 juni 2016.

BEHANDELING VAN DE OUDERE PATIËNT MET UITGEZAAID MELANOOM

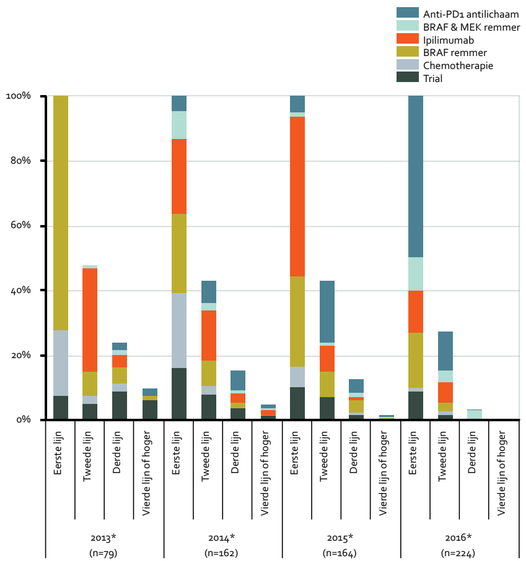
De behandeling van patiënten met uitgezaaid melanoom heeft de afgelopen 5 jaar grote veranderingen ondergaan.[11] Het vaststellen van de beste behandeling is afhankelijk van kenmerken van de tumor, de uitgebreidheid van de uitzaaiingen, de conditie van de patiënt en de resultaten uit wetenschappelijk onderzoek. Bij oudere patiënten is vaker sprake van verschil in vitaliteit, comorbiditeit en sociale omgevingsfactoren dan bij jongere patiënten. Daarnaast zijn aanbevelingen in behandelrichtlijnen vaak opgesteld op basis van onderzoeken met jongere patiënten.[19,20] Deze complexiteit vraagt extra aandacht voor het stellen van de diagnose en de behandeling.

Resultaten oudere patiënten

Tussen 2012 en 2016 zijn 3.078 patiënten met een uitgezaaid melanoom in de DMTR geregistreerd: 31% van de patiënten was 70 jaar of ouder. Van deze laatste groep patiënten werd bij 66% een antitumor gerichte behandeling gegeven, tegenover 85% bij de patiënten jonger dan 70 jaar. Bij de meeste patiënten van 70 jaar of ouder is een behandeling met doelgerichte therapie of een immuun checkpoint remmer gestart *(figuur 3)*. Er deden zich iets meer bijwerkingen voor bij patiënten van 70 jaar of ouder in vergelijking met jongere patiënten die zijn gestart met doelgerichte therapie of een immuun checkpoint remmer (respectievelijk 28% vs. 26% en 25% vs. 22%). De 1- en 2-jaarsoverleving van patiënten van 70 jaar en ouder is 35% en 22% en van patiënten onder de 70 jaar is dat 30% en 21%.

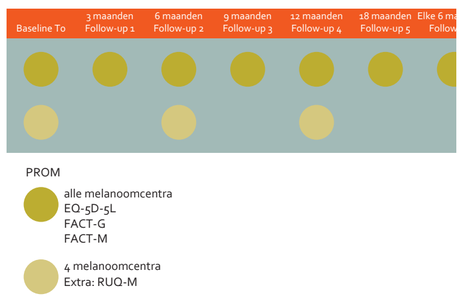
Conclusie

Oudere melanoompatiënten worden in de dagelijkse praktijk minder vaak behandeld met systemische therapie, maar dit lijkt niet gepaard te gaan met slechtere resultaten dan bij jongere patiënten.



* Weergegeven jaren lopen van 1 juli in het voorgaande jaar t/m 30 juni in het hier weergegeven jaar.

Figuur 3. Systemische therapie bij patiënten van 70 jaar en ouder, weergeven per jaar



To: eerste meting na begin ziekteproces, moment bepaalt arts.
* maximaal 5 jaar na To

Figuur 4. Schematische weergave van vragenlijsten en meetmomenten patientfeedback binnen de DMTR

ZORGUITKOMSTEN VANUIT PATIËNTPERSPECTIEF

Naast de klinische uitkomsten van de behandeling van patiënten met uitgezaaid melanoom, wordt ook informatie afkomstig van de patiënt zelf in de DMTR-registratie vastgelegd. Sinds 2014 zijn door patiënten gerapporteerde uitkomsten (PROMs) toegevoegd aan de DMTR.

Kwaliteit van leven

De behandelend arts nodigt de patiënt uit voor het invullen van de vragenlijst en bepaalt hiermee het moment van inclusie. De EQ-5D bevat algemene vragen over de kwaliteit van leven van de patiënt. Hiermee wordt inzicht verkregen in de mate van mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/somberheid van de patiënt. Naast deze generieke vragenlijst wordt de FACT-G uitgevraagd aan de patiënt. Deze vragenlijst is specifiek ontwikkeld om de kwaliteit van leven van kankerpatiënten te meten. Voor patiënten met uitgezaaid melanoom meet de FACT-M de uitkomsten na melanoomspecifieke chirurgie.

Zorggebruik

Naast deze kwaliteit van leven vragenlijsten, wordt bij de patiënten van vier melanoomcentra ook het zorggebruik uitgevraagd met de RUQ-M. Deze informatie wordt gebruikt voor aanvullend doelmatigheidsonderzoek.

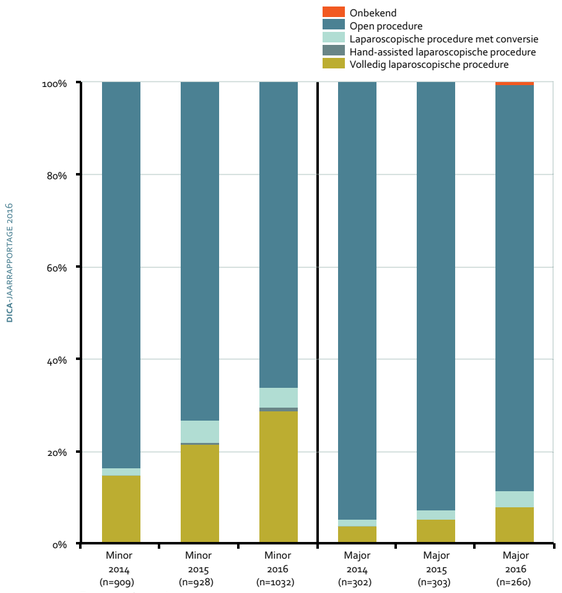
Klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten

De patiënt wordt uitgenodigd om dezelfde vragenlijsten op verschillende momenten in de tijd in te vullen. Zo wordt inzichtelijk gemaakt hoe uitkomstmaten zoals lichamelijk, emotioneel, sociaal en functioneel welzijn zich gedurende de behandeling ontwikkelen. Door het koppelen van de klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten kan bijvoorbeeld de kwaliteit van leven bij patiënten met verschillende ziektestadia of behandelingen worden vergeleken.

Integraal beeld

Zo ontstaat er door het toevoegen van de patiënt feedback aan de klinische registratie van de DMTR een integraal beeld – vanuit klinisch en patiëntperspectief – op de zorguitkomsten. De resultaten worden teruggekoppeld via MijnDICA.

Leverchirurgie



Figuur 1. Verdeling van type procedures bij minor en major leverresecties per registratiejaar (2014-2016)

MINIMAAL INVASIEVE LEVERCHIRURGIE

Minimaal invasieve (MI) leverchirurgie is in opkomst in Nederland. Er zijn nog geen publicaties van gerandomiseerd onderzoek waarin MI wordt vergeleken met open leverchirurgie.

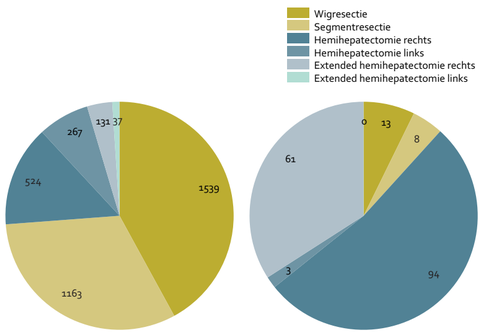
Resultaten in Nederland

Intention-to-treat MI (ITT-MI) leverchirurgie betekent dat de operatie MI gestart is, ongeacht of er daarna toch een open operatie heeft plaatsgevonden. De DHBA laat zien dat het totale percentage ITT-MI is gestegen van 12% in 2014 naar 31% in 2016 bij patiënten met colorectale levermetastasen, levermetastasen van andere origine, benigne levertumoren en hepatocellulair carcinoom (HCC) *(figuur 1)*. De mediane opnameduur na een major resectie was korter bij ITT-MI vergeleken met open resecties (6,5 versus 8 dagen). Ook na minor resecties was de opnameduur significant korter: 4 versus 7 dagen.

Het percentage gerapporteerde complicaties bij major resecties was 25% bij de ITT-MI operaties versus 47% bij de open operaties. Bij minor resecties was dit 16% versus 29%. Er was sprake van een gecompliceerd beloop, een complicatie met als gevolg een opnameduur van meer dan 14 dagen, een re-interventie of overlijden, bij 12% (ITT-MI) en 28% (open) van de *major* resecties en in 8% (ITT-MI) en 12% (open) bij de *minor* resecties.

Gerandomiseerd onderzoek

Minimaal invasieve leverchirurgie wordt steeds meer verricht in Nederland. Voor de patiënten die ITT-MI behandeld zijn, is de opnameduur korter en complicaties lijken lager te liggen. Gerandomiseerd onderzoek is nodig om te beantwoorden of MI chirurgie daadwerkelijk tot minder complicaties leidt, of dat dit komt door verschillen in selectie van patiënten.



Figuur 2a. Verdeling van type operaties bij alle patienten in de DHBA over registratiejaren 2014-2016
Figuur 2b. Verdeling van type operatie bij patiënten die een vena portae embolisatie hebben ondergaan over registratiejaren 2014-2016

VENA PORTAE EMBOLISATIE

De postoperatieve *mortaliteit* en *morbiditeit* bij leverchirurgie wordt multifactorieel beïnvloed. Postoperatief leverfalen lijkt een hoofdrol te spelen bij de mortaliteit.[1-3] *Vena portae embolisatie* (VPE) voorafgaand aan de operatie is een manier om leverfalen te voorkomen. Door de vena portae aftakking naar de aangedane zijde van de lever af te sluiten, wordt volumevergroting van de toekomstige restlever bereikt. Na VPE kan er gemiddeld een volumestijging van 38% bereikt worden.[4]

Toepassing vena porta embolisatie

In de DHBA zijn tussen 2014 en 2016 188 patiënten geregistreerd bij wie een VPE heeft plaatsgevonden. Het grootste deel van de patiënten heeft na een VPE een (extended) hemihepatectomie rechts ondergaan *(figuur 2b)*.

In de totale groep patiënten die een extended hemihepatectomie rechts hebben ondergaan, heeft 47% van de patiënten voorafgaand een VPE gehad. Bij de groep patiënten die een hemihepatectomie rechts heeft ondergaan is dit bij 18% van de patiënten gedaan. Voor een hemihepatectomie links was dit 1,1%. Bij respectievelijk 8 (0,7%) en 13 (0,8%) patiënten is een VPE verricht voor een segmentresectie of wigresectie.

In verhouding ondergingen patiënten met een leverresectie vanwege een maligne tumor van de galwegen en/of galblaas het vaakst een VPE. In totaal waren dit 22 patiënten (15% van alle maligne galweg/galblaas tumoren). In de groep patiënten met een hepatocellulair carcinoom hebben 34 patiënten (8%) een VPE ondergaan en bij colorectale levermetastasen 95 patiënten (4%).

BEHANDELING SYNCHRONE LEVERMETASTASEN

De behandeling van *synchrone levermetastasen* kan gedaan worden door resectie van de colorectale tumor en levermetastasen simultaan, of separaat. Hierbij kan de primaire tumor óf de levermetastasen eerst (liver-first approach) geresecteerd worden. Tot op heden is er nog geen bewezen voorkeur voor één van de drie typen behandelingssequenties.[2,5] Wel is er overeenstemming dat de synchrone resectie alleen plaats dient te vinden bij patiënten met een beperkt aantal levermetastasen (minder grote kans op major leverresectie) en een beperkte uitbreiding van de primaire tumor. Dit ter voorkoming van cumulatie van postoperatieve morbiditeit en mortaliteit.

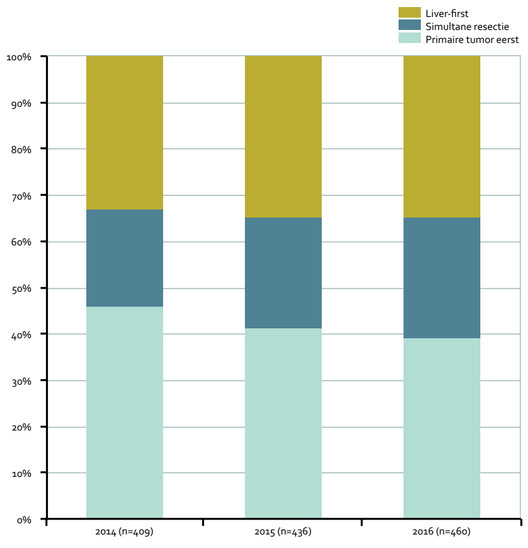
Synchrone levermetastasen in de DHBA

In 2014-2016 is 34% van de patiënten behandeld volgens de 'liver-first approach'. Bij de overige patiënten werd een simultane resectie verricht (24%) of begonnen met een resectie van de primaire tumor (42%) *(figuur 3)*. De mediane tijd tussen de 'liver-first' en primaire tumorresectie was 64 dagen (interkwartielafstand 42-111 dagen). Bij een primaire-tumor-eerst resectie was dit 106 dagen tot de leverresectie (interkwartielafstand: 56-187 dagen).

Simultane resecties

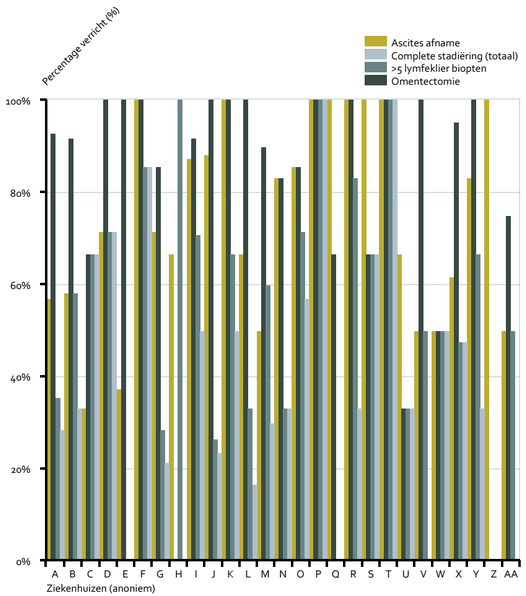
Indien gekozen werd voor een synchrone resectie ging het minder vaak om major leverresecties: 10% in vergelijking met 32% bij liver-first en 29% bij primaire-tumor-eerst procedures. Bij synchrone resectie was significant vaker sprake van een gecompliceerd beloop: 21% bij synchrone resectie versus 14% en 13% bij respectievelijk liver-first- en primaire-tumor-eerst procedures. Er is geen onderscheid te maken tussen algemene, colorectale en lever-chirurgische complicaties in de groep met een simultane resectie.

DHBA
DUTCH HEPATO
BILIARY AUDIT



Figuur 3. Chirurgische behandeling synchrone levermetastasen tussen 2014-2016

Gynaecologische oncologie



Figuur 1. Compleetheid chirurgische stadiëring bij ovariumcarcinomen per ziekenhuis

COMPLEETHEID CHIRURGISCHE STADIËRING BIJ VROEG-STADIUM OVARIUMCARCINOOM

Volgens de Nederlandse evidence-based richtlijn 'Ovariumcarcinoom' zijn verplichte onderdelen voor een adequate stadiëring:

- *Uterusextirpatie* met beide *adnexa*
- Afname *ascites* dan wel spoelvocht voor *cytologie*
- Uitgebreide inspectie en *palpatie* met *biopten* van macroscopisch verdachte plaatsen en plaatsen waarmee de ovariumtumor vergroeid is
- Biopten van *macroscopisch* normaal *peritoneum*
- Infracolische *omentectomie*
- Lymfkliersampling van diverse klierregio's met een minimum van 10 lymfklieren

Stadiëringsoperaties

In 2016 registreerden 27 ziekenhuizen *stadiëringsoperaties* in de DGOA. *Figuur 1* toont het aantal stadiëringsoperaties per ziekenhuis en de verhouding compleet/ incompleet. Bij slechts 37% van de uitgevoerde stadiëringsoperaties is deze compleet uitgevoerd. Dit is deels te verklaren doordat ook de zogenaamde *borderline ovariumtumoren* onterecht zijn opgenomen in de indicator. Hierbij is een dergelijk uitgebreide stadiëring, zeker voor wat betreft de lymfkliersampling, niet geïndiceerd. De indicator zal dan ook aangescherpt worden. Maar ook bij exclusie van deze categorie van tumoren blijft het percentage complete stadiëringen (te) laag *(figuur 2, volgende pagina).* Op de volgende pagina wordt verder ingegaan op de oorzaken van incomplete stadiëring.

PRISMA-METHODIEK

Het lage percentage complete stadiëring, benoemt op de vorige pagina, komt overeen met de richtlijnevaluatie ovariumcarcinoom (Integraal Kankercentrum Nederland, 2014). Op basis daarvan werd afgelopen jaar, een onderzoek naar de redenen hiervan verricht volgens de zogenoemde PRISMA-methodiek (Prevention and Recovery Information System for Monitoring and Analysis). Daarbij werden ruim 60 patiënten uit 5 ziekenhuizen geanalyseerd. Een belangrijke reden voor incompleet stadiëren was het door de operateur betwijfelen van het belang van bepaalde onderdelen van de stadiëringsoperatie wegens gebrek aan overtuigende bewijsvoering zoals de vele peritoneumbiopten en een *bilaterale pelviene lymfeklierdissectie* bij *unilaterale* tumor.

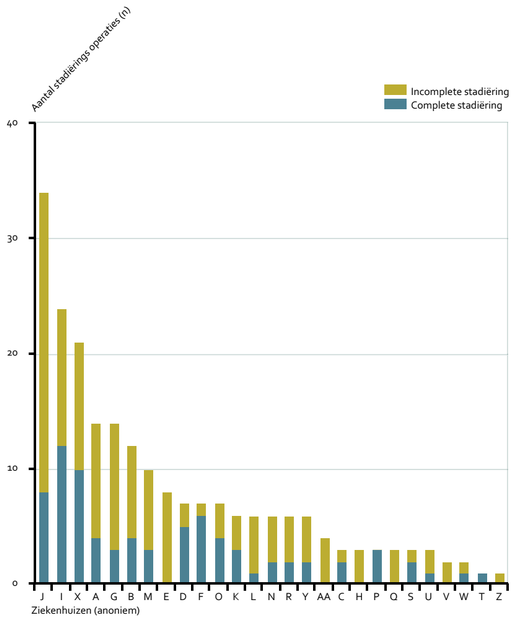
Andere redenen waren patiëntgerelateerde factoren op basis waarvan een complete stadiëringsoperatie geen toegevoegde waarde heeft; wel uitgevoerde onderdelen van de stadiëring slecht of niet beschreven in het operatieverslag; bij *histologisch* onderzoek onvoldoende lymfeklieren in het verwijderde vet-/ lymfeklierweefsel; en tot slot het simpelweg vergeten van bepaalde onderdelen.

Conclusie

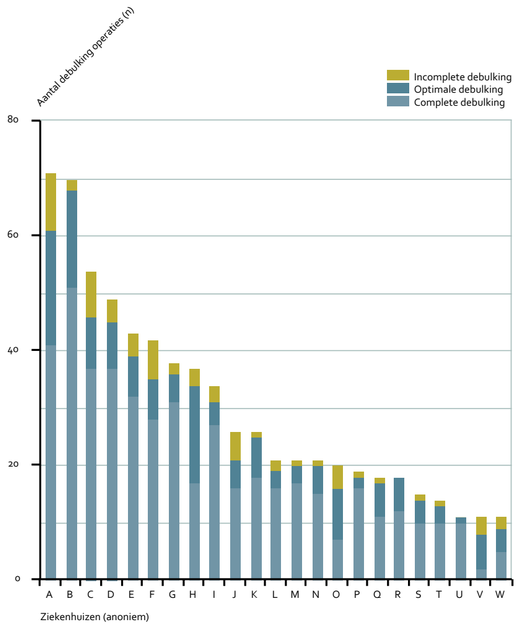
De getoonde resultaten laten zien dat:

- De definitie van een complete stadiëring opnieuw bediscussieerd moet worden binnen de Commissie Richtlijnen Gynaecologische Oncologie.
- Geconstateerde kennishiaten onderzocht moeten gaan worden.
- Bij ontbreken van consensus wegens kennishiaten, afwijkend regionaal beleid opgenomen moet worden in de richtlijn.
- OK-verslaglegging volgens een vast format extra aandacht verdient.

DGOA
DUTCH GYNAECOLOGICAL ONCOLOGY AUDIT



Figuur 2. Compleetheid chirurgische stadiëring bij ovariumcarcinomen per ziekenhuis



Figuur 3. Compleetheid chirurgische debulking bij ovariumcarcinomen per ziekenhuis

COMPLEETHEID CHIRURGISCHE DEBULKING BIJ OVARIUMCARCINOOM

In 2016 zijn 1334 patiënten met een ovariumcarcinoom geregistreerd in de DGOA, waarvan 706 patiënten een debulking operatie ondergingen. Debulking operaties werden uitgevoerd in 29 verschillende klinieken, waarbij het aantal geregistreerde ingrepen uiteenliep van 1 tot 71 ingrepen. In 14 klinieken werden minder dan 20 debulking operaties uitgevoerd, waarbij het in 6 klinieken zelfs minder dan tien ingrepen betrof.

Ziekenhuisvariatie

Het percentage primaire debulking versus interval procedure is bekeken bij klinieken die meer dan 10 ingrepen hebben geregistreerd (n=23). Het percentage primaire debulking was gemiddeld 44% met een variatie tussen ziekenhuizen van 10-74%. De debulking operatie werd in gemiddeld 67% van de gevallen als compleet afgegeven (ziekenhuisvariatie 18-91%). Wanneer het resultaat optimale debulking daaraan toegevoegd wordt, blijkt dat alle klinieken hoger scoren dan 73% (ziekenhuisvariatie: 73-100%).

SONCOS-norm

Op basis van de geregistreerde gegevens hebben in 2016 15 klinieken voldaan aan de SONCOS-norm van minimaal 20 debulking ingrepen per jaar. Een verklaring kan zijn dat sommige ziekenhuizen weliswaar de debulkingprocedures gecentraliseerd hebben, maar (i.t.t. de gemaakte afspraak) de DGOA-invoer nog altijd koppelen aan het eigen ziekenhuis. Hierdoor ontbreekt tot op heden een goed inzicht wat de werkelijke aantallen zijn m.b.t. debulking chirurgie.

Conclusie

In gemiddeld 90% van de gevallen wordt minimaal een optimale debulking geregistreerd. Er bestaat een grote variatie in de keuze voor een primaire dan wel een interval strategie en ook ten aanzien van het uitvoeren van darmchirurgie is de variatie in het land groot. Nadere en nauwkeurigere registratie zal in de toekomst meer informatie over deze variatie geven.

IMPLEMENTATIE PATIENTFEEDBACK

Het doel van patientfeedback is om inzicht te verkrijgen in patiënt gerapporteerde uitkomsten bij verschillende behandelingen of ziektefasen en de ervaren kwaliteit van de geleverde zorg. Tevens biedt de toevoeging van patientfeedback-gegevens de mogelijkheid aan afdelingen, instellingen en ziekenhuizen om de effecten van de zorg op de kwaliteit van leven van patiënten met elkaar te vergelijken, te bespreken en te verbeteren. De resultaten hiervan staan weergegeven in de webbased MijnDICA-rapportages.

Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

Het verbeteren van de ervaringen van patiënten tijdens en na de behandeling van gynaecologische tumoren wordt als essentieel ervaren voor het leveren van kwalitatief goede zorg. Het meten van zogenoemde patientfeedback gebeurt met Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en Patient Reported Experience Measures (PREMs). In september 2015 zijn ziekenhuizen gestart met het meten van patientfeedback voor de DGOA.

DGOA Patientfeedback-werkgroep

De DGOA patientfeedback-werkgroep is opgericht om een goede wetenschappelijk onderbouwde keuze te maken voor de juiste vragenlijsten en op welke meetmomenten deze afgenomen dienen te worden. In deze werkgroep zijn de wetenschappelijke commissie en de patiëntenverenigingen vertegenwoordigd.

Pilot

Om ziekenhuizen te helpen bij de implementatie van patientfeedback is begin 2016 een pilot gestart in twee ziekenhuizen. Doel van deze pilot was het in kaart brengen van de belemmerende en bevorderende factoren van de implementatie van patientfeedback voor kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen middels interviews. In *figuur 4* worden de resultaten van de evaluatie van deze pilot opgesomd.

DGOA
DUTCH GYNAECOLOGICAL ONCOLOGY AUDIT

Figuur 4. Bevorderende factoren bij de implementatie van patiëntfeedback

DHNA
DUTCH HEAD AND NECK AUDIT

Hoofd-halschirurgie

MKA-arts: mond-, kaak- en aangezicht-arts
KNO-arts: keel-, neus- en oorarts

Figuur 1. Medici en paramedici registreren in de DHNA

DNHA SLUIT AAN BIJ DICA

De Dutch Head and Neck Audit (DHNA) is vanaf 1 januari 2017 aangesloten bij DICA. In de DHNA worden de resultaten van de behandeling van patiënten met een primaire hoofd-halstumor geregistreerd. De zorg voor deze patiëntgroep is complex door enerzijds heterogeniteit en relatief snelle groei van de tumoren en anderzijds de ligging in het functioneel en anatomisch precaire hoofd-halsgebied.

Multidisciplinair
De betrokkenheid van zowel medisch specialisten als paramedici is cruciaal voor het leveren van kwalitatief goede patiëntenzorg. De zorg rondom hoofd-halstumoren is in Nederland gecentraliseerd in 8 gespecialiseerde Hoofd-Hals Oncologische Centra (HHOC) en 6 partnerklinieken die hoofd-halsoncologische patiënten behandelen en een samenwerkingsverband met een HHOC hebben. De HHOC's en partners zijn verenigd in de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT). De paramedici van de HHOC's en van de preferred partners zijn verenigd in de Paramedisch Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (PWHHT).

Ketenzorg centraal
Eind 2013 startte de NWHHT met het ontwikkelen van de kwaliteitsregistratie met als doel het borgen en verbeteren van de kwaliteit van zorg geleverd in de hoofd-halsketen door onderlinge vergelijking (benchmark) en doelgerichte verbetering.

De multidisciplinaire keten staat in de audit centraal. Een auditcommissie van gemandateerde leden uit de medische beroepsgroepen, in samenwerking met de PWHHT en de patiëntenvereniging, stelde kwaliteitsindicatoren op vanuit 3 verschillende perspectieven: medisch specialist, paramedicus en patiënt.

Medische gegevens, paramedische gegevens en PROMs worden sinds december 2014 verzameld in inmiddels 11 ziekenhuizen.

Transparantie
Doelen voor deze registratie voor de komende jaren zijn de (door) ontwikkeling naar transparante indicatoren en het starten van de eerste verbetercyclussen.

'Er is sprake van een toenemend aantal aangetoonde lymfeklieren in het resectiepreparaat bij zowel slokdarm- als maagcarcinoom. In meer dan 80% wordt het gewenste aantal van ≥15 lymfeklieren behaald, waar dat nog slechts 50% was in 2011.'

'Pancreasresectie vanwege een hoge verdenking op maligniteit blijkt in 95% van de gevallen een accurate diagnose. Een operatie uitvoeren bij sterke verdenking, maar zonder preoperatieve pathologische bevestiging van de diagnose, lijkt dus zinvol.'

'Leveroperaties worden in vergelijking met 2 jaar geleden, 2,5x vaker laparoscopisch uitgevoerd (van 12 naar 31% tussen 2014-2016). Dit gaat gepaard met een kortere opnameduur en vooral bij "major" operaties met minder complicaties.'

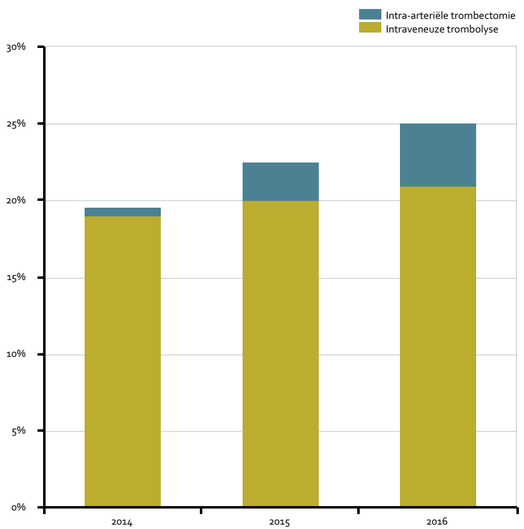
'In meer dan 80% van de geregistreerde operaties in de DGOA is een optimale debulking uitgevoerd.'

Neurologische registraties

BEHANDELING CVA (CVAB)
BEHANDELING PARKINSON (DPIA)
SPINALE CHIRURGIE (DSSR)

PARTNERS IN QUALITY

Behandeling CVA



Figuur 1. Percentage acute behandeling van herseninfarct per registratiejaar (2014-2016)

CVA BENCHMARK 2016

Acute beroerte is een veelvoorkomend ziektebeeld met een hoog percentage invaliditeit en overlijden en dientengevolge hoge kosten voor de samenleving.[1]

In 2016 zijn er in de CVA Benchmark 48.832 patiënten in 71 verschillende centra geregistreerd. Zestig procent van de patiënten had een herseninfarct, 32% een transient ischemic attack (TIA) en 8% werd gediagnosticeerd met een hersenbloeding.

Reperfusietherapie

Bij een herseninfarct is er sprake van een bloedstolsel dat een bloedvat in de hersenen afsluit. Door middel van reperfusietherapie, een behandeling in de acute fase die ervoor zorgt dat het bloedvat weer doorgankelijk wordt, kan de bloedtoevoer herstellen en daarmee schade beperkt en/of voorkomen worden. In 21% van de gevallen werden patiënten behandeld met intraveneuze trombolyse (IVT) en in 4,1% werd een intra-arteriële trombectomie (IAT) verricht. Ongeveer 1% ontving beide behandelingen volgens de registratie. Dit laatste percentage ligt in werkelijkheid waarschijnlijk hoger, omdat de behandelingen per ziekenhuis geregistreerd worden. Het merendeel van de patiënten die in aanmerking komt voor IAT, worden in het dichtstbijzijnde ziekenhuis gediagnosticeerd, waarbij gelijk gestart wordt met IVT en vervolgens overgebracht naar een IAT-centrum voor behandeling. Toch komt de meerderheid van de patiënten met een herseninfarct (77%) niet in aanmerking voor behandeling, met als voornaamste reden dat patiënten buiten de tijdslimiet voor reperfusietherapie (6 uur) het ziekenhuis binnen kwamen.

Uitkomsten

Van alle geregistreerde patiënten met een herseninfarct overleed 5% tijdens de opname; 59% kon na opname naar huis in plaats van naar een verpleeg- of verzorgingshuis. Patiënten met een hersenbloeding hebben een slechtere prognose dan patiënten met een herseninfarct: ruim een kwart van deze patiënten overleed tijdens opname.

TIJDSLIMIET VAN ACUTE BEHANDELING VAN HET HERSENINFARCT

Deur-tot-naald tijd

Intraveneuze trombolyse (IVT) heeft een belangrijke plaats ingenomen bij de behandeling van het acute herseninfarct en moet zo snel mogelijk worden toegepast, maximaal tot 4,5 uur na ontstaan van klachten. Het is dus gewenst de deur-tot-naald tijd (DTNT), gelijk aan de tijd van presentatie in het ziekenhuis tot aan de start van de IVT, zo kort mogelijk te houden. Er is een lichte verbetering gezien van de, in vergelijking met internationaal al bijzonder korte, mediane DTNT: van 29 minuten in 2014 naar 25 minuten in 2016.

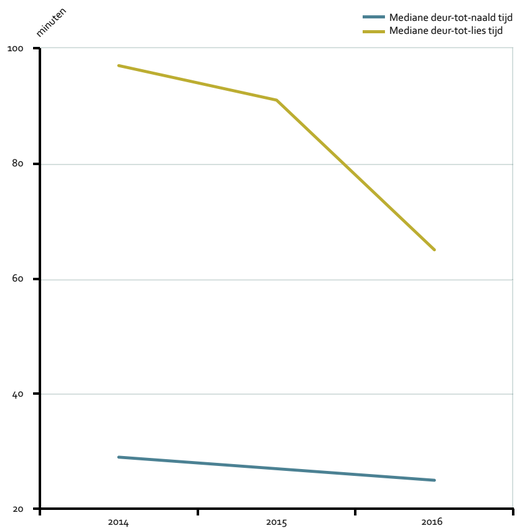
Deur-tot-lies tijd

In 2015 toonde de 'Multicenter Clinical Registry of Endovascular treatment of acute ischemic stroke in the Netherlands (MrClean) study' ontegenzeggelijk een positief effect van een nieuwe behandeling voor herseninfarct aan: intra-arteriële trombectomie (IAT).[2] Bij deze behandeling wordt een katheter aangebracht in de slagader waar het stolsel zit en wordt de trombus verwijderd. Het is van groot belang deze behandeling zo snel mogelijk te laten plaatsvinden na start van symptomen van de acute beroerte (tot 6 uur). Om de tijd tot de start van de behandeling in het ziekenhuis te monitoren wordt de deur-tot-lies tijd (DTLT) gebruikt. Dit is de tijd van presentatie in het ziekenhuis tot aan het aanprikken van de lies voor IAT. De afgelopen jaren is de mediane DTLT gedaald van 97 naar 65 minuten.

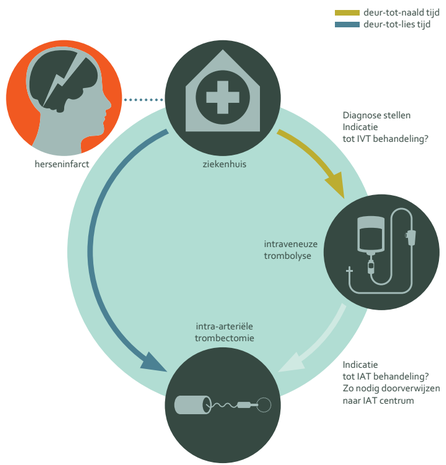
Monitoring

De CVAB kan als middel gebruikt worden om de kwaliteit van de IAT-behandeling te monitoren en daardoor sneller te laten plaatsvinden, hetgeen wat bij de DTNT in Nederland goed heeft gewerkt.

CVAB
CEREBRO VASCULAIR
ACCIDENT BENCHMARK



Figuur 2. Mediane deur-tot-naald tijd en deur-tot-lies tijd per registratiejaar (2014-2016)



Patiënt krijgt klachten, die mogelijk passen bij een herseninfarct. Patiënt gaat naar het ziekenhuis waar de diagnose herseninfarct wordt gesteld. Er wordt indien er geen contra-indicaties zijn gestart met intraveneuze trombolyse. Vervolgens wordt gekeken of patiënt voldoet aan criteria voor intra-arteriële trombectomie (IAT). Indien dit het geval is en patiënt is op dat moment niet in een IAT centrum, moet hij acuut worden doorverwezen naar een IAT centrum. Aangezien tijd van groot belang is, worden de tijden geregistreerd van het moment dat patiënt het ziekenhuis inkomt tot het moment dat de behandeling start.
Voor de intraveneuze trombolyse is dit de deur-tot-naald tijd en voor de intra-artèriele trombectomie is dit de deur-tot-lies tijd.

Figuur 3. Schematische weergave deur-tot-naald tijd en deur-tot-lies-tijd

CVAB 2017 GERICHT OP ACUTE BEROERTEZORG

Vanwege de recente ontwikkelingen in de acute zorg van het herseninfarct heeft de Clinical Audit Board van de registratie besloten in 2017 de focus volledig te leggen op patiënten die zich in de acute fase presenteren op de SEH. Daarbij is de registratie van tijden, zoals de eerdergenoemde DTNT bij IVT en ook de DTLT in het geval van IAT, van groot belang. Voor de registratie van het traject dat een patiënt aflegt voor behandeling in de acute fase is het van belang toe te voegen of de patiënt verwezen is van het ene naar het andere ziekenhuis voor een aanvullende behandeling zoals IAT (verwezen patiënten), of dat een patiënt primair naar het ziekenhuis is gestuurd (niet-verwezen patiënten).

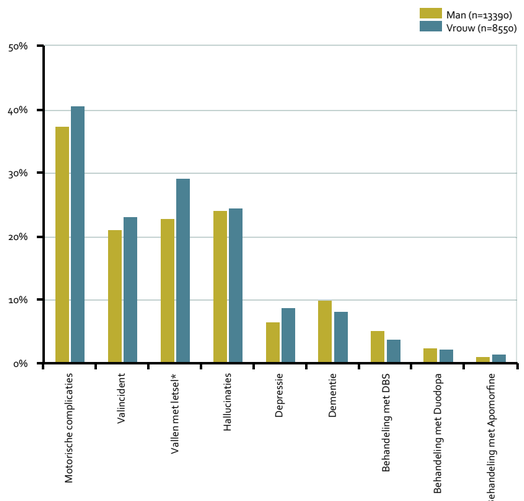
Casemixfactoren

Om de uitkomsten tussen centra zo goed mogelijk te kunnen vergelijken is het van belang casemixfactoren te identificeren en te gebruiken voor correctie. Van januari 2014 tot september 2016 liep een pilotstudie, CVAB 3.0. Hierin werden aanvullende data verzameld in vijf daarvoor aangewezen centra. Één van de hoofddoelen was het bepalen van voorspellers voor uitkomsten zoals functionele status na 3 maanden *(Modified Rankin Scale)* en mortaliteit. Drie factoren bleken hierbij van belang: leeftijd, ernst van de beroerte (uitgedrukt op de *NIHSS*) en type beroerte. Deze factoren zullen vanaf 2017 worden geregistreerd in de CVAB.

Bekrachtigen van de registratie

Door de combinatie van het gebruik van een goed casemixmodel en zorgvuldige registratie van variabelen betreffende de verwijsdynamiek kan in de toekomst terugkoppeling plaatsvinden van deze betekenisvolle indicatoren aan de behandelaars waardoor het proces rondom de acute beroertezorg nog verder kan verbeteren.

Behandeling Parkinson



*Vallen met letsel is berekend over de patiënten die een valincident hebben doorgemaakt. DBS - Diepe hersenstimulatie, Duodopa - Levodopa/carbidopa intestinale gel, Apomorfine - Subcutane continue apomorfine infusie.

Figuur 1. Verschillen tussen mannen en vrouwen met de ziekte van Parkinson

VERSCHILLEN MANNEN EN VROUWEN BIJ DE ZIEKTE VAN PARKINSON

In de geneeskunde wordt er steeds meer wetenschappelijk bewijs gevonden voor verschillen tussen mannen en vrouwen.[1,2] Niet anders is dat voor de ziekte van Parkinson. Vrouwen krijgen minder vaak de ziekte van Parkinson en de ziekte wordt bij hen op een latere leeftijd vastgesteld.[3] De eerste symptomen waarmee vrouwen zich presenteren, bestaan vaker uit een rusttremor en nervositeit terwijl bij mannen juist rigiditeit op de voorgrond staat.[4] Mogelijk is dit een verklaring dat vrouwen later dan mannen met klachten naar een zorgverlener gaan en (later) worden verwezen naar een specialist.[2] Zelfs de werkzaamheid en verdraagbaarheid van sommige Parkinson medicijnen verschillen tussen mannen en vrouwen door verschillen in de *farmacokinetiek*.[4] Legato et al. stellen dat door met deze verschillen rekening te houden de uitkomsten voor individuele patiënten kunnen verbeteren.[5]

Verschillen tussen mannen en vrouwen in de DPIA

Van alle geregistreerde patiënten in de DPIA is 39% vrouw. Deze groep heeft een gemiddelde leeftijd van 72 jaar tegenover 71 jaar bij mannen terwijl de mediane ziekteduur gelijk is (4 jaar). Motorische complicaties en actuele depressies lijken bij vrouwen iets meer voor te komen en dementie juist minder. Vrouwen blijken minder vaak te worden behandeld met gevorderde behandelingen en bij mannen wordt iets vaker gekozen voor diepe hersenstimulatie (OR 0.84, $p<0.01$; gecorrigeerd voor leeftijd en ziekteduur).[6]

Optimalisatie behandeling

Door het inzichtelijk maken van deze verschillen kan worden gezocht naar eventuele oorzaken en de mogelijke gevolgen voor de kwaliteit van leven. Zodoende kan wellicht in de toekomst de behandeling voor de ziekte van Parkinson zowel voor mannen als voor vrouwen verder worden geoptimaliseerd.

		N	OR	95%CI
Leeftijd	< 50	1043	ref.	
	50 - 64	3083	0.82	0.65 - 1.04
	65 - 74	7605	0.40*	0.32 - 0.51
	> 75	9109	0.14*	0.11 - 0.18
Geslacht	Man	13390	ref.	
	Vrouw	8550	0.85*	0.75 - 0.96
Ziekteduur	0-5 jaar	12099	ref.	
	6-10 jaar	5169	9.3*	7.70 - 11.4
	> 10 jaar	3625	44.7*	37.2 - 54.2

CI - betrouwbaarheidsinterval, OR - odds ratio. *p < 0.05

Tabel 1. Meervoudige logistische regressie analyse van factoren die van invloed zijn op de inzet van gevorderde behandeling bij patiënten met de ziekte van Parkinson

INZET VAN GEVORDERDE BEHANDELINGEN

Medicamenteuze behandeling van de ziekte van Parkinson is gericht op symptoombestrijding, omdat de ziekte zelf helaas niet te stoppen of te genezen is. Na meerdere jaren van behandeling met orale medicatie kunnen wisselingen in het motorisch functioneren (responsfluctuaties) ontstaan.[7] Wanneer na optimalisatie van de orale medicatie de responsfluctuaties niet te controleren zijn, komen patiënten eventueel in aanmerking voor een van de gevorderde behandelingen.

Keuze voor gevorderde behandeling

In de DPIA wordt sinds 2015 onder andere geregistreerd welke patiënten behandeling ondergaan met diepe-hersenstimulatie (DBS), pomptherapie met levodopa/carbidopa intestinale gel (LCIG) of subcutane continue apomorfine infusie (SCAI). Deze behandelingen verschillen in invasiviteit, het voorkomen van bijwerkingen en de invloed op het dagelijks leven door extra zorgbehoefte. Het is daarom van belang dat samen met de patiënt de juiste behandeling wordt gekozen op basis van individuele patiëntkarakteristieken en het geschatte risico op complicaties.[8]

Gevorderde behandeling in de DPIA

Uit de DPIA blijkt een ziekteduur van 6 tot 10 jaar en van meer dan 10 jaar de kans op gevorderde behandeling zeer sterk te verhogen (OR resp. 9,3 en 44,8 ten opzichte van een ziekteduur van 0 tot 5 jaar, gecorrigeerd voor leeftijd en geslacht). Daarentegen hebben patiënten in de leeftijdscategorieën boven de 65 jaar een lagere kans op gevorderde therapie. Dit geldt het meest voor diepe hersenstimulatie. Ziekteduur en leeftijd zijn gecorreleerd aan de mate waarin een gevorderde behandeling nodig is.

Leren van variatie

Verschillen tussen ziekenhuizen in de keuze voor gevorderde behandeling afgezet tegen de uitkomsten verkregen via patientfeedback levert belangrijke inzichten op voor de Parkinsonzorg in Nederland.

PATIËNTERVARINGEN

Wat vinden patiënten met de ziekte van Parkinson belangrijk in de zorg en wat zijn hun ervaringen? Sinds 2015 worden met de CQ-Index (Consumer Quality Index) ervaringen van patiënten met de zorg bij de ziekte van Parkinson geregistreerd.[9] Een keer per jaar vullen patiënten de gestandaardiseerde vragenlijst in. Behandelaars ontvangen terugkoppeling op 5 verschillende aspecten waarop zij mogelijk hun zorgverlening kunnen verbeteren:

- Informatievoorziening
- Bejegening en deskundigheid
- Participatie
- Emotionele steun
- Samenwerking en continuïteit

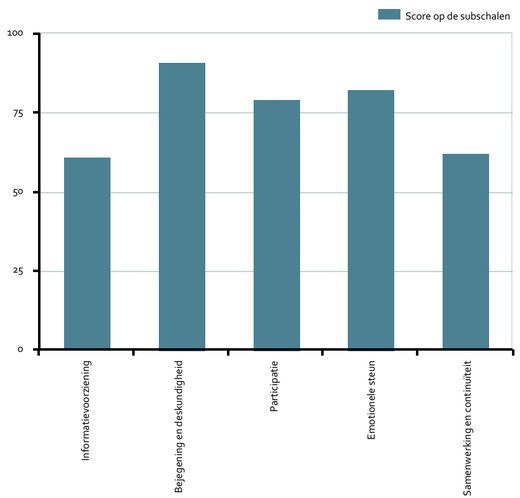
Uitkomsten CQI

Sinds de start van de registratie vulden 2.586 patiënten, verdeeld over 61 ziekenhuizen, de vragenlijst minimaal één keer in. Patiënten beoordeelden hun ervaring met de zorg voor de ziekte van Parkinson op een schaal van 0 tot 100; hoe hoger de score, hoe beter het resultaat. Zij gaven de informatievoorziening vanuit het ziekenhuis een gemiddelde score van 60,9. Op bejegening en deskundigheid behaalden de ziekenhuizen een score van 91,2. Op participatie werd 79,4 gescoord en op emotionele steun 82,3. Op de schaal samenwerking en continuïteit beoordeelden patiënten de zorg met 62,2. Door terugkoppeling van hun uitkomsten krijgen de ziekenhuizen concrete handvatten ter verbetering van de te leveren zorg.

Project

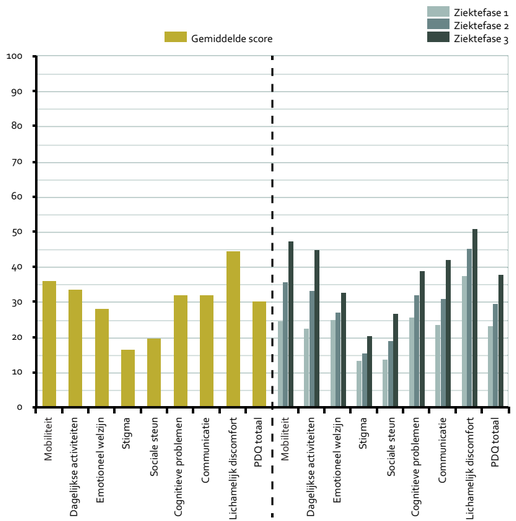
De CQI-vragenlijst bestaat momenteel uit 46 vragen. Vanwege dit grote aantal vragen en de negatieve invloed hiervan op het responspercentage is er door DICA een project gestart waarin wordt bekeken of de vragenlijst kan worden ingekort zonder aan validiteit in te boeten. Op deze manier wordt de patiënt minder belast en de respons op de vragenlijst verhoogd.

DPIA
DUTCH PARKINSON'S INSIGHT AUDIT



Gemiddelde score op de CQI voor de ziekte van Parkinson in Nederland, weergegeven per subschaal. Deze schaal loopt van 0 tot 100; hoe hoger de score, hoe beter het resultaat.

Figuur 2. Resultaten van de CQI voor de ziekte van Parkinson in Nederland



3a Gemiddelde scores van de Parkinson's Disease Questionnaire in Nederland per subschaal en totaal. Schaal loopt van 0 tot 100; Hoe hoger de score,hoe meer problemen de patiënt heeft.

3b Gemiddelde scores van de Parkinson's Disease Questionnaire in Nederland weergegeven per ziektefase. Schaal loopt van 0 tot 100; Hoe hoger de score, hoe meer problemen de patiënt heeft. Ziektefase 1 - ziekteduur 0-5jr, ziektefase 2 - ziekteduur 6-10jr, ziektefase 3 - ziekteduur meer dan 10jr.

Figuur 3a. Resultaten van de PDQ voor de ziekte van Parkinson in Nederland

Figuur 3b. Resultaten van de PDQ voor de ziekte van Parkinson in Nederland, uitgesplitst per ziektefase

KWALITEIT VAN LEVEN

Naast de klinische uitkomsten van zorg wordt in de DPIA ook de door de patiënt gerapporteerde kwaliteit van leven geregistreerd. De Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) is een internationaal gevalideerd instrument voor het meten van kwaliteit van leven bij Parkinsonpatiënten.[10] Eenmaal per jaar beantwoordt de patiënt vragen over 8 verschillende dimensies van kwaliteit van leven:

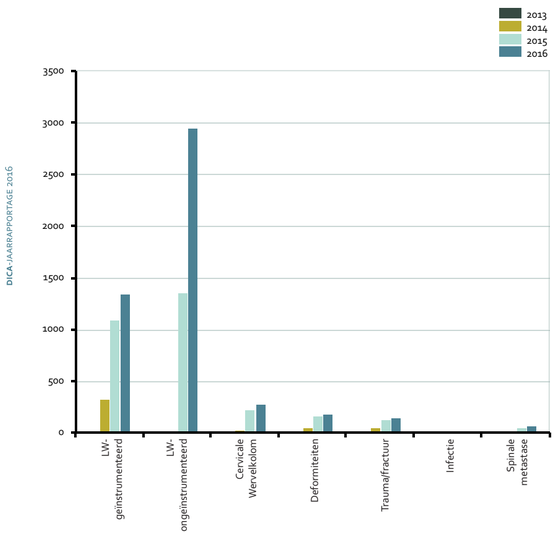
1. Mobiliteit
2. Dagelijkse activiteiten
3. Emotioneel welzijn
4. Stigma
5. Sociale steun
6. Cognities
7. Communicatie
8. Lichamelijk discomfort

De behandelaars krijgen de resultaten van de patiënten binnen hun ziekenhuis teruggekoppeld.

Resultaten naar ziektefase
Sinds de start van de registratie hebben 2.945 patiënten, verdeeld over 61 ziekenhuizen, de vragenlijst minimaal 1 keer ingevuld. In *figuur 3a* zijn de resultaten van de PDQ-39 voor alle respondenten weergegeven. Hiernaast is in *figuur 3b* een onderscheid gemaakt in de ziektefase van de patiënten; de diagnose Ziekte van Parkinson is tussen 0 en 5 jaar geleden gesteld (fase 1), tussen 5 en 10 jaar geleden (fase 2) en langer dan 10 jaar geleden (fase 3). Een hogere score duidt op meer problemen.

Conclusie
De gekoppelde weergave tussen ziektefase en de PDQ laat zien dat patiënten met de Ziekte van Parkinson meer problemen ervaren wanneer de diagnose langer geleden gesteld is. Binnen de DPIA wordt ingezet op het ontwikkelen van nog meer gekoppelde rapportages.

DSSR DUTCH SPINE SURGERY REGISTRY — Spinale chirurgie



Figuur 1. Vulling aantal patiënten per deelregistratie van de DSSR over registratiejaren 2013-2016

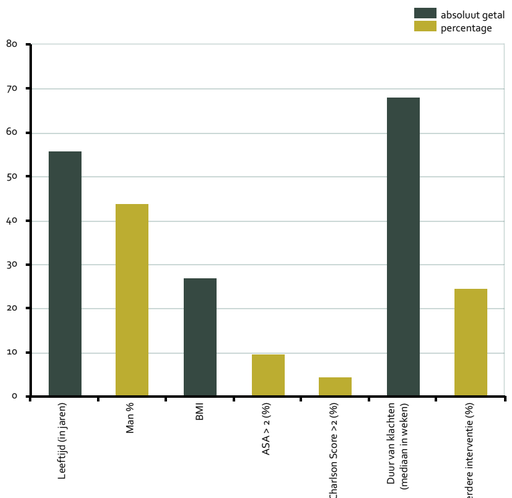
STAND VAN ZAKEN EN TOEKOMSTVISIE

Naar voorbeeld van Zweden is op initiatief van de Dutch Spine Society op 1 januari 2014 de Dutch Spine Surgical Registry (DSSR) van start gegaan. Het doel is inzicht geven in en verbeteren van de kwaliteit van operatieve zorg bij patiënten met een wervelkolomaandoening. De kracht van de DSSR is dat het een multidisciplinaire registratie is. De registratie wordt gevoerd door afgevaardigden van de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN).

Huidige situatie
De DSSR bevat 7 deelregistraties waarin geregistreerd kan worden *(figuur 1)*.In 2016 is door de NVvN besloten de focus van de DSSR vooral op de deelregistratie 'lumbale geïnstrumenteerde wervelkolom' te leggen. Hiervoor is de registratie oorspronkelijk opgezet en worden de uitvraag en indicatorenrapportage eerst geoptimaliseerd. Daarna volgen de overige deelregistraties.

Er zijn voor de chirurgie van de 'ongeïnstrumenteerde degeneratieve lage wervelkolom' indicatoren vastgesteld, maar de volledigheid van de registratie is nog niet dusdanig op orde dat er valide indicatorresultaten uit de registratie kunnen worden gedestilleerd.

Toekomstvisie
De komende tijd ligt de focus op het verder doorontwikkelen van het patiëntfeedback-traject. Het blijkt lastig te zijn om patiënten te motiveren om vragenlijsten in te vullen. Een stuurgroep richt zich op de invulling van de DSSR patiëntfeedback, zodat in de toekomst hopelijk een hoger responspercentage gehaald kan worden. Een wens hierbij is om internationaal te benchmarken middels de standaard set "Low Back Pain" van het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) welke aansluit op de DSSR.



Figuur 2. Algemene karakteristieken lumbale wervelkolom - geïnstrumenteerd

UITKOMSTEN UIT LUMBALE WERVELKOLOM REGISTRATIES

De lumbale registratie is opgesplitst in geïnstrumenteerd en ongeïnstrumenteerd. Bij de ongeïnstrumenteerde registratie worden lumbale hernia/stenoses geregistreerd waarvoor decompressiechirurgie is verricht zonder het gebruik van implantaten. De geïnstrumenteerde registratie bevat gegevens over lumbale operaties waarbij implantaten gebruikt worden.

Vergelijking geïnstrumenteerde en ongeïnstrumenteerde registratie

Per jaar worden er ongeveer 17.000 ongeïnstrumenteerde operaties uitgevoerd en 3.000 tot 4.000 geïnstrumenteerde operaties. In totaal (2013-2016) zijn in de DSSR 4.315 patiënten vanuit 16 centra voor ongeïnstrumenteerde operaties en 2.776 patiënten vanuit 36 centra voor geïnstrumenteerde operaties geregistreerd. Gezien het lage aantal registrerende centra voor ongeïnstrumenteerde chirurgie lijken de gegevens uit de registratie nog weinig betrouwbaar; de geregistreerde patiëntengroep is mogelijk een inaccurate afspiegeling van de praktijk. Voor de geïnstrumenteerde chirurgie lijken de getallen meer representatief.

Uitkomsten geïnstrumenteerde chirurgie

In *figuur 2* zijn de patiëntkarakteristieken weergegeven van patiënten die een geïnstrumenteerde ingreep ondergingen. Bij 25% van de operaties was er al een eerdere ingreep geweest. In de meeste gevallen werd gekozen voor een "Posterior Lumbar Interbody Fusion" (24,8%). De mediane opnameduur betrof 4 dagen. In 6,8% van de gevallen was een peroperatieve complicatie opgetreden en in 3,8% een complicatie gedurende de opname. Bovendien was bij 3,3% van de patiënten een re-operatie nodig.

Uitdaging

De grote uitdaging voor de DSSR ligt in het registreren van de Patient Reported Outcome Measurements (PROMs). De meest zeggende uitkomsten bij lumbale chirurgie zijn de door patiënten geregistreerde ervaringen. Het monitoren van PROMs uitkomsten is dus essentieel.

TRAUMA VAN DE WERVELKOLOM

In de deelregistratie 'trauma' van de DSSR worden alle operatief behandelde fracturen van de wervelkolom geregistreerd. Binnen deze deelregistratie worden algemene patiëntkarakteristieken, niveau van fractuur (C0 – sacrum), comorbiditeiten (volgens Charlson Comorbidity Score), chirurgische interventie, complicaties (peroperatief en tijdens de opname) en re-operaties ingevuld. Hierbij kan aangegeven worden of er neurogene uitval is en wat de mate van uitval is (Frankel classificatie).

Cijfers

Sinds 2013 zijn er in totaal 342 patiënten geregistreerd in de deelregistratie trauma, verdeeld over 20 registrerende centra. Patiënten met een trauma van de wervelkolom zijn relatief jong en gezond. De mediane leeftijd is 59 jaar met een BMI van 25 (mediaan). De ASA-score is ≤ 2 bij 73% van de patiënten en de Charlson Comorbidity Score is 0 bij 82% van de patiënten.

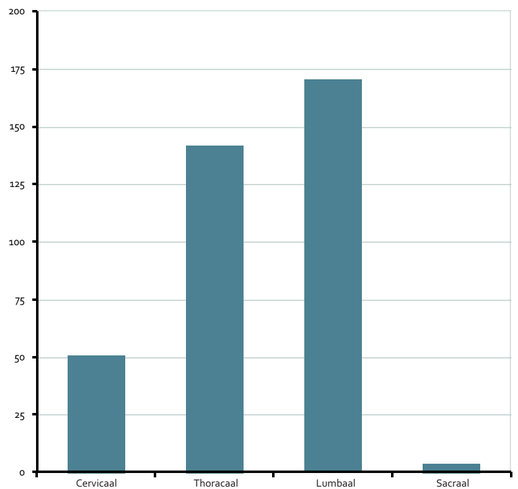
Van de geregistreerde patiënten met een wervelfractuur zijn er 51 cervicale, 142 thoracale, 171 lumbale en 4 sacrale fracturen *(figuur 3)*. In 11% van de gevallen was de zenuwwortel hierbij betrokken. In bijna 50% van de gevallen is er een posterieure fusie verricht zonder decompressie.

Peroperatieve complicaties traden bij 2,3% van de patiënten op en bij 7,2% was er een complicatie tijdens de opname. Een re-operatie na opname was nodig in 4,3% van de gevallen.

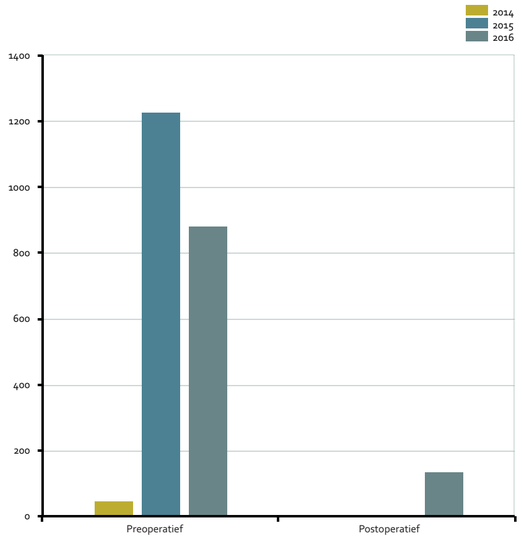
Toekomstvisie

Voor de deelregistratie fractuur/trauma is nog geen auditcyclus opgestart. In de toekomst is het wenselijk ook voor deze deelregistratie indicatoren te formuleren, zodat er gebenchmarkt kan worden. Door benchmarken kan de kwaliteit van zorg bij wervelkolomaandoeningen verder verbeterd worden.

DSSR
DUTCH SPINE
SURGERY REGISTRY



Figuur 3. Aantal fracturen naar locatie



Figuur 4. Vulling aantal patiënten van DSSR patientfeedbackregistratie van deelregistratie lumbale wervelkolom - geïnstrumenteerd over registratiejaren 2014-2016

PROMS BINNEN DE DSSR

Vanaf 2014 worden er Patient Reported Outcome Measures (PROMs) bij 3 van de 7 deelregistraties binnen de DSSR gemeten: lumbaal ongeïnstrumenteerd, lumbaal geïnstrumenteerd en deformiteiten. Bij alle drie de deelregistraties liggen de meetmomenten voor de operatie en op 3 momenten na de operatie.

Vulling
Figuur 4 toont dat de postoperatieve PROMs nog weinig ingevuld worden. Het motiveren van de patiënt om PROMs in te vullen is een uitdaging. Het vraagt veel van de ziekenhuizen en de patiënten die de vragenlijsten invullen. Aan ziekenhuizen wordt geadviseerd om een terugkoppeling op patiëntniveau te bewerkstelligen. Dit kan bijdragen aan een hogere participatiegraad. Het doel is om het aantal geregistreerde postoperatief ingevulde vragenlijsten te verhogen.

Vragenlijsten
Voor de drie deelregistraties worden verschillende soorten PROMs vragenlijsten gebruikt. Lumbaal geïnstrumenteerd: NRS, ODI, EQ-5D en de SF-36, lumbaal ongeïnstrumenteerd: NRS, ODI en de EQ-5D en deformiteiten: NRS, ODI, EQ-5D en de SRS.

De EQ-5D en SF-36 zijn generieke vragenlijsten over kwaliteit van leven. De NRS en ODI daarentegen zijn vragenlijsten specifiek voor lage rugklachten. De SRS is een vragenlijst specifiek voor scoliose patiënten. Twee van deze specifieke vragenlijsten (ODI en EQ-5D) zijn ook onderdeel van de internationale "Low back pain" ICHOM-set. Een wens voor de toekomst is om hiermee internationaal te benchmarken.

‘De behandeling van het herseninfarct in de acute fase vindt steeds vaker en sneller plaats. De deur-tot-lies tijd bij intra-arteriële behandelingen liep in 2 jaar terug van 97 naar 65 minuten (33% reductie). Een korte doorlooptijd geeft minder (blijvende) schade bij de patiënt.’

‘Patiënten met een ziekteduur van meer dan 10 jaar scoren 2x zo hoog op problematiek bij mobiliteit en dagelijkse activiteiten dan patiënten met minder dan 5 jaar Parkinson.’

‘De mortaliteit bij electieve open aneurysma chirurgie daalde met 0.6% tussen 2014 en 2016.’

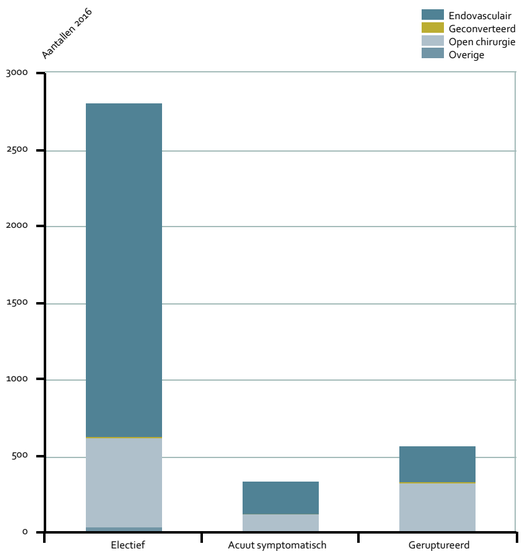
‘Van de aan een vernauwde halsslagader geopereerde patiënten heeft 84% geen enkele complicatie tijdens opname.’

Cardiovasculaire registraties

AORTA ANEURYSMA (DSAA)
CAROTIS INTERVENTIE (DACI)
PERIFEER ARTERIEEL VAATLIJDEN (DAPA)

PARTNERS IN QUALITY

Aorta aneurysma



Figuur 1. Aantal en type behandeling per operatie indicatie bij aneurysma chirurgie in 2016

DE DUTCH SURGICAL ANEURYSM AUDIT 2016

Oorspronkelijk werden er in de Dutch Surgical Aneurysm Audit (DSAA) alleen patiënten geregistreerd die een operatie ondergingen voor een aneurysma van de abdominale aorta (AAA), segment C. Sinds januari 2016 is de DSAA uitgebreid en worden er ook patiënten met een aneurysma of dissectie van de thoracale aorta (TAA/TAD), segment A en B, in de audit geregistreerd.

Patiënten

Sinds de start van de DSAA zijn er 13.317 patiënten in de DSAA geregistreerd waarvan de gegevens geschikt waren voor analyse (99%); 13.023 patiënten (98%) met een AAA en 294 patiënten (2,2%) met een TAA/TAD.

Behandeling Abdominale Aorta Aneurysma

In 2016 zijn er 3.417 patiënten (92%) met een operatie voor een primair AAA en 298 patiënten (8,0%) met een hersteloperatie in de DSAA geregistreerd. Het merendeel van de patiënten (76%) werd in electieve setting geopereerd. De overige 9,1% en 15% werden respectievelijk vanwege een acuut symptomatisch of geruptureerd aneurysma geopereerd. In electieve setting werd 77% behandeld met een 'Endovascular Aneurysm Repair' (EVAR), 21% met open chirurgie (OSR) en in 0,4% werd er tijdens een EVAR geconverteerd naar open chirurgie.

Figuur 1 geeft het type behandeling per operatie-indicatie weer. Deze aantallen komen overeen met voorgaande jaren. In vergelijking met andere Europese landen wordt er in Nederland in verhouding meer endovasculair behandeld, zowel in electieve als acute setting.[1,2]

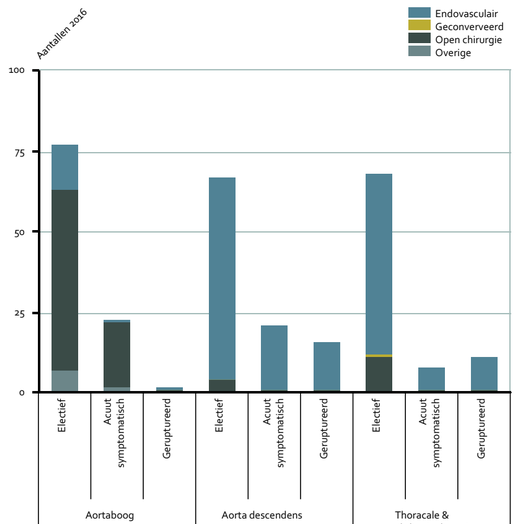
Thoracale aorta aneurysma en dissecties

Van de geregistreerde thoracale aneurysmata en dissecties was 35% gelokaliseerd in de aortaboog en 36% in de aorta descendens. Bij 29% van de patiënten lag het aneurysma of de dissectie zowel thoracaal als abdominaal en bij 2,4% was er sprake van een dubbel aneurysma. Van alle patiënten met een thoracaal aneurysma of een dissectie onderging 85% een primaire ingreep en 15% een hersteloperatie (revisie). *Figuur 2* geeft per lokalisatie van het aneurysma of de dissectie de verdeling van urgentie en het type behandeling weer.

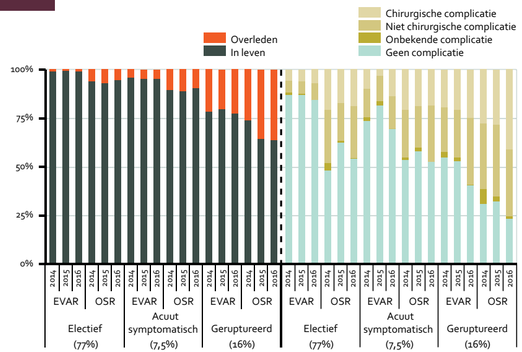
Vaat- en cardiothoracaal chirurgen

Operaties aan de thoracale aorta worden in Nederland door vaatchirurgen en cardiothoracaal chirurgen uitgevoerd. Momenteel registeren nog niet alle cardiothoracaal chirurgen in de DSAA waardoor de aantallen met betrekking tot operaties aan de thoracale aorta nog niet representatief zijn voor het hele land.

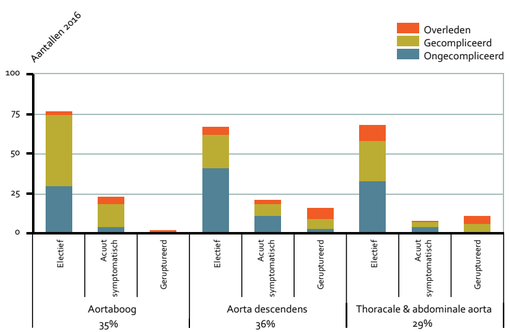
DSAA
DUTCH SURGICAL
ANEURYSM AUDIT



Figuur 2. Aantal en type behandeling per operatie indicatie bij aneurysma chirurgie in 2016, weergeven per segment van de thoracale aorta



Figuur 3ab. De 30-dagen mortaliteit en postoperatieve complicaties per operatie-indicatie en operatieve procedure



Figuur 3c. 30-dagen mortaliteit en postoperatieve complicaties na thoracale aorta aneurysma chirurgie per operatie-indicatie en procedure over 2016

UITKOMSTEN AAA-CHIRURGIE

De uitkomsten na een operatieve behandeling van een aorta aneurysma zijn onder andere afhankelijk van de operatie-indicatie (electieve versus acute chirurgie) en de operatietechniek. De endovasculaire behandeling (EVAR) van het aorta aneurysma is minder invasief dan open chirurgie (OSR) en heeft daardoor gemiddeld een lagere mortaliteit en minder complicaties.

Abdominale aorta aneurysma

Van de patiënten die in 2016 electief geopereerd werden vanwege een AAA overleed 1,7%. Bij patiënten met een acuut symptomatisch of een geruptureerd aneurysma was dit percentage respectievelijk 6,8% en 27%. *Figuur 3a* geeft de mortaliteit per operatie-indicatie en operatietechniek weer. De mortaliteit in 2016 was vergelijkbaar met voorgaande jaren en andere Europese landen.[1,2] Het percentage complicaties onder patiënten die in 2016 electieve aneurysmachirurgie ondergingen was 28%. Bij patiënten met een acuut symptomatisch of geruptureerd aneurysma was het percentage complicaties respectievelijk 36% en 69%. *Figuur 3b* geeft het percentage complicaties per operatie en operatietechniek weer. Sinds 2016 worden de complicaties op een uitgebreidere manier in de DSAA geregistreerd. Mogelijk ligt het percentage complicaties bij alle groepen in 2016 hierdoor iets hoger dan voorgaande jaren.

Thoracale aorta aneurysma of dissectie

Bij operaties vanwege een TAA/TAD was de mortaliteit 8,5% bij electieve patiënten, 17% bij een acuut symptomatisch aneurysma en 48% bij een geruptureerd aneurysma. Het verschil in mortaliteit en complicaties per lokalisatie van het TAA/TAD in de thoracale aorta en operatie-indicatie is te zien in *figuur 3c*. De cijfers zijn nog niet volledig doordat nog niet alle cardiothoracaal chirurgen in de DSAA registreren.

FAILURE-TO-RESCUE

Om de audit optimaal als verbeterinstrument te kunnen gebruiken is het belangrijk om betekenisvolle informatie aan artsen terug te koppelen, zodat zij inzicht krijgen in waar verbeteringen kunnen plaatsvinden. De samengestelde maat 'Failure-to-Rescue' (FTR), gedefinieerd als het percentage patiënten dat overlijdt ten gevolge van een ernstige complicatie, werd eerder gebruikt om te beschrijven in hoeverre ziekenhuizen in staat zijn ernstige complicaties adequaat te behandelen.[3] FTR is daarmee afhankelijk van de definitie van een ernstige complicatie. Een ernstige complicatie is een per- of postoperatieve complicatie die leidt tot re-interventie, verlengde opnameduur of overlijden.

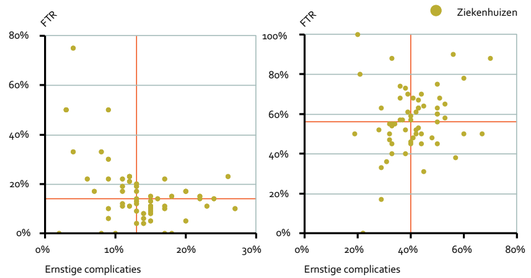
Verlengde opnameduur

Aangezien de opnameduur bij aneurysmachirurgie afhankelijk is van de operatie-indicatie en chirurgische procedure, dient hier bij het definiëren van ernstige complicaties rekening mee te worden gehouden. Het afkappunt voor verlengde opnameduur bij electieve aneurysma chirurgie is >4 dagen voor EVAR en >10 dagen voor OSR. Bij acute chirurgie is dit >10 dagen voor EVAR en >21 dagen voor OSR.

Spiegelinformatie

FTR wordt grotendeels bepaald door het aantal ernstige complicaties. Hypothetisch gezien kan een ziekenhuis 1 patiënt hebben met een ernstige complicatie wat resulteert in een laag percentage ernstige complicaties. Echter, als diezelfde patiënt overlijdt resulteert dit in 100% FTR. FTR dient daarom altijd samen met het percentage ernstige complicaties te worden geïnterpreteerd. *Figuur 4a en 4b* laten de ziekenhuisverdeling van FTR ten opzichte van het percentage ernstige complicaties zien voor electieve en acute aneurysmachirurgie. Door de manier waarop FTR wordt berekend en de spreiding die dit geeft, is FTR voornamelijk nuttig als spiegelinformatie voor interne kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen en leent het zich minder goed voor vergelijking tussen ziekenhuizen.

DSAA
DUTCH SURGICAL
ANEURYSM AUDIT



4a Het percentage FTR per ziekenhuis bij electieve aneurysma chirurgie uitgezet tegen het percentage ernstige complicaties.

4b Het percentage FTR per ziekenhuis bij acute aneurysma chirurgie uitgezet tegen het percentage ernstige complicaties.

Figuur 4a. electieve aneurysma chirurgie

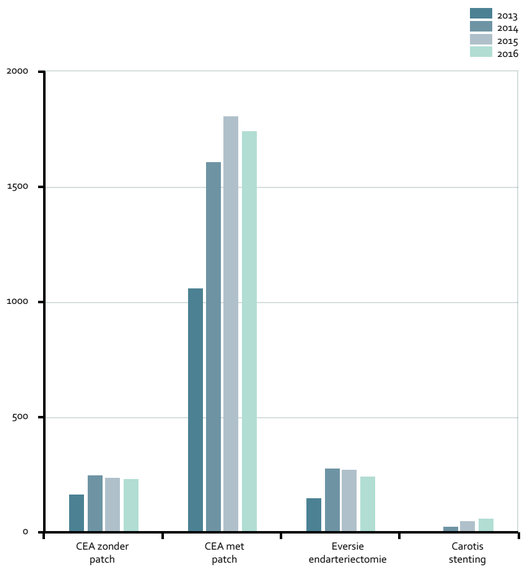
Figuur 4b. acute aneurysma chirurgie

	aantal patiënten (N=12943)	ernstige complicaties		overlijden		failure to rescue
	N	N	%	N	%	%
electief EVAR	7666	649	8,5%	60	0,8 %	9,2 %
electief OSR	2269	649	29%	123	5,4 %	19 %
acute EVAR	1346	409	30%	194	14 %	47 %
acute OSR	1662	780	47%	472	28 %	61 %

EVAR Endovascular Aneurysm Repair
OSR Open Surgical Repair

Tabel 1. Overzicht van landelijke percentages ernstige complicaties, overlijden en FTR per operatie-indicatie

Carotis interventie



Figuur 1. Aantal en type carotisinterventie per registratiejaar (2013-2016)

INDICATIESTELLING, DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING CAROTISSTENOSE

Sinds de oprichting van de DACI in juni 2013 zijn er 8.263 patiënten geregistreerd die een carotisinterventie hebben ondergaan.

Verbeterde indicatiestelling

In 2016 werden er 2.297 patiënten geregistreerd die een carotisinterventie ondergingen. De indicatie tot operatie was bij het merendeel vanwege symptomen passend bij het loskomen van een stolsel vanuit de vernauwde carotis. In 73% van de patiënten resulteerde dit in (tijdelijke) afsluiting van het bloedvat naar de hersenen en bij 16% in (tijdelijke) afsluiting van het bloedvat naar het oog. Ten opzichte van afgelopen jaren werd er wederom een afname gezien bij opereren van patiënten die geen klachten of symptomen hadden (gehad) van 4,4% in 2015 naar 2,8% in 2016. Hiermee wordt er steeds meer voldaan aan de nationale richtlijn.

Diagnostiek

Om de carotiden in beeld te brengen vóór de operatie werd bij 1.198 patiënten (60%) gebruik gemaakt van een duplex in combinatie met een CT-angiografie, gevolgd door alléén een *duplex* (18%) en combinatie van duplex en MR-*angiografie* (13%). Bij 75 patiënten werd er zowel een duplex, CT-*angiografie* als MR-angiografie gemaakt (4,3%). Andere combinaties van beeldvorming, zoals met een digitale subtractie angiografie (DSA), werden in minder dan 1% verricht.

Behandelingspatronen

Vervolgens onderging de meerderheid van de patiënten een endarteriectomie (CEA) met patchplastiek (76%), gevolgd door eversie endarteriectomie (11%) en CEA zonder patch (10%). In 2,7% van de carotis interventies werd er gebruik gemaakt van een stent. Dit behandelingspatroon is overeenkomend met afgelopen jaren. Desondanks is het percentage CEA zonder patch opvallend hoog, aangezien het gebruik van een patch de voorkeur heeft.

SNELLER OPEREREN VOOR MINDER HERSENSCHADE

Bij symptomatische patiënten met een carotisstenose is het risico op herhaling van neurologisch uitval, in de vorm van een TIA dan wel herseninfarct, het hoogst binnen twee weken na het primaire event.[1] Daarom is in de DACI de kwaliteitsindicator voor doorlooptijden, de tijd tussen het eerste consult in tweede lijn en operatie, opgenomen. Deze indicator is in 2016 aangescherpt van drie naar twee weken. In de DACI werd afgelopen jaar 79% van de patiënten binnen de twee weken tijdslimiet behandeld. Dit is een stijging ten opzichte van eerdere jaren; in 2013 was dit nog 69%.

Uitkomsten na carotischirurgie

In 2016 ondervonden 62 (2,7%) van de patiënten na een carotisoperatie een neurologisch event tijdens opname. Achtendertig patiënten ondervonden een minor stroke, gedefinieerd als licht (toegenomen) functieverlies. De overige 24 patiënten hadden een major stroke, omschreven als sterk (toegenomen) functieverlies en/of overlijden. In 2016 was het percentage patiënten met een 'any stroke dan wel overlijden' 3,3%. Daarnaast werd er ook een lichte toename gezien van sterfte binnen 30 dagen na carotisinterventie van 0,9% in 2015 naar 1,2% in 2016.

Van de groep asymptomatische patiënten kregen twee patiënten postoperatief een minor stroke (3.1%); dit is relatief meer dan in de symptomatische groep. Er was geen sterfte in deze groep.

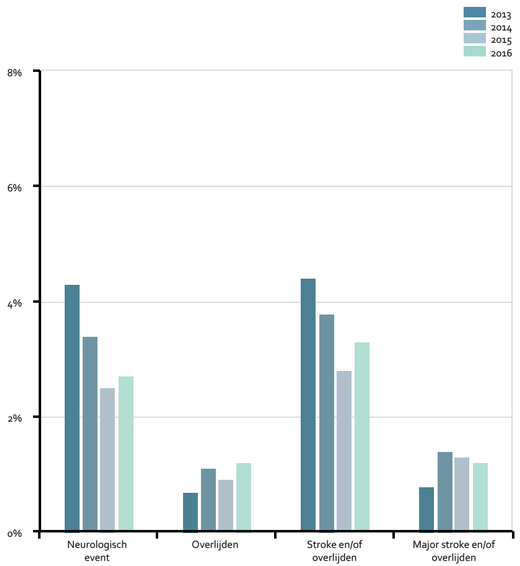
Complicaties

Bij 105 (4,6%) van de patiënten was er sprake van een nabloeding. Letsel van een hersenzenuw kwam voor in 2,9% van de patiënten; andere chirurgische complicaties kwamen in 1,9% van de gevallen voor. Bij 161 patiënten (7,0%) was er sprake van een algemene complicatie.

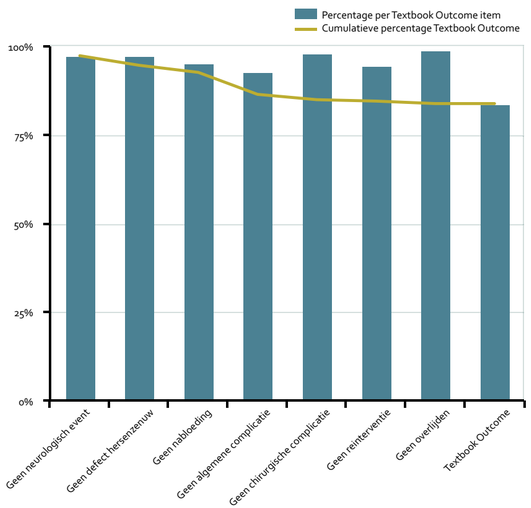
Verbetering

Hoewel carotischirurgie in Nederland relatief veilig en tijdig wordt uitgevoerd, is er nog altijd ruimte voor verbetering.

DACI
DUTCH AUDIT FOR
CAROTID INTERVENTIONS



Figuur 2. Percentage postoperatieve neurologische events en overlijden per registratiejaar (2013-2016)



Figuur 3. Percentage patiënten dat voldoet aan Textbook Outcome

DEFINIËREN VAN 'TEXTBOOK OUTCOME'

Afzonderlijke indicatoren, gebruikt voor het meten van de kwaliteit van zorg, kunnen een beperkt beeld geven van de zorg doordat hiermee niet het gehele zorgproces in kaart wordt gebracht. 'Textbook Outcome' is een samengestelde maat van wenselijke uitkomsten waarnaar gestreefd wordt binnen het zorgproces. Wanneer één van de uitkomsten niet behaald wordt, voldoet de zorg van de patiënt niet aan het 'Textbook Outcome'-criterium. Hierdoor wordt per ziekenhuis inzichtelijk gemaakt bij hoeveel procent van de patiënten wordt voldaan aan de optimale uitkomsten van de operatie. Zo kan er worden achterhaald hoe het ziekenhuis individueel presteert en is het mogelijk variatie tussen ziekenhuizen waar te nemen.

Optimale uitkomst

Volgens de definitie van de DACI is er sprake van 'Textbook Outcome' als bij symptomatische patiënten die carotisendarteriëctomie ondergaan, aan de volgende voorwaarden wordt voldaan:

- Geen intra- of postoperatieve complicaties. Uitgeslitst voor: neurologische uitval, hersenzenuwletsel, nabloeding en overige complicaties (algemeen/chirurgisch).
- Geen re-interventie
- Geen sterfte binnen 30 dagen na de operatie

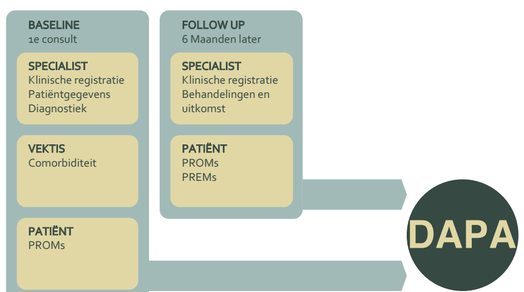
Resultaten

Het percentage 'Textbook Outcome' bij patiënten die een carotis interventie ondergingen in 2016 was 84%. Algemene complicaties, re-interventie door nabloedingen en andere interventies zijn de meest voorkomende redenen dat het 'Textbook Outcome' criterium niet wordt behaald. Echter, in de registratie ontbreken nog enkele relevante uitkomsten, zoals 'heropnames', om tot een volledige 'Textbook Outcome'-maat te komen. Voor registratiejaar 2018 wordt er onderzocht of deze kan worden toegevoegd aan de DACI-registratie.

Verbeterpunten

Met een samengestelde maat als 'Textbook Outcome' krijgen vaatchirurgen integraal zicht op de verbeterpunten in de operatieve uitkomsten van hun patiënten.

Perifeer arterieel vaatlijden



Figuur 1. Stroomdiagram voor de verschillende datastromen binnen de DAPA

DE DUTCH AUDIT FOR PERIPHERAL ARTERIAL DISEASE

Naar schatting worden er in Nederland per jaar 16.000 nieuwe patiënten met perifeer arterieel vaatlijden (PAV) gediagnosticeerd.[1] Uit de VEKTIS database blijkt dat er tussen ziekenhuizen variatie bestaat in hoe deze patiënten behandeld worden, zowel in de indicatiestelling voor operatieve interventies als het percentage stentplaatsingen bij dotterbehandelingen. Daarnaast is het niet duidelijk met welke behandeling patiënten het meest geholpen zijn. Om inzicht te krijgen in de ideale behandelstrategie voor patiënten met PAV is de Dutch Audit for Peripheral Arterial Disease (DAPA) opgezet.

Inclusie

Alle patiënten van 16 jaar en ouder met nieuw gediagnosticeerde claudicatio intermittens (d.w.z. minstens 1 jaar geen behandeling via het ziekenhuis gehad aan het meest aangedane been) of kritieke ischemie ten gevolge van PAV, die poliklinisch of klinisch in het ziekenhuis behandeld worden, dienen in de DAPA geregistreerd te worden. Patiënten met acute ischemie ten gevolge van PAV vallen buiten de scope van de registratie.

Klinische en patientfeedback gegevens

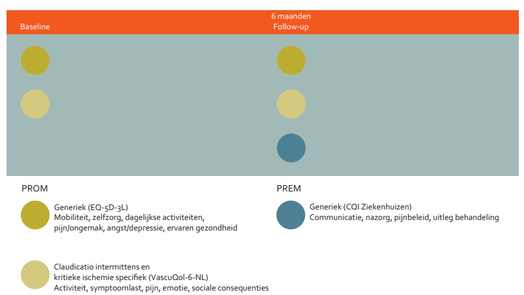
De DAPA bestaat uit 2 delen, een klinische registratie en een registratie voor patiëntfeedback (PROMs en PREMs). Vanwege de omvang van de betreffende patiëntenpopulatie is er in de klinische registratie gekozen voor een beknopte uitvraag van informatie, waarbij patiëntgegevens en gegevens over diagnostiek al tijdens het eerste consult ingevuld dienen te worden. Tevens kan deelname van de patiënt aan registratie voor patiëntfeedback in de klinische registratie worden aangegeven, waarna de patiënt per e-mail benaderd wordt.

Hergebruik VEKTIS gegevens

Gegevens over co-morbiditeit, die nodig zijn om uitkomsten te kunnen corrigeren voor case-mix, worden uit de basisadministratie van VEKTIS verkregen.

Uitkomsten

Na een follow-up periode van 6 maanden wordt de soort behandeling en de uitkomsten ervan uitgevraagd.



Figuur 2. Overzicht van de PROMs en PREMs met bijbehorende meetmomenten en dimensies binnen de DAPA

PATIENTFEEDBACK

Tegelijk met de start van de klinische registratie is sinds 2016 ook landelijk gestart met de registratie van patientfeedback voor de DAPA. De patientfeedback registratie omvat zowel Patient Reported Outcome Measures (PROMs) als Patient Reported Experience Measures (PREMs). Dit zijn gevalideerde vragenlijsten die door de patiënt zelf digitaal worden ingevuld. De PROMs meten hoe de vasculair gerelateerde kwaliteit van leven na de behandeling wordt ervaren en PREMs de tevredenheid van de patiënt over de geleverde zorg.

Meetmomenten

Er zijn 2 meetmomenten waarop patiënten wordt gevraagd om vragenlijsten in te vullen:
1. Na diagnose en voor behandeling (baseline, T0)
2. 6 maanden na het stellen van de diagnose (follow-up, T1)

Vragenlijsten

De vragenlijsten die de patiënt op het eerste meetmoment invult zijn de PROMs vragenlijsten VascuQol-6-NL en EQ-5D-3L. De VascuQol-6-NL is een vragenlijst specifiek voor patiënten met claudicatio intermittens en kritieke ischemie, waarbij de vragen betrekking hebben op de activiteit, symptoomlast, pijn, emotie en sociale consequenties voor de patiënt. De EQ-5D-3L, een generieke kwaliteit van leven vragenlijst, omvat vragen op het gebied van mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn of ongemak, angst of depressie en ervaren gezondheid.

De patiënt vult tijdens het tweede meetmoment naast de bovenstaande PROMs vragenlijsten ook de PREMs vragenlijst CQI in. Deze lijst gaat in op de communicatie, nazorg, pijnbeleid en uitleg van de behandeling.

Integrale kwaliteitsmeting

Met de combinatie van klinische gegevens, patiëntgerapporteerde uitkomsten en ervaringen realiseert de DAPA een integrale kwaliteitsmeting van de zorg voor patiënten met Perifeer Arterieel Vaatlijden.

START VAN DE REGISTRATIE

Sinds de start van de DAPA in april 2016 nemen er 23 ziekenhuizen deel, die gezamenlijk 946 patiënten hebben geregistreerd. Van deze patiënten had 82% claudicatio intermittens, 7,4% rustpijn en 10% gangreen.

Klinische registratie

Om patiënten te kunnen analyseren, moet per patiënt een minimaal aantal benodigde variabelen zijn ingevuld. Dit betreft de datum van eerste ziekenhuisbezoek, geboortedatum, diagnose en follow-up. Bij 26% van de bovengenoemde 946 patiënten is alle informatie ingevuld die benodigd is voor analyse. Dit komt voornamelijk doordat bij 73% van de patiënten nog geen follow-up heeft plaatsgevonden of nog niet is geregistreerd en dus niet bekend is welke behandeling de patiënt heeft ondergaan. *Tabel 1* geeft per diagnose het aantal patiënten weer die een behandeling hebben ondergaan.

Patientfeedback

Van alle geregistreerde patiënten hebben 378 patiënten, verdeeld over 13 ziekenhuizen, aangegeven te willen deelnemen aan de patientfeedback registratie. Hiervan hebben 70 patiënten de baseline vragenlijst ingevuld. Van deze patiënten hebben 27 patiënten een 6 maanden follow-up voltooid, waarvan vervolgens 9 patiënten de follow-up vragenlijst hebben ingevuld. Om een representatief beeld te krijgen van de kwaliteit van zorg bij PAV dienen zoveel mogelijk patiënten met PAV deel te nemen aan de patientfeedback registratie. Artsen en bovenal de patiëntenvereniging hebben een belangrijke rol in het motiveren van patiënten om aan de patientfeedback registratie deel te nemen.

Opstartfase

De DAPA bevindt zich nog in de opstartfase. De registratie bestaat voor een groot deel uit patientfeedback. Echter, de participatie is momenteel te laag en gegevens zijn incompleet door het ontbreken van de 6 maanden follow-up. Er moeten manieren worden gevonden om de participatie te verhogen.

DAPA
DUTCH AUDIT FOR PERIPHERAL ARTERIAL DISEASE

	Claudicatio intermittens (N=199)		Rustpijn (N=22)		Gangreen (N=26)	
	N	%	N	%	N	%
Geen behandeling	13	6,5 %	3	14%	3	11,5%
Looptraining	136	68 %	4	18%	1	3,8%
Looptraining gevolgd door interventie	30	15 %	3	14%	0	0%
Interventie zonder voorafgaande looptraining	9	4,5 %	9	41%	16	62%
Interventie gevolgd door amputatie	0	0 %	0	0%	2	7,6%
Amputatie	0	0 %	0	0%	1	3,8%
Onbekend	11	5,5 %	3	14%	3	11,5%

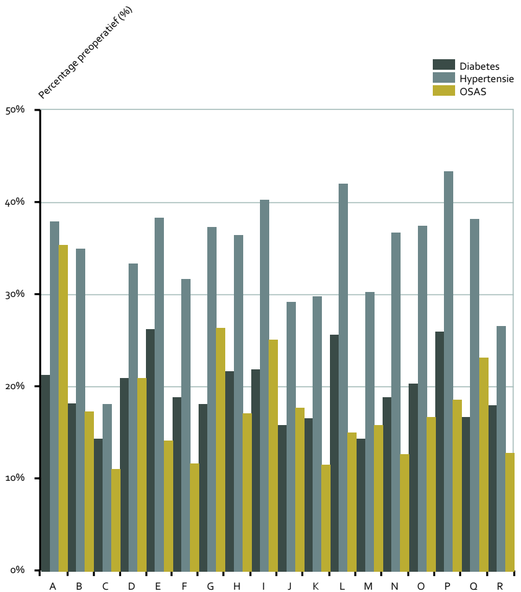
Tabel 1. Aantal patiënten dat een behandeling ondergaat per diagnose

Registraties divers

BARIATRISCHE CHIRURGIE (DATO)
BORSTIMPLANTATEN (DBIR)
COLOSCOPIEËN (DGEA)
ENDOSCOPIE GERELATEERDE COMPLICATIES (DRCE)
HEUPFRACTUREN (DHFA)
SPECIËLE KINDERCHIRURGIE (EPSA)

PARTNERS IN QUALITY

Bariatrische chirurgie



Figuur 1. Percentage preoperatieve comorbiditeiten per ziekenhuis

AFNAME VAN COMORBIDITEITEN NA BARIATRISCHE CHIRURGIE

Naast het bereiken van een significant gewichtsverlies is het terugdringen of laten verdwijnen van de aan obesitas-gerelateerde comorbiditeiten een belangrijk doel binnen de bariatrie. Bekende voorbeelden hiervan zijn *diabetes mellitus* (DM), *hypertensie* (HT) en obstructief slaap apneu syndroom *(OSAS)*.

Preoperatieve comorbiditeiten

Uit de registratie blijkt dat deze comorbiditeiten in respectievelijk 20% (DM), 34% (HT) en 17% (OSAS) voorkomen in de bariatrische populatie. Daarnaast bestaat er een veelheid aan andere obesitas-gerelateerde comorbiditeiten waarvan een deel wordt geregistreerd. Vermoedelijk is er sprake van een onderrapportage van bovengenoemde comorbiditeiten. De percentages preoperatieve comorbiditeiten liggen in de internationale literatuur namelijk hoger: 26% DM; 47% HT en 25% OSAS.[1]

Postoperatieve comorbiditeiten

Ondanks de eventuele onderrapportage is het, gezien het grote patiënten cohort, interessant om de resultaten na 1 jaar follow-up te evalueren. Hierbij wordt 1 jaar postoperatief gemiddeld 40 kg gewichtsverlies en 32% *total weight loss* (%TWL) bereikt en is de verwachting dat aanwezige comorbiditeiten eveneens fors zullen verminderen.

Verbetering in comorbiditeiten

De preoperatieve DM was na 1 jaar bij 70% (n=1166) verbeterd. Bij preoperatieve HT was dit in 1495 van de 2842 patiënten (53%) het geval. En bij preoperatieve OSAS in 870 van de 1370 patiënten (64%). De percentages verbetering dan wel resolutie van DL, GERD en artrose bedroegen respectievelijk 54%, 31% en 53%.

Conclusie

De verbetering van comorbiditeiten 1 jaar na obesitaschirurgie zijn enorm, maar waarschijnlijk in werkelijkheid nog hoger, zoals de internationale literatuur rapporteert (DM: 86-92%, HT: 74-75%, OSAS: 90-96%).[1] In hoofdstuk 2 wordt dit verder toegelicht.

VERBETERING REGISTRATIE COMORBIDITEITEN

Hoewel de DATO registratie al flinke verbeteringen laat zien, worden in de literatuur hogere percentages verbetering van comorbiditeiten gerapporteerd. Dit zou verklaard kunnen worden door onderregistratie van (verbetering van) comorbiditeiten; tijdens de 1-jaars follow-up in de DATO wordt nog relatief vaak de optie "onbekend" gebruikt.

Belangrijke parameter

De wijze van comorbiditeiten registreren is daarom een punt van aandacht. Aangezien naast het gewichtsverlies de verbetering van de comorbiditeiten de belangrijkste parameter is om het succes van bariatrische procedures te meten, heeft dit de nadrukkelijke aandacht van de wetenschappelijke commissie.

Verbeterpunten

Onderzoek heeft een aantal verbeterpunten aangewezen om comorbiditeiten objectiever en nauwkeuriger over de tijd te meten.

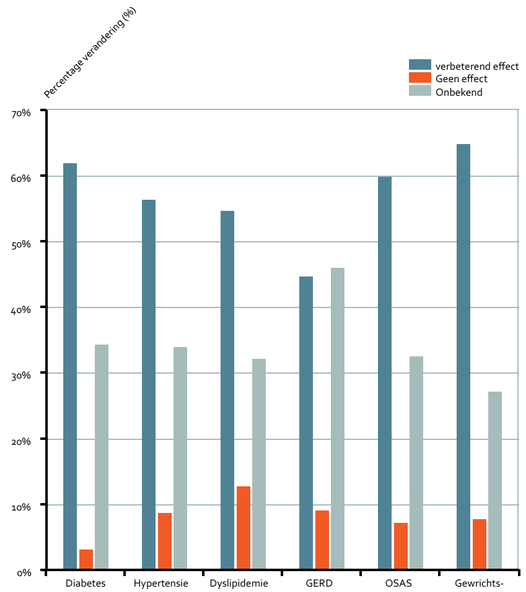
1. De postoperatieve comorbiditeiten worden vooralsnog gemeten aan de hand van de vereenvoudigde schaal "genezen" tot "slechter". Voor diabetes mellitus (DM) zijn al aanzienlijke verbeteringen doorgevoerd in de registratie. Zo kan voor de operatie en bij elk follow-up moment de medicatie geregistreerd worden, evenals het aantal insuline eenheden.

2. De wetenschappelijke commissie wil ook de *HbA1c*-waarde, de belangrijkste parameter voor de verbetering van DM, verplicht gaan stellen in de registratie en deze zowel voor als op gezette tijden na de operatie registreren.

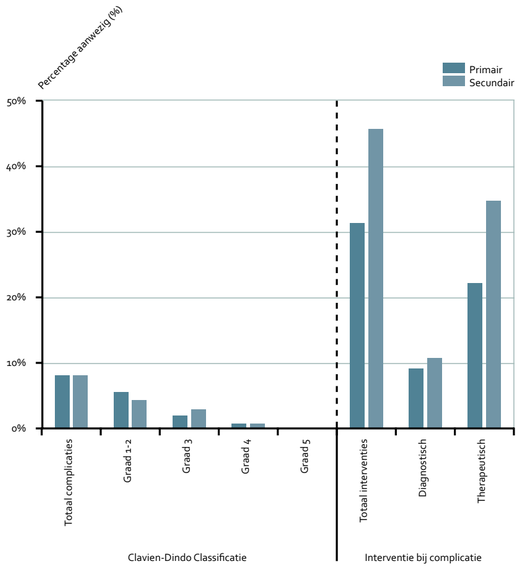
Monitoring

Het komende jaar zal de verbetering van comorbiditeiten na de operatie nauwkeurig gemonitord worden. Een toename in verbetering hiervan zal zowel door de kwaliteit van de registratie als door verbetering in kwaliteit van zorg verklaard kunnen worden.

DATO
DUTCH AUDIT FOR TREATMENT OF OBESITY



Figuur 2. Percentages verandering (verbeterd/geen effect/onbekend) in preoperatieve comorbiditeiten



Figuur 3. Percentage postoperatieve complicaties volgens Clavien-Dindo Classificatie en interventies bij complicaties

COMPLICATIES NA BARIATRISCHE CHIRURGIE

Bariatrische procedures worden als relatief veilig beschouwd, in vergelijking met andere complexe chirurgische interventies: de postoperatieve mortaliteit en morbiditeit ligt op een acceptabel niveau.[2] Het voorkomen van complicaties is van belang omdat deze bij obesitas patiënten vaak ernstig verlopen. De ernst van complicaties wordt systematisch beschreven met de internationale "Clavien-Dindo Classification of Surgical Complications" *(CDC) (figuur 3).*

Clavien-Dindo Classificatie

De postoperatieve complicaties zijn onderverdeeld in vijf verschillende CDC graden. Voor primair geopereerde patiënten geregistreerd in de DATO geldt:

- Graad 0: geen complicaties (91,7%)
- Graad 1&2: medicamenteuze interventie (5,6%)
- Graad 3: radiologische, chirurgische of endoscopische interventie (1,9%)
- Graad 4: levensbedreigende complicatie met IC-opname (0,8%)
- Graad 5: overlijden (0,06%)

Ernstige complicaties

Bij CDC Graad 3 en hoger is er sprake van een ernstige complicatie. Dit komt in 2,8% van de patiënten voor. Het is opvallend dat in circa 0,8% van de gevallen de 'complicatie' een diagnostische laparoscopie betrof. In de bariatrische chirurgie wordt dit echter als een waardevol diagnosticum beschouwd. Het totale complicatie percentage in de registratie (graad 1 t/m 5) is met 8,3% laag in vergelijking met de internationale literatuur (11,3% - 11,5%).[3]

Revisie chirurgie

Het percentage ernstige complicaties voor secundair geopereerde patiënten (revisie chirurgie) is beduidend hoger dan bij primaire ingrepen; 3,8% versus 2,8%. Uit de analyse blijkt dan ook dat revisie operaties meer risico's met zich meebrengen. Het is de overweging waard om deze ingrepen in hoog volume centra met veel ervaring te laten plaatsvinden, waarbij ervaring en expertise op dit gebied kan leiden tot een lager complicatiepercentage.

PATIENT REPORTED OUTCOMES: DE RAND-36

In het jaarrapport 2015 is voor de eerste keer stilgestaan bij de resultaten van de RAND-36. Deze vragenlijst wordt sinds de oprichting van de DATO gemeten. Het viel toen duidelijk op dat RAND-36 een forse verbetering in de kwaliteit van leven liet zien 12 maanden na de bariatrische ingreep. Dit hoofdstuk betreft een vervolganalyse van deze resultaten.

Domeinen in verslagjaar 2016

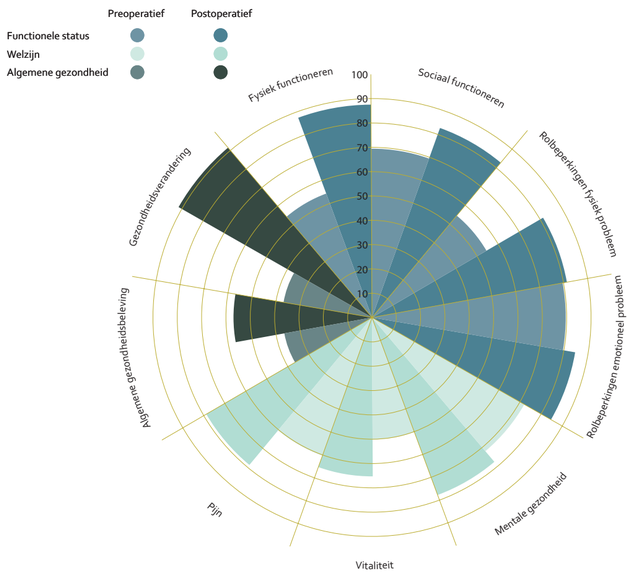
Wanneer er naar de huidige analyses over 2016 gekeken wordt, zien we naar verhouding nog steeds een grotere groep preoperatief ingevulde vragenlijsten ten opzichte van postoperatieve vragenlijsten (respectievelijk 6438 en 918). De resultaten laten nog steeds een geweldige verbetering zien, conform 2015. Voorbeelden zijn: het domein fysiek functioneren (54,5% naar 86,5%), vitaliteit (50,1% naar 65,8%) en gezondheidsverandering (37,4% naar 92,2%).

Verschillen tussen bariatrische ingrepen

Wel is opvallend dat de verbeteringen in alle leeftijdsgroepen en voor mannen en vrouwen exact gelijk is. Hierdoor rijst de vraag of de RAND-36 discriminatief genoeg is om variatie in resultaten tussen verschillende bariatrische ingrepen weer te geven.

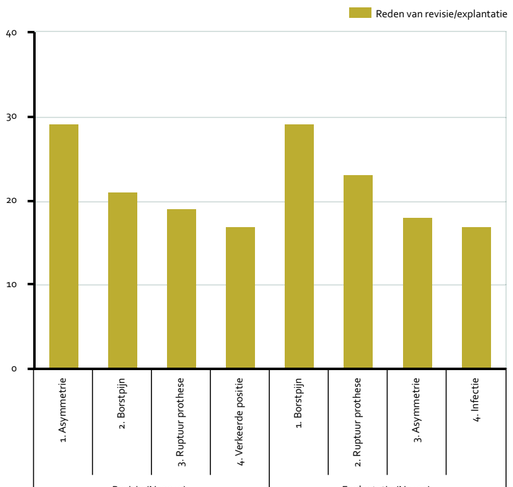
Tegelijk kan dit pas goed onderzocht worden als de RAND-36 data aan de klinische gegevens gekoppeld is. Deze koppeling zorgt er in de toekomst voor dat er inzicht verkregen wordt in verschillen per bariatrische ingreep, het verloop per patiënt over de tijd en de verschillen in gerapporteerde uitkomsten per centrum. Pas na deze koppeling wordt een definitief besluit genomen of de RAND-36 geschikt is voor de bariatrische populatie.

DATO
DUTCH AUDIT FOR
TREATMENT OF OBESITY



Figuur 4. Weergave van het pre- & postoperatieve verschil in ervaring van kwaliteit van leven gemeten middels de RAND-36 (PROMs)

Borstimplantaten



Figuur 1. Reden van revisie of explantatie van borstprothesen (2015-2016)

INDICATIES VOOR EN COMPLICATIES VAN BORSTIMPLANTATEN

Met de lancering van de Dutch Breast Implant Registry (DBIR) in april 2015 zijn plastisch chirurgen in Nederland wereldwijd koploper als het gaat om de registratie van de uitkomsten van chirurgie met borstimplantaten. Sinds april 2015 worden alle patiënten die een borstvergroting of reconstructie na borstkanker ondergaan geïncludeerd. Een borstvergroting of -reconstructie kan direct plaatsvinden met het plaatsen van siliconenprothesen. In het geval van een borstreconstructie wordt vaak eerst een tissue expander onder de borstspier geplaatst om de huid en de borstspier op te rekken. Zowel de tissue expander als de siliconenprothese worden als implantaten geregistreerd.

Registratie-items

Naast persoons- en implantaatgegevens worden de volgende kenmerken vastgelegd: (1) indicatie voor en type operatie; (2) patiëntkenmerken die invloed kunnen hebben op de uitkomst (casemix); (3) reden van herplaatsing of verwijdering van het implantaat.

Resultaten

Inmiddels zijn ruim 13.600 patiënten en 25.500 borstimplantaten geregistreerd. 75% is geplaatst vanwege esthetische redenen (borstvergroting) en 25% vanwege een borstreconstructie na borstkanker of vanwege preventieve borstverwijdering.
Bij 3.243 herplaatsingen van borstprothesen is de reden: asymmetrie (29%), borstpijn (21%), ruptuur van het implantaat (19%) of een verkeerde positie van het implantaat (17%). De meest voorkomende redenen voor definitieve verwijdering van prothesen zijn weergegeven in *figuur 1*.

Conclusie

De eerste data bevestigen dat het monitoren van uitkomsten zeer waardevol is in het creëren van inzicht in kwaliteit van borstimplantaten-chirurgie. Longitudinale gegevens gaan in de toekomst meer informatie bieden over kwaliteit van zorg en veiligheid van implantaten.

KWALITEIT BORSTRECONSTRUCTIES WERELDWIJD

Sinds de introductie van borstimplantaten in de jaren '60 zijn er verschillende rechtszaken over de veiligheid ervan geweest. Verschillende landen zijn naar aanleiding hiervan in de loop der jaren een borstimplantatenregister gestart met het idee vrouwen direct te kunnen benaderen bij niet goed functionerende prothesen.

Transitie implantaten- naar kwaliteitsregistratie

De transitie van een implantatenregister naar een kwaliteitsregistratie waarin tevens gegevens betreffende de operatie en de uitkomst worden vastgelegd, brengt een volgend niveau in datastructuur en analyse met zich mee. Dit is pas in enkele landen geïmplementeerd, te weten Zweden, Engeland, Verenigde staten, Australië en Nederland.

ICOBRA

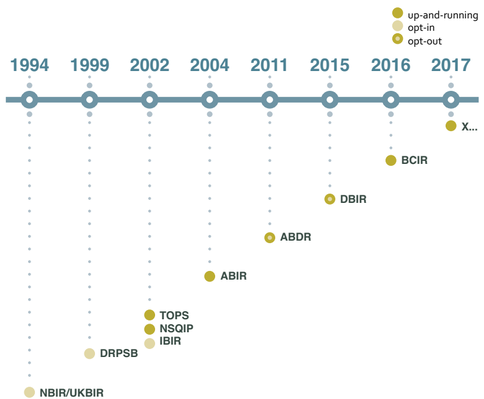
De International Collaboration of Breast Device Registry Activities (ICOBRA) is een samenwerkingsverband van verscheidene landen met als doel om gezamenlijk te komen tot een wereldwijd uniforme minimale dataset, waarmee het vergelijken van borstimplantaat-chirurgie op internationaal niveau mogelijk is.

Op de ICOBRA meeting in april 2017 zijn datagegevens van bovengenoemde landen verzameld en vergeleken op meest voorkomende uitkomsten. Door middel van een Delphi-methode zijn hieruit de belangrijkste parameters gedefinieerd voor een wereldwijde uniforme minimale dataset, waarmee de uitkomsten voor patiënten die een borstvergroting of -reconstructie hebben ondergaan internationaal te evalueren zijn. Definities van parameters moeten nog nader gespecificeerd worden in volgend overleg.

Internationaal platform

De ICOBRA wil een internationaal platform creëren waardoor plastisch chirurgen van elkaar kunnen leren en hun zorg kunnen verbeteren, in het belang van de patiënt.

DBIR
DUTCH BREAST
IMPLANT REGISTRY

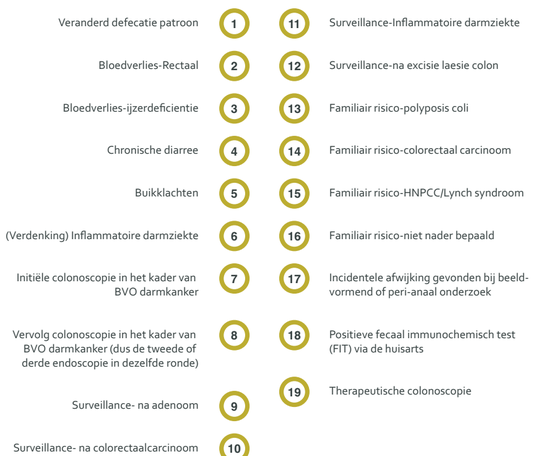


NBIR/UKBIR	UK Breast Implant Registry
DRPSB	Danish Registry for Plastic Surgery of the Breast
TOPS	The ASPS Tracking Operations and Outcomes for Plastic Surgeons
NSQIP	The American College of Surgeons National Surgical Quality Improvement Program
IBIR	The International Breast Implant Registry, founded under the auspices of the IPRAF, IPRAS, and EQUAM
ABIR	The Austrian breast implant register
ABDR	The Australian Breast Device Registry
BCIR	The UK Breast and Cosmetic Implant Registry
X...	NBIR (National Breast Implant Registry of the US), New Zealand and Germany are starting up. Austria, Australia and the Netherlands are restructuring old registries.

Figuur 2. Historisch overzicht van registraties op het gebied van borstimplantaten internationaal

DGEA
DUTCH GASTROENTEROLOGY ENDOSCOPY AUDIT

Coloscopieën



Figuur 1. De verschillende indicaties voor coloscopie in de DGEA

KWALITEIT COLOSCOPIEËN: DGEA

De Dutch Gastrointestinal Endoscopy Audit (DGEA) maakt kwaliteitsaspecten van coloscopieën in Nederland inzichtelijk. Deze informatie komt, samen met een aantal klinische gegevens van patiënten, in een centrale database te staan. Dit gebeurt automatisch via een koppeling van de endoscopieprogramma's met de database. Door deze koppeling wordt de registratielast zo laag mogelijk gehouden. Er bestaat dan ook geen online registratietool voor deze registratie.

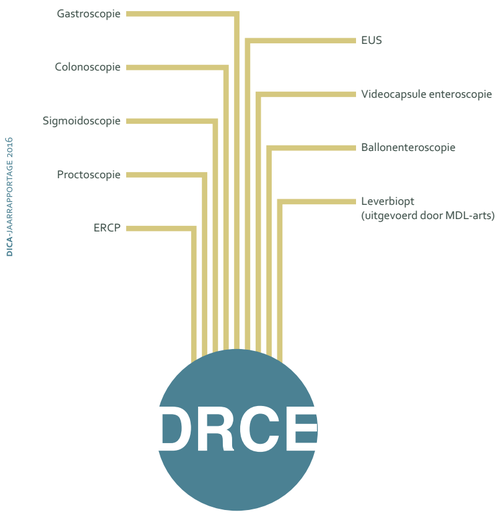
Inzicht in kwaliteit
Het doel van de DGEA is het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van coloscopieën en het stimuleren van verbetertrajecten door spiegelinformatie terug te koppelen aan de deelnemende centra. De DGEA heeft, afhankelijk van de indicatie van de coloscopie *(figuur 1)*, de mogelijkheid om gebenchmarkt de *Adenoom Detectie Ratio (ADR)* terug te koppelen aan de centra, samen met de coecumintubatie, darmvoorbereiding (weergegeven in de Boston Bowel Preparation Score (BBPS)) en de *ASA-score* van de patiënt. Voor de andere indicaties van coloscopieën, die momenteel ook geregistreerd worden in de DGEA, kunnen later nog kwaliteitsvariabelen worden toegevoegd.

Adenoom detectie ratio
Vrijwel alle colorectale carcinomen ontstaan door een benigne voorloper, een adenoom. Het verwijderen van deze voorstadia reduceert het risico op een colorectaal carcinoom. De ADR wordt beschouwd als de meest betrouwbare afgeleide van de kwaliteit van de coloscopie.[1] Daarnaast is het voor de hand liggend dat het inspecteren van het gehele colon tot in het coecum (coecumintubatie) en een goede darmvoorbereiding (BBPS) belangrijk zijn om geen benigne of maligne poliepen te missen.[2]

Implementatie
Pas wanneer het pathologielaboratorium van het deelnemende ziekenhuis de PALGA-DGEA koppeling aanvraagt, zal de ADR worden teruggekoppeld. De implementatie van de DGEA is momenteel in volle gang.

DRCE
DUTCH REGISTRATION OF COMPLICATIONS IN ENDOSCOPY

Endoscopische complicaties



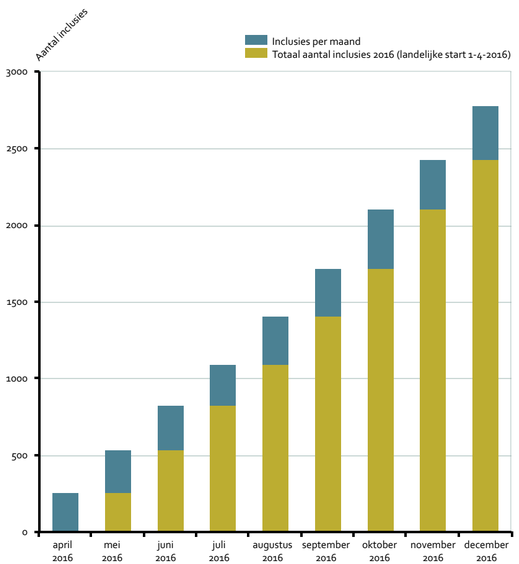
Figuur 1. Schematische weergave van de registreerbare complicaties in de DRCE

DE DRCE

In de Dutch Registry of Complications in Endoscopy (DRCE) worden complicaties van endoscopische verrichtingen vastgelegd. Er zijn tot op heden veel verschillende manieren van het registreren van endoscopische complicaties geweest. Het gebrek aan standaardisatie van het registreren zorgt voor ruis bij de interpretatie van de resultaten.[1] De wetenschappelijke commissie zet met de DRCE de eerste stappen tot een uniforme complicatieregistratie. Deze registratie is aanvankelijk nog grotendeels gebaseerd op die van de American Society for Gastrointestinal Endoscopy[2], maar wordt, samen met de gebruikers, verder ontwikkeld in de komende jaren om uiteindelijk een volwaardige complicatieregistratie te worden. De DRCE vervangt dan tevens de verplichte complicatieregistratie van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (de coloscopiecomplicaties van het bevolkingsonderzoek). De ingrepen waarvoor complicaties geregistreerd worden staan genoemd in *figuur 1*.

Registratie in ontwikkeling
De registratie is op dit moment in ontwikkeling en geeft op termijn inzicht in de kwaliteit van de in Nederland uitgevoerde endoscopieën. De registratie kan verbetertrajecten stimuleren door gebenchmarkt spiegelinformatie terug te koppelen aan de deelnemende centra.

Heupfracturen



Figuur 1. Aantal inclusies in de DHFA per maand en totaal sinds april 2016

IMPLEMENTATIE DHFA

Na een pilotfase in tien ziekenhuizen is de DHFA in april 2016 van start gegaan. Doel is de kwaliteit van zorg bij patiënten met een heupfractuur te verbeteren. De registratie is een samenwerking tussen verschillende wetenschappelijke verenigingen, namelijk: Nederlandse Vereniging voor Traumachirurgie (NVT) namens de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV), Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) en Nederlandse Internisten Vereniging (NIV). Deze beroepsverenigingen zijn vertegenwoordigd in de Clinical audit board en de Wetenschappelijke commissie van de DHFA.

Opstartfase

Eind 2016 zijn 45 ziekenhuizen gestart met registreren en in de eerste negen maanden zijn er 2.783 patiënten geregistreerd. Binnen de DHFA registreren medisch specialisten de opname, een 3-maanden follow-up en de 1-jaars mortaliteit. Bij veel patiënten stopt de behandeling na ontslag uit het ziekenhuis, waardoor het in de praktijk een uitdaging blijkt om de 3-maanden follow-up in te vullen. Tot op heden is dit in ongeveer een derde van de gevallen gelukt.

In 2017 wordt gestart met een structuurindicator, het aantal patiënten geregistreerd in DHFA en een procesindicator, het percentage patiënten bij wie functionele uitkomstscores bekend zijn preoperatief en na 3 maanden.

Ambities DHFA

Jaarlijks worden naar schatting 18.000 tot 20.000 patiënten met een heupfractuur behandeld in ongeveer 90 ziekenhuizen. De ambitie is het overgrote deel hiervan te registreren in de DHFA. Tot op heden is de DHFA een klinische registratie; het streven van de wetenschappelijke commissie is om in de nabije toekomst ook Patient Reported Outcome Measures (PROMs) toe te voegen.

DE PATIËNT MET EEN HEUPFRACTUUR

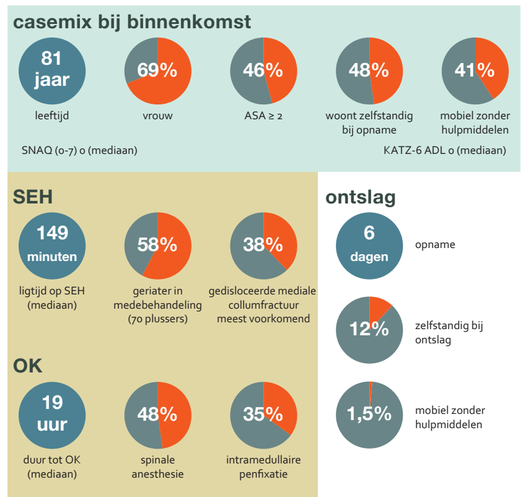
Er zijn in Nederland veel cohortstudies gedaan naar patiënten met een heupfractuur, ook met grote aantallen patiënten.[1] In deze studies zijn altijd exclusiecriteria gehanteerd, waardoor zij nooit een representatieve weergave van de Nederlandse populatie konden geven. In de DHFA worden alle patiënten ouder dan 18 jaar met een heupfractuur geregistreerd, behalve patiënten met een pathologische heupfractuur. De DHFA is hierdoor een representatieve weergave van de karakteristieken van de Nederlandse heupfractuurpatiënt.

De heupfractuurpatiënt

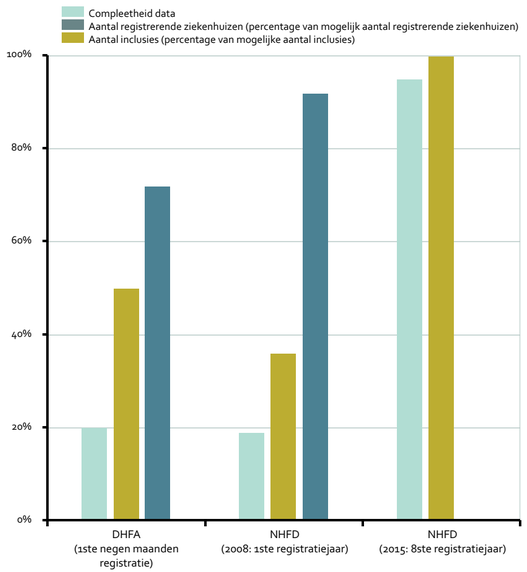
De patiënt met heupfractuur is in 69% van de gevallen een vrouw, heeft een gemiddelde leeftijd van 81 jaar en heeft in 46% van de gevallen een ASA-score hoger dan 2. Vóór de fractuur woonde nog 49% van de patiënten zelfstandig, direct na ontslag is dat 11%. Gegevens na 3 maanden zijn nog niet analyseerbaar. Bij opname is zowel de mediane SNAQ-score als de mediane KATZ-ADL score 0. Bij 58% van de 70-plussers wordt de geriater in consult gevraagd, waarbij in 19% dit intensieve medebehandeling op een afdeling geriatrische traumatologie betreft. De mediane doorlooptijd op de SEH is 149 minuten en de mediane duur tot de operatie is 19 uur. De mediane opnameduur is 6 dagen. Deze gegevens zijn gebaseerd op data na 1 jaar registreren.

Heupfractuurzorg in Nederland

De heupfractuurpatiënt is vaak een kwetsbare oudere. Een multidisciplinaire aanpak leidt bij deze patiëntencategorie tot een betere uitkomst.[2] De behandeling dient multidisciplinair te zijn met een intensieve samenwerking tussen (orthopedisch) traumachirurg, klinisch geriater/ internist-ouderengeneeskundige/ specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundig specialist/ physician assistant, (gespecialiseerd) verpleegkundige en paramedici.



Figuur 2. Overzicht van gegevens van de Nederlandse heupfractuur patiënt



Figuur 3. Vergelijking tussen data van de DHFA en de NHFD

INTERNATIONALE AUDITS VAN HEUPFRACTUREN

Internationaal bestaan er veel heupfractuur audits, onder meer in Engeland, Schotland, Australië, Nieuw-Zeeland, Zweden, Noorwegen, Duitsland en Zwitserland. De DHFA kan van deze audits leren. Zo loopt de Zweedse heupfractuurregistratie "Rikshöft" al sinds 1988.

De Schotse heupfractuur audit heeft reeds een re-audit gedaan. Daar liep de eerste audit van 1993 tot 2008 en is er sinds 2015 een herstart gemaakt. Vanaf het begin van de audit in 1993 was er een kwaliteitsverbetering zichtbaar. Bij de re-audit werd duidelijk dat deze verbetering zich niet had doorgezet na het stoppen van de audit. Sinds de herstart is er een hernieuwde kwaliteitsverbetering zichtbaar.[3]

National Hip Fracture Database

In Engeland, Wales en Noord-Ierland is in 2007 de National Hip Fracture Database (NHFD) opgericht vanuit een samenwerking tussen orthopeden en geriaters. Tot 2014 berekenden zij 12 kwaliteitsindicatoren zoals deze beschreven zijn door het National Institute for Health and Care Excellence (NICE).[4] In 2015 zijn hieraan 12 extra kwaliteitsindicatoren toegevoegd.[5]

DHFA versus NHFD

Het verloop van de implementatie van de DHFA en NHFD komt sterk overeen. In het eerste jaar (2007-2008) werd 19% van de patiënten (n=12.983) door 36% van de ziekenhuizen (n=64) geïncludeerd in de NHFD.[6] In 2015 registreerden alle 177 opererende ziekenhuizen in de NHFD en werd 95% van alle heupfracturen geregistreerd.[5] In de eerste negen maanden van de Nederlandse DHFA is al 20% van alle heupfracturen geregistreerd en registreerde 50% van de heupfractuur opererende ziekenhuizen. Het doel is de compleetheid van de DHFA op hetzelfde niveau te krijgen.

EPSA
EUROPEAN PEDIATRIC
SURGICAL AUDIT

Speciële kinderchirurgie

Figuur 1. Weergave van de zes kinderchirurgische centra die deelnemen aan de EPSA

OORSPRONG EN ONTWIKKELINGEN IN DE KINDERCHIRURGISCHE AUDIT

EPSA staat voor European Pediatric Surgical Audit waarbij European de wens en ambitie om Europees samen te werken illustreert. De EPSA is in 2012 opgericht vanuit de Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie (NVKC). De aandoeningen in de EPSA vallen onder de speciële kinderchirurgie. Dit betreft operaties bij kinderen jonger dan één maand, kinderen die prematuur geboren zijn of operaties die qua grootte of complexiteit in een kinderchirurgisch centrum behoren te worden uitgevoerd (zoals operaties bij aangeboren afwijkingen, oncologische ingrepen en transplantaties). Deze centra zijn allen universitair medische centra *(figuur 1)*.

Aangeboren anatomische afwijkingen

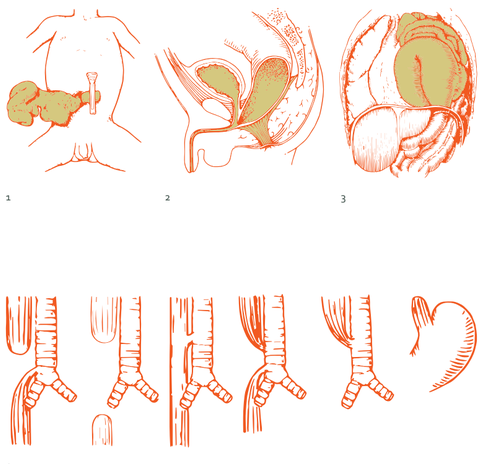
Aanvankelijk is er begonnen met het registeren van vier aangeboren, zeldzame, anatomische afwijkingen. In januari 2017 zijn daar drie aangeboren afwijkingen aan toegevoegd *(zie figuur 2, volgend hoofdstuk)*. In de EPSA zijn inmiddels bijna 700 patiënten geregistreerd.

Volumenorm

Vanaf 2018 geldt een volumenorm van 10 of 20 specifieke ingrepen per instelling per jaar voor de aandoeningen die geregistreerd worden in de EPSA. De invoering van deze volumenormen is in lijn met de specialisering die binnen de zes kinderchirurgische centra plaatsvindt *(zie hoofdstuk 'Rol van indicatoren voor draagvlak en meten kwaliteit van zorg')*.

Internationale audit

Landelijk worden er kleine aantallen kinderen met zeldzame aangeboren afwijkingen behandeld. Voor een betekenisvolle benchmark is het daarom wenselijk om de data te vergelijken met andere Europese landen. De EPSA als toekomstige internationale kinderchirurgie audit is hét middel om de kwaliteit van zorg te vergelijken én van elkaar te leren hoe de uitkomsten van deze jonge patiënten verder kunnen worden verbeterd.



1: Gastroschisis, situatie tijdens en na de bevalling. Een defect in de buikwand resulteert erin dat delen van organen buiten het lichaam treden. 2: Een vorm van een anorectale malformatie. Het rectum is verbonden met de urinebuis. 3: Congenitale hernia diafragmatica. Een breuk in het middenrif zorgt ervoor dat organen vanuit de buikholte in de borstholte terechtkomen. Dit resulteert in een ernstige onderontwikkeling van het longweefsel bij de pasgeborene. 4: De 5 subclassificaties bij oesofagusatresie. De slokdarm is niet volledig ontwikkeld en in de meeste gevallen verbonden met de luchtpijp.

Figuur 2. Weergave van anatomische afwijkingen behorend bij 4 aandoeningen in de EPSA

IMPACT VAN AANGEBOREN AANDOENINGEN

De incidentie van de aangeboren afwijkingen in Nederland ligt tussen de 40 tot 50 patiënten per jaar (tussen 1 per 4000 en 1 per 5000 geborenen). Een uitzondering hierop is galgangatresie met ongeveer 10 nieuwe patiënten per jaar.[1-3]

Mortaliteit, morbiditeit en kwaliteit van leven

De laatste decennia zijn er grote stappen gemaakt in het reduceren van mortaliteitscijfers bij de aangeboren afwijkingen opgenomen in deze audit. Echter is er internationaal voor de aandoeningen congenitale hernia diafragmatica en galgangatresie nog een verdere verbetering wenselijk.[4,5] De grootste kwaliteitswinst valt te halen uit het reduceren van morbiditeit. In het algemeen geldt dat de patiënten in de EPSA vaak met meerdere aangeboren afwijkingen geboren worden. De impact op de kwaliteit van de rest van het leven is dan ook enorm. Een goede behandeling resulteert meestal in een normale levensverwachting. Verbeteringen in de geleverde kwaliteit van zorg hebben dan ook een groot effect op de kwaliteit van leven, niet alleen in de kindertijd maar ook in de rest van het leven.

Inzicht in kwaliteit

De vier verschillende aangeboren afwijkingen in de EPSA worden geïllustreerd in *figuur 2*. De behandelingen van deze aandoeningen tonen een belangrijke overeenkomst: in de bestaande literatuur zijn geen criteria voorhanden waaraan kwalitatief goede zorg moet voldoen. Best practice richtlijnen zijn dan ook vooralsnog niet beschikbaar. Auditing is daarom een uitstekend middel om de kwaliteit van behandelingen in kaart te brengen en best practices te identificeren. Het lage aantal patiënten en behandelcentra in Nederland maakt internationale samenwerking essentieel om verdere stappen te zetten in het verbeteren van de kwaliteit van zorg en de levensloop voor deze patiënten.

ROL VAN INDICATOREN VOOR DRAAGVLAK EN METEN KWALITEIT VAN ZORG

Bij het meten en vergelijken van de kwaliteit van de geleverde zorg spelen indicatoren een belangrijke rol. Voor de EPSA geldt dat de Nederlandse Vereniging voor Kinderchirurgie (NVKC), in samenspraak met de diverse stakeholders, heeft afgesproken om primair aan te sturen op interne kwaliteitsverbetering. De indicatoren in *tabel 1* zijn gezamenlijk overeengekomen voor transparantie en gelden voor het registratiejaar 2017.[6] De EPSA bevat geen structuurindicatoren omdat er te weinig verschillen zijn in de inrichting van zorg in de zes kinderchirurgische centra en er dezelfde richtlijnen worden gehanteerd. Er is gekozen voor een combinatie van proces- en uitkomstindicatoren voor elk van de aangeboren afwijkingen.

Spiegelinformatie

Vooralsnog worden de indicatoren intern aan ziekenhuizen teruggekoppeld. Interne terugkoppeling is belangrijk bij een relatief nieuwe audit omdat dit het draagvlak onder zorgverleners en participerende centra verhoogt. Pas wanneer er genoeg en betrouwbare data voorhanden zijn kan er gedacht worden aan de volgende stap: resultaten transparant maken en deelname aan de jaarlijkse transparantieportaal cyclus. Spiegelinformatie voor de zorgverlener is een goede eerste stap richting meer kennis en verbetering van behandelingen.

Europese samenwerking

De bijzondere aard van de EPSA speelt een belangrijke rol op weg naar transparantie van indicatoren. Het vergelijken en beoordelen van kwaliteit tussen centra is ondoenlijk wanneer een ingreep slechts door enkele centra wordt uitgevoerd. De rode draad is dan ook dat samenwerking tussen meerdere landen onontbeerlijk is om op een leerzame en eerlijke wijze prestaties te meten en vergelijken. Met de kennis en infrastructuur die nu wordt opgedaan kan een stevig fundament gelegd worden voor een vruchtvolle Europese samenwerking.

EPSA
EUROPEAN PEDIATRIC
SURGICAL AUDIT

1. Aantal patiënten geregistreerd in de EPSA, uitgesplitst per ziektebeeld.	Structuur
Anorectale malformatie	
2. Percentage patiënten dat een operatie ondergaat waarbij er wordt gescreend voor geassocieerde afwijkingen.	Proces
3. Percentage patiënten dat een operatie ondergaat waarbij postoperatief sprake is van een wondinfectie (graad 3-4) of wonddehiscentie.	Uitkomst
Oesofagusatresie	
4. Percentage patiënten met oesofagusatresie (type C en D) waarbij perioperatief een echografie van de nieren wordt verricht.	Proces
5. Percentage patiënten met oesofagusatresie (type C en D) dat een operatie ondergaat waarbij postoperatief sprake is van een naadlekkage.	Uitkomst
6. Aantal dilataties bij patiënten met oesofagusatresie (type C en D) gedurende het eerste jaar.	Uitkomst
Ziekte van Hirschprung	
7. Percentage patiënten bij wie een tijdelijk colostoma is aangelegd voorafgaand of gelijktijdig met resectie van het agonglionaire segment.	Proces
Congenitale hernia diafragmatica	
8. Percentage patiënten dat overlijdt in de eerste levensmaand en waarbij sprake is van respiratoire insufficiëntie zonder dat ECMO wordt gestart.	Proces
Gastroschisis	
9. Mediane termijn in dagen tussen datum operatie en datum volledige enterale voeding.	Uitkomst
10. Percentage patiënten waarbij postoperatief sprake is van een lijnsepsis.	Uitkomst
Omfalokèle	
11. Percentage patiënten waarbij postpartum klinisch genetisch onderzoek wordt verricht.	Proces
Galgangatresie	
12. Percentage patiënten dat binnen 8 weken na de geboorte een Kasai-operatie ondergaat.	Proces
13. Percentage patiënten met galgangatresie 6 maanden na een Kasai-operatie, waarbij het bilirubinegehalte is genormaliseerd.	Uitkomst
14. Percentage patiënten met galgangatresie waarbij in het eerste jaar een volledige screening voor levertransplantatie is verricht.	Proces
15. Percentage patiënten waarbij een Kasai-operatie wordt verricht en dat binnen 1 jaar overlijdt zonder dat er een levertransplantie is verricht.	Uitkomst

Tabel 1. Overzicht van de indicatoren in de EPSA die gebruikt worden voor interne terugkoppeling aan de zes kinderchirurgische centra

Bijlagen

REFERENTIES
VERKLARENDE WOORDENLIJST
COLOFON
ORGANISATIE DICA

PARTNERS IN QUALITY

REFERENTIES

VOORWOORD

1. Visiedocument Medisch Specialist 2025: ambitie, vertrouwen, samenwerken. Federatie Medisch Specialisten, 2017. (https://www.demedischspecialist.nl/federatie/publicaties)

OVER DICA

Dit deed DICA in 2016
1. Kapiteijn E, Marijnen CAM, Nagtegaal ID, et al. for the Dutch Colorectal Cancer Group. Preoperative Radiotherapy Combined with Total Mesorectal Excision for Resectable Rectal Cancer. N Engl J Med 2001;345:638-646.

2. van Leersum NJ, Snijders HS, Wouters MWJM, et al. on behalf of the Dutch Surgical Colorectal Cancer Audit Group. Evaluating national practice of preoperative radiotherapy for rectal cancer based on clinical auditing. Eur J Surg Oncol 2013;39:1000-6.

3. Gietelink L, Wouters MWJM, Marijnen CAM, et al. on behalf of the Dutch Surgical Colorectal Cancer Audit Group. Changes in nationwide use of preoperative radiotherapy for rectal cancer after revision of the national colorectal cancer guideline. Eur J Surg Oncol. In press.

Patientfeedback en DICA, hoe zit dat?
1. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. Milbank Q 2005;83:691-729.

De toekomst van de zorg en het meten van kwaliteit
1. Berwick DM. Era 3 for Medicine and Health Care. JAMA 2016;315:1329–30.

2. Crossing the Quality Chasm. Washington, D.C.: National Academies Press; 2001.

3. Visiedocument Medisch Specialist 2025: ambitie, vertrouwen, samenwerken. Federatie Medisch Specialisten, 2017. (https://www.demedischspecialist.nl/federatie/publicaties)

ONCOLOGISCHE REGISTRATIES

Darmkanker (DSCA)
1. Schwenk W, Haase O, Neudecker J, Muller JM. Short term benefits for laparoscopic colorectal resection. Cochrane Database Syst Rev 2005:Cd003145.

2. Gietelink L, Wouters MW, Bemelman WA, Dekker JW, Tollenaar RA, Tanis PJ. Reduced 30-Day Mortality After Laparoscopic Colorectal Cancer Surgery: A Population Based Study From the Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA). Ann Surg 2016;264:135-40.

3. Pecorelli N, Greco M, Amodeo S, Braga M. Small bowel obstruction and incisional hernia after laparoscopic and open colorectal surgery: a meta-analysis of comparative trials. Surg Endosc 2017;31:85-99.

4. Belizon A, Sardinha CT, Sher ME. Converted laparoscopic colectomy: what are the consequences? Surg Endosc 2006;20:947-51.

5. Kang CY, Chaudhry OO, Halabi WJ, et al. Outcomes of laparoscopic colorectal surgery: data from the Nationwide Inpatient Sample 2009. Am J Surg 2012;204:952-7.

6. Simunovic M, Rempel E, Theriault ME, et al. Influence of delays to nonemergent colon cancer surgery on operative mortality, disease-specific survival and overall survival. Can J Surg 2009;52:79-86.

7. Ramos M, Esteva M, Cabeza E, Campillo C, Llobera J, Aguilo A. Relationship of diagnostic and therapeutic delay with survival in colorectal cancer: a review. Eur J Cancer 2007;43:2467-78.

8. Risberg T, Sorbye SW, Norum J, Wist EA. Diagnostic delay causes more psychological distress in female than in male cancer patients. Anticancer Res 1996;16:995-9.

9. Zabora J, BrintzenhofeSzoc K, Curbow B, Hooker C, Piantadosi S. The prevalence of psychological distress by cancer site. Psychooncology 2001;10:19-28.

10. Brocken P, Prins JB, Dekhuijzen PN, van der Heijden HF. The faster the better?-A systematic review on distress in the diagnostic phase of suspected cancer, and the influence of rapid diagnostic pathways. Psychooncology 2012;21:1-10.

11. Verseveld M, Barendse RM, Gosselink MP, Verhoef C, de Graaf EJ, Doornebosch PG. Transanal minimally invasive surgery: impact on quality of life and functional outcome. Surg Endosc 2016;30:1184-7.

12. Allaix ME, Rebecchi F, Giaccone C, Mistrangelo M, Morino M. Long-term functional results and quality of life after transanal endoscopic microsurgery. Br J Surg 2011;98:1635-43.

Maag- en slokdarmkanker (DUCA)
1. Rizk NP, Ishwaran H, Rice TW, et al. Optimum lymphadenectomy for esophageal cancer. Ann Surg 2010;251:46-50.

2. Peyre CG, Hagen JA, DeMeester SR, et al. The number of lymph nodes removed predicts survival in esophageal cancer: an international study on the impact of extent of surgical resection. Ann Surg 2008;248:549-56.

3. Coburn NG, Swallow CJ, Kiss A, Law C. Significant regional variation in adequacy of lymph node assessment and survival in gastric cancer. Cancer 2006;107:2143-51.

4. Talsma AK, Shapiro J, Looman CW, et al. Lymph node retrieval during esophagectomy with and without neoadjuvant chemoradiotherapy: prognostic and therapeutic impact on survival. Ann Surg 2014;260:786-92.

5. Lin G, Han SY, Xu YP, Mao WM. Increasing the interval between neoadjuvant chemoradiotherapy and surgery in esophageal cancer: a meta-analysis of published studies. Dis Esophagus 2016;29:1107-14.

6. Haisley KR, Laird AE, Nabavizadeh N, et al. Association of Intervals Between Neoadjuvant Chemoradiation and Surgical Resection With Pathologic Complete Response and Survival in Patients With Esophageal Cancer. JAMA Surg 2016;151:e162743.

Borstkanker (NBCA)
1. European Commission Initiative on Breast Cancer. (http://ecibc.jrc.ec.europa.eu)

Longkanker (DLCA)
1. Schuurman MS, Groen HJM, Pruim J, Janssen-Heijnen MLG, Pukkala E, Siesling S. Temporal trends and spatial variation in stage distribution of non-small cell lung cancer in the Netherlands. OA Epidemiology 2014;2:10.

2. Niet kleincellig longcarcinoom Landelijke richtlijn, Versie 2.3. Landelijke Werkgroep Longtumoren, 2015. (http://www.oncoline.nl/niet-kleincellig-longcarcinoom)

Pancreaskanker (DPCA)
1. Pancreascarcinoom Landelijke richtlijn, Versie 2.0. Landelijke Werkgroep Gastro-Intestinale tumoren, 2011. (http://www.oncoline.nl/pancreascarcinoom)

2. van der Gaag NA, Rauws EA, van Eijck CH, et al. Preoperative biliary drainage for cancer of the head of the pancreas. N Engl J Med 2010;362:129-37.

3. Tol JA, van Hooft JE, Timmer R, et al. Metal or plastic stents for preoperative biliary drainage in resectable pancreatic cancer. Gut 2016;65:1981-7.

Melanoom (DMTR)
1. Hodi FS, O'Day SJ, McDermott DF, et al. Improved Survival with Ipilimumab in Patients with Metastatic Melanoma. N Engl J Med 2010;363:711-23.

2. Chapman PB, Hauschild A, Robert C, et al. Improved Survival with Vemurafenib in Melanoma with BRAF V600E Mutation. N Engl J Med 2011;364:2507-16.

3. Hauschild A, Grob J-J, Demidov LV, et al. Dabrafenib in BRAF-mutated metastatic melanoma: a multicentre, open-label, phase 3 randomised controlled trial. Lancet 2012;380:358-65.

4. Larkin J, Ascierto PA, Dréno B, et al. Combined Vemurafenib and Cobimetinib in BRAF-Mutated Melanoma. N Engl J Med 2014;371:1867-76.

5. Robert C, Karaszewska B, Schachter J, et al. Improved Overall Survival in Melanoma with Combined Dabrafenib and Trametinib. N Engl J Med 2015;372:30-9.

6. Robert C, Schachter J, Long GV, et al. Pembrolizumab versus Ipilimumab in Advanced Melanoma. N Engl J Med 2015;372:2521-32.

7. Robert C, Long GV, Brady B, et al. Nivolumab in Previously Untreated Melanoma without BRAFMutation. N Engl J Med 2015;372:320-30.

8. Postow MA, Chesney J, Pavlick AC, et al. Nivolumab and Ipilimumab versus Ipilimumab in Untreated Melanoma. N Engl J Med 2015;372:2006-17.

9. Andtbacka RHI, Kaufman HL, Collichio F, et al. Talimogene Laherparepvec Improves Durable Response Rate in Patients With Advanced Melanoma. J Clin Oncol 2015;33:2780-8.

10. Kelderman S, Heemskerk B, van Tinteren H, et al. Lactate dehydrogenase as a selection criterion for ipilimumab treatment in metastatic melanoma. Cancer Immunol Immunother 2014;63:449-58.

11. DICA jaarrapportage 2015, DMTR hoofdstuk 1: Snelle ontwikkelingen in de behandeling van uitgezaaid melanoom.

12. Robert C, Ribas A, Hamid O, et al. Three-year overall survival for patients with advanced melanoma treated with pembrolizumab in KEYNOTE-001. J Clin Oncol 2016;34:Suppl.

13. Schachter J, Ribas A, Long GV, et al. Pembrolizumab versus ipilimumab for advanced melanoma: Final overall survival analysis of KEYNOTE-006. J Clin Oncol 2016;34:Suppl.

14. Topalian SL, Sznol M, McDermott DF, et al. Survival, Durable Tumor Remission, and Long-Term Safety in Patients With Advanced Melanoma Receiving Nivolumab. J Clin Oncol 2014;32:1020-30.

15. Robert C, Long GV, Brady B, et al. Nivolumab in Previously Untreated Melanoma without BRAFMutation. N Engl J Med 2015;372:320-30.

16. Robert C, Schachter J, Long GV, et al. Pembrolizumab versus Ipilimumab in Advanced Melanoma. N Engl J Med 2015;372:2521-32.

17. Weber JS, D'Angelo SP, Minor D, et al. Nivolumab versus chemotherapy in patients with advanced melanoma who progressed after anti-CTLA-4 treatment (CheckMate 037): a randomised, controlled, open-label, phase 3 trial. Lancet Oncol 2015;16:375-84.

18. Ribas A, Puzanov I, Dummer R, et al. Pembrolizumab versus investigator-choice chemotherapy for ipilimumab-refractory melanoma (KEYNOTE-002): a randomised, controlled, phase 2 trial. Lancet Oncol 2015;16:908-18.

19. Wymenga ANW, Coebergh JWW, Maas HAAM, Schouten HC, Handboek kanker bij ouderen. Utrecht, Nederland: Uitgeverij de Tijdstroom, 2011.
20. Kankerzorg in beeld: de oudere patiënt. Integraal Kankercentrum Nederland, 2016.

Leverchirurgie (DHBA)
1. Detroz B, Sugarbaker PH, Knol JA, Petrelli N, Hughes KS. Causes of death in patients undergoing liver surgery. Cancer Treat Res 1994;69:241-57.

2. Simmonds PC, Primrose JN, Colquitt JL, Garden OJ, Poston GJ, Rees M. Surgical resection of hepatic metastases from colorectal cancer: a systematic review of published studies. Br J Cancer 2006;94:982-99.

3. Bolder U, Brune A, Schmidt S, Tacke J, Jauch KW, Löhlein D. Preoperative assessment of mortality risk in hepatic resection by clinical variables: a multivariate analysis. Liver Transpl Surg 1999;5:227-37.

4. van Lienden KP, van den Esschert JW, de Graaf W, et al. Portal Vein Embolization Before Liver Resection: A Systematic Review. J Vasc Interv Radiol 2013;36:25-34.

5. Lam VW, Laurence JM, Pang T, et al. A systematic review of a liver-first approach in patients with colorectal cancer and synchronous colorectal liver metastases. HPB 2014;16:101-8.

NEUROLOGISCHE REGISTRATIES

Behandeling CVA (CVAB)
1. GBD 2015 Mortality and Causes of Death Collaborators. Global, regional and national life expectancy, all-cause mortality, and cause-specific mortality for 249 causes of death, 1980-2015: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2015. Lancet. 2016;388:1459-544.

2. Berkhemer OA, Fransen PSS, Beumer D, et al. A randomized trial of intraarterial treatment for acute ischemic stroke. N Engl J Med 2015;372:11-20.

Behandeling Parkinson (DPIA)
1. Wizemann TM, Pardue M-L. Exploring the Biological Contributions to Human Health: Does Sex Matter? Washington, DC: National Academies Press, 2001.

2. Saunders-Pullman R, Wang C, Stanley K, Bressman SB. Diagnosis and Referral Delay in Women With Parkinson's Disease. Gend Med 2011;8:209-17.

3. Haaxma CA, Bloem BR, Borm GF, et al. Gender differences in Parkinson's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry 2007;78:819-24.

4. Gillies GE, Pienaar IS, Vohra S, Qamhawi Z. Sex differences in Parkinson's disease. Front Neuroendocrinol 2014;35:370-84.

5. Legato MJ, Johnson PA, Manson JE. Consideration of Sex Differences in Medicine to Improve Health Care and Patient Outcomes. JAMA 2016;316:1865-6.

6. DICA jaarrapportage 2016, DPIA hoofdstuk 2: Inzet van gevorderde behandelingen.

7. DICA jaarrapportage 2015, DPIA hoofdstuk 2: Eerste uitkomsten uit de DPIA.

8. Volkmann J, Albanese A, Antonini A, et al. Selecting deep brain stimulation or infusion therapies in advanced Parkinson's disease: an evidence-based review. J Neurol 2013;260:2701-14.

9. Parkinson | CQI: Chronisch, progressief, neurodegeneratief. Zorginstituut Nederland, 2015. (https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/parkinson-cqi/Paginas/Home.aspx)

10. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score. Age Ageing 1997;26:353-7.

CARDIOVASCULAIRE REGISTRATIES

Aorta aneurysma (DSAA)
1. National Vascular Registry 2016 Annual Report. Healthcare Quality Improvement Partnership, 2016. (https://www.vsqip.org.uk/reports/2016-annual-report/)

2. Nationella kvalitetsregistret för kärlkirurgi. Vascular Registry in Sweden Swedvasc. (http://www.ucr.uu.se/swedvasc/arsrapporter?task=document.viewdoc&id=173)

3. Henneman D, Snijders HS, Fiocco M, et al. Hospital variation in failure to rescue after colorectal cancer surgery: results of the Dutch Surgical Colorectal Audit. Ann Surg Oncol 2013;20:2117-23.

Carotis interventie (DACI)
1. Rothwell PM, Eliasziw M, Gutnikov SA, Warlow CP, Barnett HJ. Endarterectomy for symptomatic carotid stenosis in relation to clinical subgroups and timing of surgery. Lancet 2004;363:915-24.

Perifeer arterieel vaatlijden (DAPA)
1. Bartelink MEL, Elsman BHP, Oostindjer A, Stoffers HEJH, Wiersma TJ, Geraets JJXR. NHG-Standaard Perifeer arterieel vaatlijden (tweede herziening). Huisarts Wet 2014;57:81.

REGISTRATIES DIVERS

Bariatrische chirurgie (DATO)
1. Chang SH, Stoll CR, Song J, Varela JE, Eagon CJ, Colditz GA. The Effectiveness and Risks of Bariatric Surgery: an Updated Systematic Review and Meta-analysis, 2003-2012. JAMA Surg 2014;149:275-287.

2. Pories WJ. Bariatric Surgery: Risks and Rewards. J Clin Endocrinol Metab 2008;93:89-96.

3. Małczak P, Pisarska M, Piotr M, Wysocki M, Budzyński A, Pędziwiatr M. Enhanced Recovery after Bariatric Surgery: Systematic Review and Meta-Analysis. Obes Surg 2017;27:226–235.

Coloscopieën (DGEA)
1. Millan MS, Gross P, Manilich E, Church JM. Adenoma detection rate: the real indicator of quality in colonoscopy. Dis Colon Rectum 2008;51:1217-20.

2. Parra-Blanco A, Nicolas-Perez D, Gimeno-Garcia A, et al. The timing of bowel preparation before colonoscopy determines the quality of cleansing, and is a significant factor contributing to the detection of flat lesions: a randomized study. World J Gastroenterol 2006;12:6161-6.

Endoscopie gerelateerde complicaties (DRCE)
1. Mergener K. Defining and measuring endoscopic complications: more questions than answers. Gastrointest Endosc Clin N Am 2007;17:1-9.

2. Cotton PB, Eisen GM, Aabakken L, et al. A lexicon for endoscopic adverse events: report of an ASGE workshop. Gastrointest Endosc 2010;71:446-454.

Heupfracturen (DHFA)
1 Treskes K, Voeten SC, Tol MC, et al. Trauma surgery by general surgeons: Still an option for proximal femoral fractures? Injury 2017;48:339-344.

2. Folbert EC, Hegeman JH, Vermeer M, et al. Improved 1-year mortality in elderly patients with a hip fracture following integrated orthogeriatric treatment. Osteoporos Int 2017;28:269-77.

3. Ferguson KB, Halai M, Winter A, et al. National audits of hip fractures: Are yearly audits required? Injury 2016;47:439-43.

4. Hip fracture in adults: quality standard (QS16). Nice: National Institute for Health and Care Excellence London, 2012. (www.nice.org.uk/guidance/qs16)

5. National Hip Fracture Database (NHFD) annual report 2016. London: Royal College of Physicians, 2016. (http://web1.crownaudit.org/Report2016/NHFD2016Report.pdf)

6. The National Hip Fracture Database Preliminary National Report 2009. London: Royal College of Physicians, 2009. (http://www.nhfd.co.uk/20/hipfractureR.nsf/945b5efcb3f9117580257ebb0069c820/6bac5303d25708ce80257d4f005190a8/$FILE/NHFD2009Report.pdf)

Speciële kinderchirurgie (EPSA)
1. Chardot C. Biliary atresia. Orphanet J Rare Dis 2006;1:28.

2. Sfeir R, Michaud L, Salleron J, Gottrand F. Epidemiology of esophageal atresia. Dis Esophagus 2013;26:354-5.

3. Khoshnood B, Lelong N, Vodovar V, Kassis M, Goffinet F. [Registries of birth defects: a tool for monitoring, research, and evaluation of interventions]. Bull Acad Natl Med 2013;197:329-40.

4. Bojanić K, Woodbury JM, Cavalcante AN, et al. Congenital diaphragmatic hernia: outcomes of neonates treated at Mayo Clinic with and without extracorporeal membrane oxygenation. Paediatr Anaesth 2017;27:314-21.

5. Chardot C, Buet C, Serinet M-O, et al. Improving outcomes of biliary atresia: French national series 1986-2009. J Hepatol 2013;58:1209-17.

6. van Heurn E, de Blaauw I, Heij H, et al. Quality Measurement in Neonatal Surgical Disorders: Development of Clinical Indicators. Eur J Pediatr Surg 2015;25:526-31.

7. Heurn LWE, Wagner C, Heij HA. Op de kleintjes passen: betere behandeling van aangeboren afwijkingen door kwaliteitscontrole. Medisch Contact 2007;62:764-7.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Adenoom Detectie Ratio
Aantal coloscopieën waarbij er tenminste 1 adenoom gevonden wordt.

Adnex(a)
Lichaamsdelen die bij de baarmoeder horen (zoals eierstokken, eileiders en banden waarmee ze vastgemaakt zijn).

Angiografie
Röntgenonderzoek waarbij met behulp van contrastmiddel bloedvaten zichtbaar kunnen worden gemaakt.

AOR
Adjusted Odds Ratio.

Artrose
Aandoening aan het kraakbeen in gewrichten.

ASA-score
American Society of Anesthesiologists score. Maat voor het inschatten van de fysieke gezondheid van een patiënt.

Ascites
Buikvocht.

Bilateraal
Tweezijdig.

Biopsie
Een medische handeling waarbij een stukje weefsel uit het lichaam verwijderd wordt om onderzocht te worden.

Borderline ovariumtumor
Een grensgeval tussen een goedaardige en een kwaadaardige ovariumtumor.

Charlson Score / Charlson Comorbidity Index
Samengestelde maat voor de ernst van andere aanwezige aandoeningen (comorbiditeiten) bij een patiënt.

Claudicatio intermittens
Atherosclerose van de bloedvaten in de benen waardoor de bloedtoevoer naar de benen verminderd is, wat bij inspanning pijnklachten in de benen kan veroorzaken die vervolgens weer afnemen bij rust.

Concurrent chemoradiotherapie
Combinatie van chemotherapie en radiotherapie, waarbij bestraling gelijktijdig (concurrent) met chemotherapie wordt gegeven. Een andere manier van chemoradiotherapie toedienen is sequentieel, waarbij de twee behandelingen elkaar opvolgen.

Conversie, reactief
Minimaal invasieve chirurgie waarbij er tijdens de operatie wordt overgegaan op een open procedure (laparotomie), vanwege een complicatie.

Conversie, strategisch
Minimaal invasieve chirurgie waarbij er tijdens de operatie wordt overgegaan op een open procedure (laparotomie), omdat de ingreep laparoscopisch niet mogelijk is.

Cysteuze laesie
(Met vloeistof) gevulde holte.

Cytologie
Klinisch onderzoek naar cellen.

Debulking
Buikoperatie die meestal wordt uitgevoerd wegens kanker aan de eierstokken. De operatie is onderdeel van de behandeling van eierstokkanker. Tijdens de operatie wordt zoveel mogelijk tumorweefsel verwijderd. Meestal worden hierbij de baarmoeder, de eierstokken, vetweefsel en lymfeklieren verwijderd.

Debulking, interval
Deze behandeling wordt uitgevoerd bij hoog stadium ovariumcarcinomen bij wie primaire debulking gecontra-indiceerd is. Bij deze patiënten wordt meestal gestart met chemotherapie en later één of meerdere operaties verricht om zoveel mogelijk tumorweefsel te verwijderen.

Debulking, primair
Standaardbehandeling bij hoog stadium ovariumcarcinoom. Hieronder wordt verstaan het verwijderen van de eierstokken, de baarmoeder, deel van het omentum evenals resectie van alle zichtbare (macroscopische) tumor tijdens de eerste (initiële) operatie.

Decompressiechirurgie
Weghalen van botwoekeringen in de rug, waardoor de beknelde zenuw weer vrij komt te liggen.

De Novo
Nieuw aanwezig.

Diabetes Mellitus (suikerziekte)
Aandoening die wordt gekenmerkt door herhaaldelijk verhoogde bloedglucosewaarden.

Ductaal Carcinoom In Situ (DCIS)
Voorstadium van borstkanker, waarbij een vermeerdering van kwaadaardige cellen uitgaande van de melkgangen (ducti). 'in Situ' betekent dat de kanker zich alleen nog bevindt op de plek waar de tumor is ontstaan en de tumor nog niet het vermogen heeft zich te verspreiden.

Duplex
Combinatie van echografie en dopplertechniek om de mogelijke afwijkingen aan de vaten op te sporen, bijvoorbeeld de hoeveelheid vernauwing van de carotide.

Dyslipidemie
Aandoening waarbij sprake is van een afwijking in het lipide niveau (vetgehalte) van het bloed.

Endoscopisch Retrograde Cholangio- en Pancreaticografie (ERCP)
Kijkonderzoek van de galwegen en de afvoergang van de alvleesklier waarbij een drain kan worden geplaatst in de galwegen.

Ernstige bijwerkingen
Toxiciteit graad 3-4 zijn ernstige, levensbedreigende of invaliderende bijwerkingen gespecificeerd in de Common Terminology Criteria for Adverse Events (CTCAE).

Farmacokinetiek
De processen waaraan een werkzame stof in een medicijn in het lichaam wordt onderworpen.

Galwegdrainage
Procedure waarbij een drain in de galwegen wordt geplaatst om de galwegen te ontlasten. Dit is nodig als gal niet meer de darm in kan lopen door een vernauwing of afsluiting van de galwegen, bijvoorbeeld door een tumor.

Gangreen
Atherosclerose van de bloedvaten in de benen waardoor de bloedtoevoer naar de benen verminderd is, wat het afsterven van weefsel tot gevolg heeft.

Gastroesophageal reflux disease (GERD)
Reflux ziekte waarbij de zure inhoud van de maag een langere periode terugvloeit in de slokdarm, wat symptomen en/of complicaties met zich meebrengt.

Hand geassisteerde laparoscopie
Laparoscopische operatie waarbij gebruik wordt gemaakt van een handpoort. Via deze handpoort kan de operateur tijdens de operatie de procedure met de hand begeleiden.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Hemihepatectomie
Resectie van de linker of rechter leverhelft.

HbA1c
Gemiddelde bloedsuikerspiegel in voorafgaande weken.

Histologie
Onderzoek naar de bouw en de bijzondere functies (specialisaties) van weefsels.

Hypertensie
Aandoening waarbij de bloeddruk te hoog is wat een verhoogd risico op ziekte geeft.

In-opzet curatieve operatie
Opzet van een curatieve operatie aan het begin van de procedure.

Intention-to-treat
Onderzoeksvorm waarbij patiënten meegenomen worden in de groep waar zij in eerste instantie 'ingeloot' waren. Hierbij zullen bijvoorbeeld de patiënten waarbij de operatie laparoscopisch begonnen is, maar er vervolgens overgegaan is naar een open procedure, worden meegenomen in de laparoscopische groep.

Irradicaliteit
Situatie waarbij niet alle tumorcellen in het verwijderde weefsel zitten en de tumor dus niet in zijn geheel is verwijderd.

Lymfeklierdissectie
Het operatief verwijderen van lymfeklieren om te bepalen of er tumorweefsel aanwezig is.

Macroscopisch
Met het blote oog waarneembaar.

Magnetic Resonance Imaging (MRI)
De benaming van een medisch apparaat ten behoeve van beeldvorming van de tumor en het lichaam.

Major leverresectie
(Extended) hemihepatectomie.

Mammasparend
Operatieve verwijdering van de tumor, waarbij de rest van de borst (mamma) behouden blijft. Ook wel lumpectomie genoemd.

Minimaal invasieve chirurgie
Chirurgische ingreep waarbij een veel kleinere incisie gemaakt wordt dan bij een conventionele ingreep (open procedure). Ook wel laparoscopische chirurgie genoemd.

Minor leverresectie
Elke leverresectie welke anders is dan een (extended) hemihepatectomie.

Modified Rankin Scale score
Schaal voor functionele status, lopend van 0 tot en met 6.

National Institutes of Health Stroke Scale (NIHSS)
Schaal met elf items voor ernst van de beroerte, lopend van 0 tot en met 42.

Neoadjuvante chemoradiotherapie
De combinatie van chemo- en radiotherapie voorafgaand aan een operatie.

Obstructief slaapapneu syndroom (OSAS)
Slaapstoornis waarbij tijdens de slaap perioden van ademstilstand of ernstig verzwakte ademhaling voorkomen.

Omentectomie
Het verwijderen van het omentum.

Omentum
Een plooi van het buikvlies (peritoneum) dat de maag en andere organen in de buikholte omgeeft.

Open procedure
Chirurgische ingreep via de conventionele methode waarbij een grotere incisie nodig is dan bij een minimaal invasieve chirurgie (laparotomie).

Palpatie/palperen
Het uitwendig of inwendig met de hand voelen aan een patiënt als onderdeel van geneeskundig onderzoek.

Pancreatoduodenectomie
Chirurgische ingreep waarbij (een deel van) de alvleesklier, het duodenum (twaalfvingerige darm) en soms een deel van de maag worden verwijderd.

Pathologisch complete respons
De reactie van de tumor op neo-adjuvante chemoradiotherapie waarbij bij pathologisch onderzoek geen tumor meer aan te tonen is, in zowel het preparaat van de primaire tumor en in de lymfeklieren.

Pelviene lymfeklierdissectie
Verwijderen van lymfeklieren in het bekken, om te bepalen of er tumorweefsel aanwezig is.

Pelvis
Het bekken.

Performance status (ECOG)
Maat voor het functioneren van een patiënt op een schaal van 0-5.

Periampullair carcinoom
Kwaadaardige tumor uitgaande van een van de volgende structuren: duodenum (twaalfvingerige darm), distale galwegen of papil van Vater.

Peritoneum
Buikvlies.

Peroperatieve complicaties
Complicaties die optreden tijdens de operatie.

Posterior Lumbar Interbody Fusion (PLIF)
Operatie uitgevoerd vanuit de rugzijde ter plaatse van de lumbale wervelkolom. Tijdens de operatie wordt de rug verstijfd (fusie) doordat er tussen de wervels (intercorporeel) materiaal wordt geplaatst.

PREMs (Patient Reported Experience Measures)
Door de patiënt gerapporteerde ervaringen met de zorg. Bijvoorbeeld informatievoorziening, bejegening en toegankelijkheid.

PROMs (Patient Reported Outcome Measures)
Door de patiënt gerapporteerde uitkomsten van zorg. Bijvoorbeeld kwaliteit van leven, pijn en zelfbeeld.

PTC (Percutane Transhepatische Cholangiografie)
Onderzoek waarbij door de huid, met behulp van röntgenstralen, een drain kan worden geplaatst in de galwegen.

Regressieanalyse, multivariabel
Statistische techniek voor het analyseren van gegevens waarin (mogelijk) sprake is van een specifieke samenhang, aangeduid als regressie. In een multivariabele regressieanalyse wordt de invloed van meerdere variabelen op 1 uitkomst getest.

Regressieanalyse, univariabel
Statistische techniek voor het analyseren van gegevens waarin (mogelijk) sprake is van een specifieke samenhang, aangeduid als regressie. In een univariabele regressieanalyse wordt de invloed van 1 variabele op 1 uitkomst getest.

Rustpijn
Atherosclerose van de bloedvaten in de benen waardoor de bloedtoevoer naar de benen verminderd is, wat in rust pijnklachten veroorzaakt.

VERKLARENDE WOORDENLIJST

Solide tumor
Vaste/stevige tumor.

Stadiëringsoperatie
Operatie om het stadium van de tumor te bepalen.

Synchrone levermetastasen
Uitzaaiingen naar de lever welke tegelijkertijd met de primaire tumor worden gediagnosticeerd.

Total Weight Loss
Methode om de effectiviteit van een bariatrische ingreep te meten.

Unilateraal
Eenzijdig.

Uterus
Baarmoeder.

Uterusextirpatie
Gynaecologische operatie waarbij de baarmoeder wordt verwijderd.

Vena portae embolisatie (VPE)
Behandeling waarbij een groot bloedvat, de vena portae, (deels) wordt afgesloten. Vaak gebeurt dit radiologisch.

COLOFON

BESTUUR DSCA

Mw. prof. dr. R. Beets-Tan, namens NVvR
Dhr. dr. P.P.L.O. Coene, namens NVGIC en NVvH
Dhr. prof. dr. A.J. Gelderblom, namens NVMO-NIV
Dhr. dr. M. Ledeboer, namens NVMDL
Mw. prof. dr. C.A.M. Marijnen, namens NVRO
Mw. prof. dr. I.R. Nagtegaal, namens NVvP
Dhr. dr. P.J. Tanis, namens NVCO en NVvH
Dhr. prof. dr. T. Wiggers, namens NVvH, *voorzitter*

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DSCA

Dr. A.G. Aalbers, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam
Mw. Prof. dr. R.G.H. Beets-Tan, hoogleraar Oncologische Radiologie, NKI - AvL, Amsterdam
Prof. dr. W.A. Bemelman, hoogleraar Minimaal Invasieve Chirurgie, AMC, Amsterdam
Dr. B.A. Bonsing, chirurg, LUMC, Leiden
Mw. dr. S.O. Breukink, chirurg MUMC, Maastricht
Dr. R.M. van Dam, chirurg, MUMC, Maastricht
Dr. J.W. Dekker, chirurg, Reinier de Graaf Groep, Delft
Dr. P.G. Doornebosch, chirurg, IJsselland Ziekenhuis, Capelle a/d IJssel
Dr. E.H. Eddes, chirurg, Deventer Ziekenhuis, Deventer
Mw. drs. J.T. van Groningen, arts-onderzoeker DICA, Leiden
Dr. E. van der Harst, chirurg, Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam
Dr. T.M. Karsten, chirurg, OLVG, Amsterdam
Dr. E.R. Manusama, chirurg, MC Leeuwarden, Leeuwarden
Dr. W.J.H.J. Meijerink, chirurg, VUMC, Amsterdam
Mw. Prof dr. I.D. Nagtegaal, hoogleraar Gastrointestinale Pathologie, Radboudumc, Nijmegen
Drs. M.P.M. de Neree tot Babberich, arts-onderzoeker DICA, Leiden
Mw. dr. M.E. de Noo, chirurg, Deventer Ziekenhuis, Deventer
Dr. H.J.T. Rutten, chirurg, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
Dr. P.J. Tanis, chirurg, AMC, Amsterdam
Prof. dr. R.A.E.M. Tollenaar, hoogleraar Oncologische Chirurgie, LUMC, Leiden, *voorzitter*
Prof. dr. C.J.H. van de Velde, hoogleraar Oncologische Chirurgie, LUMC, Leiden
Mw. dr. M. Westerterp, chirurg, MC Haaglanden, Den Haag
Prof. dr. T. Wiggers, Emeritus hoogleraar Oncologische Chirurgie, UMCG, Groningen
Dr. M.W.J.M. Wouters, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DUCA

Dhr. prof. dr. M.I. van Berge Henegouwen, chirurg, AMC, Amsterdam, *voorzitter*
Dhr. dr. K. Bosscha, chirurg, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
Dhr. dr. J.L. Dikken, chirurg i.o., LUMC, Leiden
Mw. dr. N.C.T. van Grieken, patholoog, VUmc, Amsterdam
Dhr. dr. H.H. Hartgrink, oncologisch chirurg, LUMC, Leiden
Dhr. prof. dr. R. van Hillegersberg, hoogleraar gastro-intestinale oncologische chirurgie, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. prof. dr. V.E.P.P. Lemmens, hoogleraar kankersurveillance, Erasmus MC, Rotterdam, IKNL
Dhr. dr. G.A.P. Nieuwenhuijzen, chirurg, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
Dhr. prof. dr. J.T. Plukker, hoogleraar chirurgische oncologie, UMCG, Groningen
Dhr. prof. dr. C. Rosman, hoogleraar minimaal invasieve chirurgie, Radboudumc, Nijmegen
Mw. dr. J.W. van Sandick, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam
Dhr. prof. dr. P.D. Siersema, hoogleraar endoscopische gastro-intestinale oncologie, Radboudumc, Nijmegen
Dhr. dr. G. Tetteroo, chirurg, IJsselland Ziekenhuis, Capelle a/d IJssel
Dhr. ing. P.M.J.F. Veldhuis, adviseur oncologische zorg, IKNL
Mw. drs. F.E.M. Voncken, radiotherapeut, NKI - AvL, Amsterdam
Mw. drs. L.R. van der Werf, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. dr. B.P.L. Wijnhoven, chirurg, Erasmus MC, Rotterdam

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE NBCA

Mw. dr. N. Bijker, radiotherapeut, AMC, Amsterdam
Dhr. dr. T. van Dalen, chirurg, Diakonessenhuis, Utrecht, *voorzitter*
Mw. dr. M. van Hezewijk, radiotherapeut, LUMC, Leiden
Mw. dr. A. Jager, internist-oncoloog, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. dr. M.J.C.M. Kock, radioloog, Albert Schweitzer Ziekenhuis, Dordrecht
Dhr. dr. M.A.M. Mureau, plastisch en reconstructief chirurg, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. dr. J.C. Oosterwijk, klinisch geneticus, UMCG, Groningen
Mw. drs. C. Richel, Borstkankervereniging Nederland, Utrecht
Dhr. drs. K. Schreuder, onderzoeker, IKNL
Mw. prof. dr. S. Siesling, hoogleraar klinisch epidemiologie, Universiteit Twente, Enschede, IKNL
Mw. dr. C.H. Smorenburg, internist-oncoloog, NKI - AvL, Amsterdam
Mw. drs. P.E.R. Spronk, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. prof. dr. H. Struikmans, hoogleraar radiotherapie, Haaglanden MC, Den Haag
Mw. dr. J. Verloop, epidemioloog, IKNL
Mw. dr. M.T.F.D. Baas-Vrancken Peeters, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam
Dhr. dr. P.J. Westenend, patholoog, Laboratorium voor pathologie Dordrecht, Dordrecht

PATIENTFEEDBACK TASKFORCE NBCA

Dhr. drs. S. Dalhuisen, medisch adviseur, Achmea - Zilveren Kruis
Mw. drs. E.T.W. van der Knaap, projectleider Patientfeedback, DICA, Leiden
Mw. dr. L.B. Koppert, oncologisch chirurg, Erasmus MC, Rotterdam
Mw. drs. B.L. van Leiden-Vriens, projectleider, Stichting Miletus, Zeist
Dhr. dr. M.A.M. Mureau, plastisch en reconstructief chirurg, Erasmus MC, Rotterdam, *voorzitter*
Mw. drs. C. Olde Reuver of Briel, projectleider Patientfeedback, MRDM, Deventer
Mw. drs. C. Richel, Borstkankervereniging Nederland, Utrecht
Mw. drs. P.E.R. Spronk, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. dr. M.W.J.M. Wouters, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam
Dhr. drs. D.A. Young-Afat, AIOS plastische chirurgie, Flevoziekenhuis, Almere

BESTUUR DLCA

Mw. dr. J.S.A. Belderbos, radiotherapeut-oncoloog, NKI - AvL, Amsterdam
Mw. M. de Regt, directeur Longkanker Nederland, Utrecht
Dhr. prof. dr. D. de Ruysscher, radiotherapeut, Maastro Clinic/Maastricht UMC+/Grow School of Oncology, Maastricht
Mw. dr. W.H. Schreurs, chirurg, Noordwest Ziekenhuisgroep, Alkmaar
Dhr. dr. J.M. Smit, longarts, Rijnstate, Arnhem, *voorzitter*
Dhr. dr. W.H. Steup, chirurg, HagaZiekenhuis, Den Haag
Dhr. dr. A.F.T.M. Verhagen, cardiothoracaal chirurg, Radboudumc, Nijmegen
Dhr. drs. M.I.M. Versteegh, cardiothoracaal chirurg, LUMC, Leiden
Dhr. dr. M.W.J.M. Wouters, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DLCA-L

Mw. drs. N. Beck, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. dr. P.M. van den Berg, longarts, Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam
Dhr. dr. B.E.E.M. van den Borne, longarts, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
Dhr. dr. G.P. Bootsma, longarts, Zuyderland, Heerlen
Dhr. dr. P. Brocken, longarts, HagaZiekenhuis, Den Haag
Dhr. drs. R. Cornelissen, longarts-oncoloog, Erasmus MC, Rotterdam
Mw. dr. G.J.M. Herder, longarts-oncoloog, St. Antonius, Nieuwegein
Dhr. dr. M.M. van den Heuvel, longarts, NKI - AvL, Amsterdam
Mw. drs. F. Hoeijmakers, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. drs. F.A.H. Jacobs, longarts, Ikazia Ziekenhuis, Rotterdam
Dhr. dr. W. Jacobs, longarts, Martini Ziekenhuis, Groningen
Dhr. dr. W.K. de Jong, longarts, Ziekenhuis Gelderse Vallei, Ede
Mw. dr. K.W. Maas, longarts, Haaglanden MC, Den Haag
Dhr. dr. B. van der Maat, longarts, Flevoziekenhuis, Almere
Dhr. dr. F.M.N.H. Schramel, longarts, St. Antonius, Nieuwegein, *voorzitter*
Mw. dr. O.C.J. Schuurbiers-Siebers, longarts, Radboudumc, Nijmegen
Dhr. dr. A.A.J. Smit, longarts-oncoloog, OLVG, Amsterdam
Dhr. dr. J.M. Smit, longarts, Rijnstate, Arnhem
Mw. dr. S.A. Smulders, longarts, Jeroen Bosch Ziekenhuis, Den Bosch
Mw. dr. A.J. Staal-van den Brekel, longarts, ZGT, Almelo
Dhr. drs. A.J. van der Wekken, longarts, UMCG, Groningen
Mw. dr. S.C. van 't Westeinde, longarts, Erasmus MC, Rotterdam

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DLCA-S

Mw. drs. N. Beck, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. drs. M.G. ten Berge, chirurg i.o., HagaZiekenhuis, Den Haag
Dhr. dr. T.J. van Brakel, cardiothoracaal chirurg, LUMC, Leiden
Dhr. dr. R.A.M. Damhuis, arts-epidemioloog, IKNL
Dhr. dr. J.P. Eerenberg, chirurg, Tergooi, Hilversum
Dhr. drs. D.J. Heineman, chirurgie i.o., Noordwest Ziekenhuisgroep, Alkmaar
Mw. drs. F. Hoeijmakers, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. dr. P.J. van Huijstee, chirurg, HagaZiekenhuis, Den Haag
Dhr. drs. A.P.W.M. Maat, cardiothoracaal chirurg, Erasmus MC, Rotterdam
Mw. dr. W.H. Schreurs, chirurg, Noordwest Ziekenhuisgroep, Alkmaar, *voorzitter*
Dhr. dr. E.J. Veen, chirurg, Amphia, Breda
Dhr. dr. A.F.T.M. Verhagen, cardiothoracaal chirurg, Radboudumc, Nijmegen
Dhr. drs. M.I.M. Versteegh, thoraxchirurg, LUMC, Leiden
Dhr. dr. M.W.J.M. Wouters, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DLCA-R

Mw. drs. N. Beck, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Mw. dr. J.S.A. Belderbos, radiotherapeut, NKI - AvL, Amsterdam
Mw. dr. I.E.M. Coremans, radiotherapeut, LUMC, Leiden
Dhr. dr. R.A.M. Damhuis, arts-epidemioloog, IKNL
Dhr. dr. ir. A.L.A.J. Dekker, medisch fysicus, Maastricht UMC+, Maastricht
Mw. drs. C.A. van Es, radiotherapeut-oncoloog, UMC Utrecht
Mw. drs. F. Hoeijmakers, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Mw. dr. F.L.A. Koppe, radiotherapeut-oncoloog, Instituut Verbeeten
Dhr. prof. dr. D. de Ruysscher, radiotherapeut, Maastro Clinic/Maastricht UMC+/Grow School of Oncology, Maastricht
Mw. dr. F. Spoelstra, radiotherapeut, VUmc, Amsterdam
Mw. drs. C. Tissing-Tan, radiotherapeut-oncoloog, Radiotherapiegroep, Arnhem
Mw. drs. E.J.A. Vonk, radiotherapeut-oncoloog, Radiotherapiegroep, Deventer
Mw. dr. N.C.M.G. van der Voort-van Zijp, radiotherapeut, Haaglanden MC, Den Haag
Mw. drs. A.M. van der Wel, radiotherapeut, RIF, Leeuwarden
Dhr. dr. E.M. Wiegman, radiotherapeut, Isala, Zwolle, *voorzitter*

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DPCA

Mw. drs. N. Beck, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. dr. M.G.H. Besselink, chirurg, AMC, Amsterdam, *voorzitter*
Dhr. dr. B.A. Bonsing, chirurg, LUMC, Leiden
Dhr. prof. dr. M.J. Bruno, MDL-arts, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. dr. L.A.A. Brosens, patholoog, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. prof. dr. O.R.C. Busch, hoogleraar gastro-intestinale chirurgie, AMC, Amsterdam
Dhr. dr. F. Dijk, bioloog, AMC, Amsterdam
Dhr. dr. J. Erdmann, chirurg, UMCG, Groningen
Dhr. dr. S. Festen, chirurg, OLVG, Amsterdam
Dhr. prof. dr. H. van Goor, hoogleraar chirurgieonderwijs, Radboudumc, Nijmegen
Dhr. dr. B. Groot Koerkamp, chirurg, klinisch epidemioloog, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. dr. I.H.J.T. de Hingh, chirurg, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven
Mw. dr. J.E. van Hooft, MDL-arts, AMC, Amsterdam
Dhr. dr. N.F.M. Kok, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam
Mw. prof. dr. H.W.M. van Laarhoven, medisch oncoloog, AMC, Amsterdam
Dhr. prof. dr. V.E.P.P. Lemmens, hoogleraar kankersurveillance, Erasmus MC, Rotterdam, IKNL
Mw. drs. S.A.C. Luelmo, medisch oncoloog, LUMC, Leiden
Dhr. dr. I.Q. Molenaar, chirurg, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. B. van Oostveen, patiënt, AVKV, SPKS
Dhr. prof. dr. D. Richel, medisch oncoloog, MST, Enschede
Dhr. drs. L.B. van Rijssen, arts-onderzoeker, AMC, Amsterdam

Dhr. dr. H.C. van Santvoort, chirurg, St. Antonius, Nieuwegein
Dhr. H. Schipper, patiënt, Patient Advocates
Dhr. dr. G. van Tienhoven, radiotherapeut, AMC, Amsterdam
Mw. drs. J. de Vos, medisch oncoloog, Maastricht UMC+, Maastricht
Mw. dr. H. Wilmink, medisch oncoloog, AMC, Amsterdam

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DMTR

Mw. dr. M.J.B. Aarts, internist-oncoloog, Maastricht UMC+, Maastricht
Dhr. dr. A.C.J. van Akkooi, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam
Mw. dr. F. van Berkmortel, internist-oncoloog, Zuyderland, Heerlen
Mw. dr. W.A.M. Blokx, patholoog, Radboudumc, Nijmegen
Dhr. dr. A.J.M. van den Eertwegh, oncoloog, VUmc, Amsterdam, *voorzitter*
Mw. dr. M.G. Franken, iMTA, Rotterdam
Dhr. prof. dr. A.J. Gelderblom, hoogleraar oncologie, LUMC, Leiden
Dhr. dr. J.W.B. de Groot, internist-oncoloog, Isala, Zwolle
Dhr. prof. dr. J.B.A.G. Haanen, hoogleraar medische oncologie, NKI - AvL, Amsterdam
Dhr. prof. dr. ir. J.J.M. van der Hoeven, hoogleraar medische oncologie, Radboudumc, Nijmegen
Mw. prof. dr. G.A.P. Hospers, hoogleraar medische oncologie, UMCG, Groningen
Mw. drs. A.M.C.T. Jochems, internist-oncoloog, LUMC, Leiden
Mw. dr. H.W. Kapiteijn, internist-oncoloog, LUMC, Leiden
Dhr. dr. R. Koornstra, internist-oncoloog, Radboudumc, Nijmegen
Dhr. dr. W. Kruit, internist-oncoloog, Erasmus MC, Rotterdam
Mw. M. Louwman, epidemioloog, IKNL, Utrecht
Mw. H.G.M.B. Masseling, teamleider registratie, IKNL, Eindhoven
Mw. dr. D. Piersma, internist-oncoloog, MST, Twente
Mw. dr. R.S. van Rijn, internist-oncoloog, MCL, Leeuwarden
Mw. dr. K.P.M. Suijkerbuijk, internist-oncoloog, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. dr. A. ten Tije, internist-oncoloog, Amphia, Breda
Dhr. dr. G. Vreugdenhil, internist-oncoloog, Máxima Medisch Centrum, Eindhoven
Dhr. dr. M.W.J.M. Wouters, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam
Dhr. drs. M.C.T. van Zeijl, arts-onderzoeker, DICA, Leiden

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DHBA

Mw. dr. M.T. de Boer, chirurg, UMCG, Groningen
Dhr. dr. M.G.H. Besselink, chirurg, AMC, Amsterdam
Mw. dr. C.I. Buis, chirurg, UMCG, Groningen
Dhr. prof. dr. C.H.C. Dejong, hoogleraar hepatobiliaire chirurgie, Maastricht UMC+, Maastricht
Dhr. dr. M. den Dulk, chirurg, Maastricht UMC+, Maastricht
Dhr. dr. D.J. Grunhagen, chirurg, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. prof. dr. T.M. van Gulik, hoogleraar experimentele heelkunde, AMC, Amsterdam
Dhr. dr. J. Hagendoorn, chirurg, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. dr. F.J.H. Hoogwater, chirurg, UMCG, Groningen
Dhr. dr. J.M. Klaase, chirurg, MST, Enschede, *voorzitter*
Dhr. dr. N.F.M. Kok, chirurg, NKI - AvL, Amsterdam
Dhr. dr. M.S.L. Liem, chirurg, MST, Enschede
Dhr. dr. I.Q. Molenaar, chirurg, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. dr. G.A. Patijn, chirurg, Isala, Zwolle
Dhr. dr. H.C. van Santvoort, chirurg, St. Antonius, Nieuwegein
Dhr. dr. R.J. Swijnenburg, chirurg, LUMC, Leiden
Dhr. prof. dr. C. Verhoef, hoogleraar oncologische chirurgie, Erasmus MC, Rotterdam
Mw. drs. L.R. van der Werf, arts-onderzoeker, DICA, Leiden

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DGOA

Mw. dr. M. van der Aa, senior onderzoeker, IKNL
Mw. Ir. J.G. Diepstraten, Stichting Olijf, Utrecht
Mw. dr. W.J. van Driel, gynaecoloog-oncoloog, NKI - AvL, Amsterdam
Mw. drs. M.A.D. Haverkort, radiotherapeut-oncoloog, Radiotherapiegroep, Arnhem
Mw. dr. E.P.C. Hopman, Stichting Olijf, Utrecht
Dhr. prof. dr. R.F.P.M. Kruitwagen, hoogleraar gynaecologie-oncologie, Maastricht UMC+, Maastricht, *voorzitter*
Dhr. dr. A.J. Krüse, gynaecoloog-oncoloog, Isala, Zwolle
Dhr. prof. dr. L.F.A.G. Massuger, hoogleraar gynaecologie-oncologie, Radboudumc, Nijmegen
Dhr. dr. J.W.M. Mens, radiotherapeut-oncoloog, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. drs. Y.Q.M. Poelemeijer, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Mw. dr. R. Yigit, gynaecoloog-oncoloog, UMCG, Groningen

PATIENTFEEDBACK TASKFORCE DGOA

Mw. ir. J.G. Diepstraten, Stichting Olijf, Utrecht
Mw. dr. J.M. Hartgerink, projectleider Patientfeedback, DICA, Leiden
Mw. dr. E.P.C. Hopman, Stichting Olijf, Utrecht
Dhr. dr. A.J. Krüse, gynaecoloog-oncoloog, Isala, Zwolle, *voorzitter*
Mw. drs. C. Olde Reuver of Briel, projectleider Patientfeedback, MRDM, Deventer
Mw. drs. C. Penders, verpleegkundig specialist, Maastricht UMC+, Maastricht

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DHNA

Dhr. prof. dr. R.J. Baatenburg de Jong, Keel-, Neus-, Ooraris, Erasmus MC, Rotterdam, *voorzitter wetenschappelijke commissie*
Dhr. dr. J.P. de Boer, Medisch Oncoloog, AVL-NKI, Amsterdam
Dhr. dr. J. Brouns, Mond-, Kaak-, Aangezichtschirurg, Rijnstate Ziekenhuis, Arnhem
Dhr. dr. R.J. Bun, Mond-, Kaak-, Aangezichtschirurg, Noordwest Ziekenhuisgroep, Alkmaar
Dhr. dr. E.A. Dik, Mond-, Kaak-, Aangezichtschirurg, MUMC, Maastricht
Dhr. dr. R.J.J. van Es, Mond-, Kaak-, Aangezichtschirurg, UMCU, Utrecht
Dhr. dr. F.J.P. Hoebers, Radiotherapeut, Maastro clinic, Maastricht
Mw. drs. F. Hoeijmakers, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. drs. B. Kolenaar, Mond-, Kaak-, Aangezichtschirurg, Medisch Spectrum Twente, Enschede
Dhr. dr. A. Kropveld, Keel-, Neus-, Ooraris, ETZ Elisabeth, Tilburg
Dhr. dr. A.P.M. Langeveld, Keel-, Neus-, Ooraris, LUMC, Leiden
Dhr. prof. dr. L.E. Smeele, Mond-, Kaak-, Aangezichtschirurg, AVL-NKI, Amsterdam, *voorzitter Clinical Audit Board*
Dhr. dr. R.P. Takes, Keel-, Neus-, Ooraris, Radboud UMC, Nijmegen
Dhr. dr. H. Verschuur, Keel-, Neus-, Ooraris, Haaglanden MC, Den Haag
Dhr. dr. J. De Visscher, Mond-, Kaak-, Aangezichtschirurg, MC Leeuwaarden, Leeuwarden
Dhr. drs. S. van Weert, Keel-, Neus-, Ooraris, VUMC, Amsterdam
Dhr. dr. M.J.H. Witjes, Mond-, Kaak-, Aangezichtschirurg, UMCG, Groningen

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE CVAB

Mw. dr. R.M. van den Berg- Vos, neuroloog, OLVG, Amsterdam
Dhr. prof. dr. G.J. de Borst, vaatchirurg, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. drs. M. van Essen, adviseur MvE consult, Overveen
Mw. dr. M. M. Eysink Smeets, neuroloog, Alrijne Ziekenhuis, Leiderdorp
Mw. drs. L. Kuhrij, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Mw. dr. H.F. Lingsma, epidemioloog, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. dr. P.J. Nederkoorn, neuroloog, AMC Amsterdam, *voorzitter*
Mw. dr. A.G.W. van Norden, neuroloog, Amphia, Breda
Mw. J. Versteegen, ondersteuning vanuit NVN-bureau

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DPIA

Mw. S. Boots, projectleider Parkinsoninzicht ParkinsonNet
Dhr. K.G.P.M. Gilissen, parkinsonverpleegkundige, Noordwest Ziekenhuisgroep, Alkmaar
Dhr. dr. J.I. Hoff, neuroloog, St. Antonius, Nieuwegein
Mw. M. van 't Hoofd, beleidsmedewerker Parkinsonvereniging
Dhr. prof. dr. T. van Laar, hoogleraar Neurologie, UMCG, Groningen, *voorzitter*
Dhr. dr. G.A. Meerhoff, beleidsadviseur, KNGF
Dhr. dr. M. Munneke, directeur ParkinsonNet
Mw. M. Post, beleidsmedewerker professionaliteit & wetenschap, VvOCM
Mw. W. Remijnse, beleidsadviseur, vertegenwoordiger van NVvD
Mw. A. Trompert, programmamanager kwaliteit, KNGF
Mw. dr. L. van de Ven, beleidsmedewerker, vertegenwoordiger van Ergotherapie Nederland
Mw. J. Versteegen, ondersteuning vanuit NVN-bureau
Mw. J. van der Vloed, beleidsadviseur Kwaliteit, vertegenwoordiger van NVvL&F
Dhr. drs. M.C.T. van Zeijl, arts-onderzoeker, DICA, Leiden

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DSSR

Dhr. prof. dr. R. Bartels, neurochirurg, Radboudumc, Nijmegen
Mw. drs. M.L. van Hooff, gezondheidswetenschapper, Sint Maartenskliniek, Nijmegen
Mw. dr. C.L.A.M. Vleggeert-Lankamp, neurochirurg, LUMC, Leiden
Dhr. dr. M. Spruit, orthopaedisch chirurg, Sint Maartenskliniek, Nijmegen
Dhr. drs. S.C. Voeten, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. dr. P. Willems, orthopaedisch chirurg, Maastricht UMC+, Maastricht, *voorzitter*

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DSAA

Dhr. dr. J.W. Elshof, vaatchirurg, VieCuri, Venlo
Dhr. dr. B.H.P. Elsman, vaatchirurg, Deventer Ziekenhuis, Deventer, *voorzitter*
Dhr. dr. R.H. Geelkerken, vaatchirurg, MST, Enschede
Dhr. prof. dr. J.F. Hamming, hoogleraar Heelkunde, LUMC, Leiden
Dhr. dr. J.A. van Herwaarden, vaatchirurg, UMC Utrecht, Utrecht
Mw. drs. E.G. Karthaus, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. prof. dr. D.A. Legemate, hoogleraar Chirurgie, AMC, Amsterdam
Dhr. dr. A.C. Vahl, vaatchirurg, epidemioloog, OLVG, Amsterdam
Mw. drs. E.D. Wilschut, chirurg i.o., LUMC, Leiden

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DACI

Dhr. prof. dr. G.J. de Borst, vaatchirurg, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. dr. J.W. Elshof, vaatchirurg, VieCuri, Venlo
Dhr. dr. B.H.P. Elsman, vaatchirurg, Deventer Ziekenhuis, Deventer, *voorzitter*
Dhr. dr. R.H. Geelkerken, vaatchirurg, MST, Enschede
Dhr. prof. dr. J.F. Hamming, hoogleraar heelkunde, LUMC, Leiden
Mw. drs. E.G. Karthaus, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. prof. dr. D.A. Legemate, hoogleraar chirurgie, AMC, Amsterdam
Dhr. dr. A.C. Vahl, vaatchirurg en epidemioloog, OLVG, Amsterdam

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DAPA

Dhr. dr. J.W. Elshof, vaatchirurg, VieCuri, Venlo
Dhr. dr. B.H.P. Elsman, vaatchirurg, Deventer Ziekenhuis, Deventer, *voorzitter*
Mw. drs. E.G. Karthaus, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Mw. dr. E.V. Rouwet, vaatchirurg, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. dr. A.C. Vahl, vaatchirurg, epidemioloog, OLVG, Amsterdam
Mw. dr. M.C.M. Willems, vaatchirurg, Flevoziekenhuis, Almere

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DATO

Dhr. dr. F.J. Berends, chirurg, Rijnstate, Arnhem
Dhr. dr. L.M. de Brauw, bariatrisch chirurg, MC Slotervaart, Amsterdam
Dhr. dr. A. Demirkiran, chirurg, Rode Kruis Ziekenhuis, Beverwijk
Dhr. dr. F.M.H. van Dielen, Máxima MC, Veldhoven
Dhr. dr. M. Dunkelgrün, chirurg, Franciscus Gasthuis & Vlietland, Schiedam - Rotterdam
Dhr. dr. I.F. Faneyte, chirurg, ZGT, Almelo
Dhr. dr. J.W.M. Greve, chirurg, Zuyderland, Heerlen
Dhr. dr. E.J. Hazebroek, chirurg, St. Antonius, Nieuwegein
Dhr. drs. G. van 't Hof, chirurg, Bariatrisch Centrum Zuid-West Nederland, Bergen op Zoom
Dhr. drs. E.H. Jutte, chirurg, MCL, Leeuwarden
Dhr. drs. R.A. Klaassen, chirurg, Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam
Dhr. drs. E. Lagae, chirurg, ZorgSaam Zeeuws-Vlaanderen, Terneuzen
Dhr. dr. B. Lamme, chirurg, Albert Schweitzer Ziekenhuis, Dordrecht
Dhr. drs. R.S.L. Liem, chirurg, Groene Hart Ziekenhuis, Gouda
Dhr. dr. J.K. Maring, chirurg, ETZ, Tilburg
Dhr. dr. S.W. Nienhuijs, bariatrisch chirurg, Catharina Ziekenhuis, Eindhoven, *voorzitter*
Dhr. drs. Y.Q.M. Poelemeijer, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. dr. R. Schouten, chirurg, MC Groep, Lelystad
Dhr. dr. D.J. Swank, chirurg, Groene Hart Ziekenhuis, Gouda
Dhr. dr. R.N. van Veen, chirurg, OLVG, Amsterdam

PATIENTFEEDBACK TASKFORCE DATO

Dhr. dr. J. A. Apers, chirurg, Franciscus Gasthuis & Vlietland, Schiedam - Rotterdam, *voorzitter*
Mw. N. Cnossen, werkgroep bariatrie, Obesitasvereniging, Rotterdam
Mw. L. Dijxhoorn, werkgroep bariatrie, Obesitasvereniging, Amsterdam
Mw. C. Gernette, werkgroep bariatrie, Obesitasvereniging, Rotterdam
Mw. drs. E.T.W. van der Knaap, projectleider Patientfeedback, DICA, Leiden
Mw. drs. V. M. Monpellier, arts-onderzoeker, Nederlandse Obesitas Kliniek, Amsterdam
Mw. drs. C. Olde Reuver of Briel, projectleider Patientfeedback, MRDM, Deventer
Dhr. drs. Y.Q.M. Poelemeijer, arts-onderzoeker, DICA, Leiden
Dhr. dr. R. Schouten, chirurg, MC Groep, Lelystad
Mw. drs. B.L. van Leiden-Vriens, projectleider, Stichting Miletus, Zeist
Mw. drs. C. de Vries, arts-onderzoeker, OLVG, Amsterdam

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DBIR

Mw. dr. J. Hommes, plastisch chirurg i.o., Maastricht UMC+, Maastricht
Mw. dr. M.J. Hoornweg, plastisch chirurg, NKI - AvL, Amsterdam
Dhr. dr. X.H.A. Keuter, plastisch chirurg, VieCuri en Maastricht UMC+, Venlo - Maastricht
Mw. drs. P.L.T. Liem, beleidsmedewerker, NVPC, Utrecht
Mw. dr. L. Moojen-Zaal, plastisch chirurg, Velthuis kliniek, Hilversum
Dhr. dr. M.A.M. Mureau, plastisch chirurg, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. dr. H.A. Rakhorst, plastisch chirurg, MST, Enschede, *voorzitter*
Mw. drs. P.E.R. Spronk, arts-onderzoeker, DICA, Leiden

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DGEA/DRCE

Dhr. drs. A. van der Beek, internist, Ziekenhuis Rivierenland, Tiel
Mw. prof. dr. E. Dekker, MDL-arts, AMC, Amsterdam
Dhr. prof. dr. P. Fockens, MDL-arts, AMC, Amsterdam
Dhr. dr. W.R. ten Hove, MDL-arts en internist, Alrijne Ziekenhuis, Leiden, *voorzitter DRCE*
Mw. dr. M.M. Lacle, patholoog, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. drs. J.Y.L. Lai, MDL-arts, Haaglanden MC, Den Haag
Dhr. dr. M. Ledeboer, MDL-arts, Deventer Ziekenhuis, Deventer, *voorzitter DGEA*
Mw. dr. M.E. van Leerdam, MDL-arts, NKI - AvL, Amsterdam
Dhr. drs. M.P.M. de Nerée tot Babberich, arts-onderzoeker, DICA, Leiden

COLOFON

Dhr. dr. R.J.Th. Ouwendijk, MDL-arts, Ikazia Ziekenhuis, Rotterdam
Dhr. drs. P.J. van der Schaar, MDL-arts, St. Antonius, Nieuwegein
Dhr. dr. M.P. Schwartz, MDL-arts, Meander Medisch Centrum, Amersfoort
Mw. dr. V.M.C.W. Spaander, MDL-arts, Erasmus MC, Rotterdam

WETENSCHAPPELIJKE COMMISSIE DHFA

Dhr. drs. A.J. Arends, klinisch geriater, Havenziekenhuis, Rotterdam
Dhr. drs. B.J. Blom, orthopeadisch chirurg, Flevoziekenhuis, Almere
Dhr. dr. M. van Eijk, specialist ouderengeneeskunde, LUMC - Haaglanden MC, Leiden - Den Haag
Dhr. dr. M.J. Heetveld, traumachirurg, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp - Haarlem
Dhr. dr. J.H. Hegeman, traumachirurg, ZGT, Almelo - Hengelo, *voorzitter*
Dhr. dr. R.M. Houwert, orthopeadisch chirurg, UMC Utrecht, Utrecht
Dhr. M.C. Luyten, klinisch geriater, MST, Enschede
Mw. drs. H.I.F. Royen, internist-ouderengeneeskunde, Isala, Zwolle
Dhr. dr. B.G. Schutte, orthopaedisch chirurg, Spaarne Gasthuis, Hoofddorp - Haarlem
Mw. drs. M.S. Slee-Valentijn, internist-ouderengeneeskunde, Cordaan, Amsterdam
Dhr. drs. S.C. Voeten, arts-onderzoeker, DICA, Leiden

BESTUUR EPSA

Dhr. prof. dr. L.W.E. van Heurn, AMC, Amsterdam, *voorzitter*
Dhr. dr. J.B.F. Hulscher, UMCG, Groningen
Dhr. prof. dr. R.M.H. Wijnen, Erasmus MC, Rotterdam
Dhr. prof. dr. D.C. van der Zee, UMC Utrecht, Utrecht

CLINICAL AUDIT MANAGER EPSA
Dhr. N. te Brake, MSc, DICA, Leiden

ORGANISATIE DICA

BESTUUR DICA
Mw. dr. M.T.F.D. Baas-Vrancken Peeters
Dhr. prof. dr. J.J.M. van der Hoeven
Dhr. prof. dr. P.M. Kluin
Dhr. dr. H.A. Prins
Dhr. prof. dr. R.A.E.M. Tollenaar, *voorzitter*

RAAD VAN ADVIES
Dhr. drs. W.M.L.C.M. Schellekens

BUREAU DICA
Mw. ir. H.A.C. Branderhorst CMC, *directeur*
Dhr. dr. E.H. Eddes, *statutair directeur*
Dhr. dr. M.W.J.M. Wouters, *hoofd wetenschappelijk bureau*

SECRETARIAAT
Mw. Y.H. van den Berg
Mw. L.C. van de Burgt
Mw. J.C. van Velzen, MA

COMMUNICATIE
Mw. B.S. de Lange, MSc

ADMINISTRATIE
Mw. M.P. Damsma

TEAMLEIDERS
Mw. dr. N.J. van Leersum, MBA
Dhr. ir. D.M. Nieuwland, *teamleider a.i.*
Mw. E.M. van der Willik, MSc

ARTS-ONDERZOEKERS
Mw. drs. N. Beck
Mw. drs. J.T. van Groningen
Dhr. drs. E. Heeg
Mw. drs. F. Hoeijmakers
Mw. drs. E.G. Karthaus
Mw. drs. L.S. Kuhrij
Dhr. drs. M.P.M. de Nerée tot Babberich
Dhr. drs. Y.Q.M. Poelemeijer
Mw. drs. P.E.R. Spronk
Dhr. drs. S.C. Voeten
Mw. drs. L.R. van der Werf
Dhr. drs. M.C.T. van Zeijl

CLINICAL AUDIT MANAGER
Dhr. N. te Brake, MSc

MEDICAL DATA MANAGERS
Mw. L. Broeders, MSc
Mw. J. Klamer, MSc
Mw. S. Koole, MSc
Mw. C.M.M. van Loe, MSc

PROJECTLEIDERS PROMS
Mw. dr. J.M. Hartgerink
Mw. drs. E.T.W. van der Knaap

METHODOLOGISCHE RAAD
Dhr. prof. dr. R. Brand
Dhr. prof. dr. J. Kievit
Mw. dr. H.F. Lingsma
Mw. dr. P.J. Marang-van de Mheen
Mw. dr. A.L. den Ouden
Dhr. prof. dr. E.W. Steyerberg
Dhr. dr. R.A.E.M. Tollenaar
Mw. prof. dr. C.A. Uyl-de Groot
Dhr. dr. M.W.J.M. Wouters, *voorzitter*
Dhr. dr. E.W. van Zwet

PRIVACY COMMISSIE
Dhr. T. Aben
Mw. mr. drs. N. Cremers
Dhr. mr. H. Gardeniers, *voorzitter*
Dhr. dr. M. Heldoorn
Dhr. M. Schimmel

‘Sinds 2016 is kwaliteitsevaluatie van zorg voor patiënten met longkanker mogelijk voor chirurgen, radiotherapeuten én longartsen.’

‘De sinds 2014 lopende hoofd-halstumoren-registratie DHNA sluit zich per januari 2017 aan bij DICA.’

‘Gemiddeld wordt met bariatrische chirurgie een gewichtsverlies van 40 kg na 1 jaar bereikt. Bij 62% van de geopereerde patiënten met diabetes is na 1 jaar naast het gewichtsverlies ook de diabetes verbeterd of zelfs genezen.’

‘De DGEA is de eerste kwaliteitsregistratie die volledig gebruik maakt van ‘Registratie aan de bron’. Geen extra registratielast dus!’

DICA

DUTCH
INSTITUTE
FOR CLINICAL
AUDITING

DICA maakt de kwaliteit van zorg inzichtelijk met betrouwbare vergelijkingen en analyses. Hierbij werken we samen met dokters, patiënten en zorgverzekeraars. Zo maken we de zorg beter. Voor iedereen.

MAKE CARE COUNT partners in quality

De hele rapportage is te vinden op:
www.dica.nl

Stichting DICA
Rijnsburgerweg 10
2333 AA Leiden

Grafisch ontwerp être Willemijn Staal
Drukwerk Ando bv
Fotografie Noordwest Ziekenhuisgroep, Erasmus MC, Shutterstock en iStock
Figuren Emmy Koens, Mark Koppenberg en Marousia van der Woerdt
Teksten en interviews Rutger Vahl
Eindredactie Barbara de Lange, Nicoline van Leersum, Celine van Loe en Michel Wouters

MAKE
CARE
COUNT

partners
in quality