

Kwaliteit van kankerzorg in Nederland: voortgang en blik op de toekomst

Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding



In samenwerking met



**KWF
KANKER
BESTRIJDING**



KWF Kankerbestrijding heeft als missie: kanker zo snel mogelijk terugdringen en onder controle brengen. We zijn er voor mensen die leven met kanker en de mensen die met hen samenleven.

Ons doel is: minder kanker, meer genezing en een betere kwaliteit van leven voor kankerpatiënten.

Kwaliteit van kankerzorg in Nederland:

voortgang en blik op de toekomst

Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding

Colofon

Dit rapport is een uitgave van de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding

Januari 2014

© KWF Kankerbestrijding

Tekst

Dr. F.M. Kloosterboer en dr. S. Siesling van de werkgroep Kwaliteit van kankerzorg van de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. De samenvatting is geschreven door dr. J.H. van Dierendonck. Eindredactie: dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer, dr. F.M. Kloosterboer, prof. dr. C.J.H. van de Velde en dr. M.W.J.M. Wouters.

Ontwerp

Theo Nijssse

Fotografie

Frank Muller fotografie / www.zorginbeeld.nl

Dennis van Lingen (portret prof. dr. C.J.H. van de Velde)

Hollandse Hoogte (pagina 18)

Opmaak

Inno van den Heuvel / VDB almedeon bv, Oisterwijk

Druk

VDB almedeon bv, Oisterwijk

ISBN

978-90-71229-24-4

Bestelcode

H29



Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Historie en samenstelling werkgroep	7
Samenvatting	11
1 Inleiding	19
2 Doelstelling en werkwijze	23
3 Ontwikkelingen in het oncologisch kwaliteitsbeleid in Nederland	25
3.1 Minimale kwaliteitsnormen vanuit de medische beroepsgroep	25
3.2 Organisatie van de oncologische zorg; concentratie en spreiding	29
3.3 Kwaliteitsregistraties en auditing	32
3.4 Transparantie over kwaliteit van de oncologische zorg	38
4 Variatie in kwaliteit van zorg	45
4.1 Doel van het onderzoek	45
4.2 Methode en herkomst gegevens	45
4.3 Resultaten	46
4.3.1 Schildklierkanker	46
4.3.2 Wekdelensarcomen	51
4.3.3 Hemato-oncologische aandoeningen	56
4.3.4 Prostaatkanker	60
4.4 Beschouwing	67
5 Beschouwing en aanbevelingen	73
Afkortingen	79
Bijlagen (C-D-E-F zijn beschikbaar via www.kwf.nl)	
A Informatie over de SCK en haar werkgroepen	81
B Aanbevelingen en plan van aanpak uit het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (2010)	85
C Eindrapportage veldonderzoek schildklierkanker	
D Eindrapportage veldonderzoek wekdelensarcomen	
E Eindrapportage veldonderzoek hemato-oncologische aandoeningen	
F Eindrapportage veldonderzoek prostaatkanker	

Voorwoord

De oncologische zorg in Nederland is van hoog niveau, er is echter wel sprake van variatie tussen ziekenhuizen in Nederland. Zo luidde in 2010 de centrale conclusie in het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland'. In dit rapport werd ook een actieplan beschreven – inclusief benoeming van beoogde proceseigenaren en tijdspaden – om te komen tot de noodzakelijke acties om de variatie in kwaliteit van zorg terug te dringen en de kwaliteit in algemene zin naar een hoger niveau te brengen. Dit actieplan was bedoeld als discussiedocument om de dialoog tussen de betrokken partijen op gang te brengen en overeenstemming te bereiken over de te ondernemen acties.

Inmiddels zijn we 3 jaar verder en kunnen we constateren dat er een grote dynamiek is ontstaan. Het onderwerp kwaliteitsverbetering in de oncologische zorg staat hoog op de agenda en er zijn belangrijke stappen gezet.

In het rapport dat voor u ligt wordt verslag gedaan van de ontwikkelingen in het oncologisch kwaliteitsbeleid die de afgelopen 3 jaar in Nederland hebben plaatsgevonden. Daarnaast zijn ook deze keer gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie gebruikt om voor een aantal tumoren de variatie in de kwaliteit van de oncologische zorg tussen Nederlandse ziekenhuizen in kaart te brengen. Hierbij is de focus gelegd op een aantal tumoren waarover de kennis van (variatie in de) kwaliteit van zorg nog beperkt is, tumoren die in de recente discussies nog relatief onderbelicht zijn gebleven.

In de afgelopen periode zijn veel kwaliteitsinitiatieven ingezet. Dit betekent echter niet dat het einddoel is bereikt; juist nu is het van belang om door te pakken. Nog niet alle disciplines betrokken bij de kankerzorg zijn in beweging gekomen. Het is dan ook van belang deze partijen mee te nemen in de ontwikkelingen en tot een multidisciplinair kwaliteitsbeleid te komen. Bovendien is het nuttig om ook over de grenzen van ons land te kijken en te leren van de successen die in andere landen zijn geboekt. Op die manier kunnen we nu en in de toekomst in Nederland een hoge kwaliteit van zorg blijven bieden aan patiënten met kanker.



Prof. dr. C.J.H. van de Velde, voorzitter van de werkgroep Kwaliteit van Kankerzorg van de Signaleringscommissie Kanker (SCK)



Historie en samenstelling werkgroep

De werkgroep Kwaliteit van Kankerzorg is in 2007 ingesteld door de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding. Nadere informatie over de SCK en haar werkgroepen vindt u in Bijlage A. De SCK-werkgroep werd opgericht naar aanleiding van diverse ontwikkelingen in de oncologische zorg die vroegen om nadere evaluatie van de organisatie en de kwaliteit van de kankerzorg in Nederland.

In 2010 werd het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' uitgebracht. In dit rapport werd voorgesteld dat de SCK-werkgroep de implementatie van de aanbevelingen zou blijven monitoren. De resultaten van deze monitoring worden gepresenteerd in dit rapport. Daarnaast heeft de SCK-werkgroep een vervolgstudie verricht waarin andere tumorsoorten werden onderzocht dan gerapporteerd in 2010. Onderwerp van deze vervolgstudie was een veldonderzoek naar de kwaliteit van de oncologische zorg in Nederland bij schildklierkanker, wekedelensarcomen, prostaatkanker en enkele hemato-oncologische aandoeningen. Dit veldonderzoek heeft plaatsgevonden in samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL); gegevens uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) vormden de basis. Voor dit veldonderzoek werd per tumorsoort een tumorspecifieke begeleidingsgroep ingericht. In elk van de tumorspecifieke groepen waren de voor het onderzoek relevante specialismen aanwezig. De coördinatoren van deze tumorspecifieke groepen hadden tevens zitting in de SCK-werkgroep. Alle leden namen op persoonlijke titel deel aan de SCK-werkgroep en/of de begeleidingsgroepen, zonder last of ruggespraak. De tekst van het rapport is geschreven door dr. F.M. Kloosterboer en dr. S. Siesling.

De volgende personen waren lid van de SCK-werkgroep:

Prof. dr. N. Blijlevens	internist-hematoloog, Radboudumc, Nijmegen
Prof. dr. A.R.M.M. Hermus	internist-endocrinoloog, Radboudumc, Nijmegen
Prof. dr. H.J. Hoekstra	chirurg-oncoloog, UMCG, Groningen
Dr. M.L.E.A. Jansen-Landheer	directeur netwerken, IKNL, Utrecht (vast lid werkgroep)
Dr. F.M. Kloosterboer	senior programmacoördinator Kwaliteit van Zorg, KWF Kankerbestrijding, Amsterdam (secretaris) (vast lid werkgroep)
Prof. dr. J.H.J.M. van Krieken	patholoog, Radboudumc, Nijmegen (vast lid werkgroep)
Dr. S. Siesling	senior onderzoeker, IKNL, Utrecht
Prof. dr. Th. M. de Reijke	uroloog, AMC, Amsterdam
Prof. dr. C.J.H. van de Velde	chirurg-oncoloog, LUMC, Leiden (voorzitter) (vast lid werkgroep)
Dr. M.W.J.M. Wouters	chirurg-oncoloog, NKI-AVL, Amsterdam (vast lid werkgroep)

Tumorspecifieke begeleidingsgroepen

Wekedelensarcomen

Coördinator: Prof. dr. H.J. Hoekstra, chirurg-oncoloog, UMCG, Groningen
Onderzoeker: Drs. V.K.Y. Ho, onderzoeker, IKNL, Utrecht
Experts: Prof. dr. A.J.H. Suurmeijer, patholoog, UMCG, Groningen
Dr. C.S.P. van Rijswijk, radioloog, LUMC, Leiden
Prof. dr. W.T.A. van der Graaf, internist-oncoloog, Radboudumc, Nijmegen
Dr. R.L.M. Haas, radiotherapeut-oncoloog, NKI-AVL, Amsterdam
Prof. dr. C. Verhoef, chirurg-oncoloog, Erasmus MC, Rotterdam
Drs. B.G.H. Bongers, arts, MMC

Hemato-oncologische aandoeningen

Coördinator: Prof. dr. N. Blijlevens, internist-hematoloog, Radboudumc, Nijmegen
Onderzoeker: Dr. O. Visser, senior adviseur Registratie & Onderzoek, IKNL, Utrecht
Experts: Dr. M.J. Kersten, internist-hematoloog, AMC, Amsterdam
Dr. J. Zijlstra, internist-hematoloog, VUmc, Amsterdam
Prof. dr. H. van Krieken, patholoog, Radboudumc, Nijmegen

Prostaatkanker

Coördinator: Prof. dr. Th. M. de Reijke, uroloog, AMC, Amsterdam
Onderzoeker: Dr. K.K.H. Aben, senior onderzoeker, IKNL, Utrecht
Experts: Dr. L. Incrocci, radiotherapeut-oncoloog, Erasmus MC, Rotterdam
Dr. I. van Oort, uroloog, Radboudumc, Nijmegen

Schildklierkanker

Coördinator: Prof. dr. A.R.M.M. Hermus, internist-endocrinoloog, Radboudumc, Nijmegen
Onderzoeker: Dr. B.A.C. van Dijk, onderzoeker, IKNL, Utrecht
Experts: Dr. M.R. Vriens, chirurg-oncoloog, UMC Utrecht, Utrecht
Prof. dr. W.J.G. Oyen, nucleair geneeskundige, Radboudumc, Nijmegen
Dr. H.W. Kapiteijn, internist-oncoloog, LUMC, Leiden
Prof. dr. J. Kievit, chirurg-oncoloog, LUMC, Leiden
Prof. dr. T.P. Links, internist-endocrinoloog, UMCG, Groningen
Prof. dr. C.J.H. van de Velde, chirurg-oncoloog, LUMC, Leiden
Prof. dr. J.H.J.M. van Krieken, patholoog, Radboudumc, Nijmegen



Samenvatting

Kwaliteit van zorg is in Nederland een zeer actueel thema, met name binnen de oncologie. In haar vorige in 2010 gepubliceerde Signaleringsrapport, concludeerde de werkgroep Kwaliteit van Kankerzorg van de Signaleringscommissie Kanker (SCK) van KWF Kankerbestrijding dat de organisatie en kwaliteit van kankerzorg in Nederland van hoog niveau zijn, maar er nog te veel variatie is tussen ziekenhuizen. Ook stelde zij vast dat nog onvoldoende werk was gemaakt van het concentreren van die zorg. Gezien het feit dat de zorg voor eigenlijk alle tumorsoorten multidisciplinair is en ketenzorg vereist, vereist de zorg voor elke tumorsoort ook een zekere mate van concentratie. Hierbij kan de mate van concentratie verschillen, afhankelijk van de tumorsoort en de complexiteit van (onderdelen van) de behandeling.

Om de variatie in kwaliteit van zorg terug te dringen en de kwaliteit in algemene zin naar een hoger plan te tillen, benoemde de werkgroep een aantal instrumenten: de concentratie van complexe kankerzorg, het per tumorsoort definiëren van kwaliteitsnormen omtrent infrastructuur, het volume aan behandelingen, de specialisatiegraad van betrokken artsen en zorguitkomsten, het opzetten van een multidisciplinair kwaliteitsbeleid en het genereren van inzicht in verschillen in het oncologische zorgproces en de uitkomsten van kankerzorg tussen ziekenhuizen en zorgverleners (transparantie). De werkgroep formuleerde een concreet actieplan met de uitdaging om binnen 2 jaar de basis te leggen voor landelijke kwaliteitsnormen, registratie met auditing en transparantie. De beroepsgroepen van medisch specialisten zouden hierin een centrale rol moeten spelen, gefaciliteerd door andere partijen in de gezondheidszorg.

Nu, 3 jaar na publicatie van het eerste rapport, stelt de werkgroep vast dat er belangrijke stappen zijn gezet, maar het einddoel nog zeker niet is bereikt. Zo is concentratie van zorg voor een aantal tumorsoorten nog onvoldoende in gang gezet en het oncologisch kwaliteitsbeleid is nog niet voor alle tumorsoorten en/of medische specialismen even ver ontwikkeld. Bovendien is er een aantal knelpunten dat moet worden aangepakt om registratie van kwaliteit van zorg te kunnen optimaliseren en transparantie te bewerkstelligen.

Kwaliteitsnormen leiden tot concentratie van zorg

Voor veel tumorsoorten zijn inmiddels monodisciplinaire kwaliteitsnormen geformuleerd. De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVVH) heeft hier een voortrekkersrol in genomen met de benoeming van minimale kwaliteitsnormen voor een groot aantal chirurgische handelingen. Ook zijn voor een aantal tumorsoorten de bestaande criteria verder uitgewerkt en aangescherpt, zoals voor hoofd-hals oncologische zorg en gynaecologische tumorsoorten. Inmiddels heeft normstelling voor een aantal tumorsoorten aantoonbaar geleid tot concentratie van zorg. Dit geldt onder andere voor de chirurgische behandeling van maagkanker, alveesklieerkanker, blaaskanker en wekdelensarcomen.

Na de totstandkoming van de monodisciplinaire normeringen heeft de Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) in een eind 2012 verschenen normerings-

document een eerste aanzet gegeven tot multidisciplinaire, tumorspecifieke normering. Verwacht wordt dat de totale set aan normen, zoals die per tumorsoort zijn vastgelegd in de SONCOS-normering, een verdere concentratie tot gevolg zal hebben.

Het is belangrijk dat de SONCOS-normering in de nabije toekomst verder wordt aangescherpt, waarbij voor de radiotherapeutische en systemische behandeling ook aspecten als specialisatie, differentiatie en volume per instituut worden benoemd. Bovendien constateert de werkgroep dat voor de ondersteunende disciplines pathologie, radiologie en nucleaire geneeskunde nog geen oncologie- of tumorspecifieke normen beschikbaar zijn. Omdat behandelingen steeds meer worden afgestemd op specifieke tumorkenmerken is verdere ontwikkeling van kwaliteitsnormen voor deze disciplines dringend gewenst.

De huidige normeringen betreffen met name procesmatige en infrastructurele aspecten en benodigde specialisatie. Helaas ontbreken uitkomstgerelateerde normeringen nog grotendeels. Alleen de NABON *Breast Cancer Audit* (NBCA) en de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) hebben dergelijke normen geformuleerd. Bijvoorbeeld met betrekking tot irradicale resecties bij borstsparende operaties en de 30-dagenmortaliteit bij radicale cystectomieën. Omdat voor veel uitkomsten het optimum nog niet bekend is, dienen klinische uitkomstregistraties hier richting aan te geven, zodat na enige jaren meten uitkomstnormen kunnen worden gesteld.

Belang van registratie

Grote vooruitgang is geboekt in de beschikbaarheid van gegevens voor spiegelinformatie aan instellingen en zorgverleners in de kankerzorg. Bestond er in 2010 slechts voor colorectale tumoren een landelijke kwaliteitsregistratie met terugkoppeling op ziekenhuisniveau, inmiddels zijn er voor diverse tumorsoorten kwaliteitsregistraties gestart naar format van deze *Dutch Surgical Colorectal Audit* (DSCA). Het *Dutch Institute for Clinical Auditing* (DICA) faciliteert deze registraties. Continue webbased terugkoppeling wordt gecombineerd met externe verantwoording (transparantie). In samenwerking met het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) wordt gewerkt aan het beperken van de registratielast, data-validatie en het maken van een verbinding met langetermijnuitkomsten. Dat registratie ook daadwerkelijk leidt tot verbetering van kwaliteit van zorg blijkt uit de resultaten van de al langer lopende audits. Zo blijkt uit de DSCA een forse daling van het percentage irradicale resecties en een significante daling in mortaliteit bij colorectale tumoren.

Het is van belang dat ook voor minder voorkomende tumoren (onder andere wekedelentumoren, endocriene tumoren, hersentumoren en sommige urologische tumoren) registraties worden opgezet. Daarnaast moeten bestaande registraties worden doorontwikkeld. Met uitzondering van de NBCA is nog geen enkele registratie multidisciplinair en in het kader van de hele zorgketen opgezet. Ook bestaat er grote behoefte aan inzicht in uitkomsten op de lange termijn. Kortom, niet alleen inzicht in de sterfte binnen 30 dagen of het percentage tumorvrije snijvlakken, maar bijvoorbeeld ook in het percentage recidieven en overleving. Een deel van de langetermijngegevens – waaronder overleving – wordt al sinds 1989 verzameld in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), maar hierin ontbreken nog

gegevens zoals terugkeer van de ziekte (recidieven) en de behandeling daarvan. Door verdere uitbouw van de NKR en koppeling met de klinische registraties kan meer inzicht worden verkregen in de langetermijnnuitkomsten in relatie tot de kortetermijnnuitkomsten. Dit zijn belangrijke ontwikkelpunten die moeten worden opgepakt.

Uitkomsten van zorg betreffen nadrukkelijk niet alleen de uitkomsten vanuit het perspectief van de zorgverlener. Juist de uitkomsten vanuit patiëntenperspectief zijn een belangrijk aspect als het gaat om kwaliteit van zorg. Op dit moment is er in Nederland nog maar in zeer beperkte mate op landelijke schaal informatie beschikbaar over ervaringen van patiënten met hun ziektegerelateerde kwaliteit van leven, de zogenaamde *patient-reported outcome measures* (PROM's). Ditzelfde geldt voor de door de patiënt ervaren zorg, die gemeten kan worden met een *Consumer Quality* (CQ)-vragenlijst. Om een integraal beeld te krijgen van de kwaliteit van zorg is het van belang dat deze aspecten worden gekoppeld aan de bestaande registraties.

Vindt op dit moment het verzamelen van gegevens nog grotendeels plaats via additionele registraties, idealiter zou dit aan de bron moeten gebeuren, geïntegreerd in het primaire zorgproces. Ondanks de brede introductie van digitale statusvoering (elektronische patiëntendossiers, EPD's) in vrijwel elk ziekenhuis in Nederland, vindt er nog nauwelijks gerubriceerde of landelijk gestandaardiseerde verslaglegging met gebruik van uniforme definities plaats. Landelijk consensus over gestandaardiseerde operatie-, radiologie- en pathologieverslagen zou de registratielast voor de kwaliteitsregistraties aanzienlijk kunnen verminderen. Landelijke audits en betrokken beroepsverenigingen kunnen een sleutelrol vervullen bij het maken van gestandaardiseerde formats. De datasets dienen vervolgens geïntegreerd te worden in de EPD's van de ziekenhuizen. De diversiteit aan en uitgebreidheid van de huidige registraties nopen tot het definiëren van minimale datasets, en EPD-systemen dienen zodanig te worden ingericht dat gestandaardiseerde verslaglegging met uniforme definities mogelijk is en gegevens probleemloos kunnen worden geëxtraheerd. Het is duidelijk dat dit alles een aanzienlijke inspanning vergt op ICT-gebied.

Met de diversiteit aan en uitgebreidheid van de huidige registraties wordt momenteel een grote registratielast ervaren door de ziekenhuizen en zorgverleners. Door een koppeling aan de belangrijkste dataregisters en EPD's, en het realiseren van een minimale dataset, zal deze registratielast voor ziekenhuizen en zorgverleners afnemen. Registratie aan de bron is echter vooralsnog niet mogelijk. Gezien de registratielast die wordt ervaren in de opzet van de audit waarbij behandelaars zelf registreren, wordt voor een aantal audits de mogelijkheid geboden om de registratie te laten uitvoeren door het IKNL, waarbij de behandelaars de geregistreerde gegevens vervolgens valideren.

Transparantie staat nog maar aan het begin

Zorgverleners, beroepsverenigingen, de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), zorgverzekeraars, overheid, patiëntenverenigingen en publiek vragen ieder vanuit een eigen perspectief om transparantie en verantwoording over de kwaliteit van de geleverde zorg. Om deze vraag op een efficiënte en betekenisvolle wijze te kunnen beantwoorden is het van belang dat de verzamelde gegevens betrouwbare, vergelijkbare en valide kwaliteitsinformatie opleveren. Corrigeren voor zorgzwaarte

(case-mix correctie) is daarbij een belangrijk aandachtspunt.

De klinische uitkomstenregistraties die in de afgelopen periode zijn opgezet, in combinatie met gegevens van de NKR, zijn een belangrijke potentiële bron voor dit soort informatie. Hierbij is het een vereiste dat zodra er betrouwbare kwaliteitsinformatie beschikbaar is, deze door de ziekenhuizen ook daadwerkelijk transparant wordt gemaakt voor externe partijen (op het niveau van het individuele ziekenhuis).

Voor patiënten is transparantie van belang omdat het inzichtelijk maakt wat zij mogen verwachten van de zorg en wat de verschillen zijn tussen ziekenhuizen. Deze informatie kan hen helpen bij het maken van keuzes in hun zorgtraject. Er is op dit moment echter slechts voor een zeer beperkt aantal tumorsoorten publieke informatie beschikbaar op het niveau van individuele ziekenhuizen. Het gaat hierbij voornamelijk om infrastructurele en procesmatige aspecten. Publieke informatie over zorguitkomsten is slechts in beperkte mate beschikbaar en veelal niet case-mix gecorrigeerd. Daarom is het cruciaal dat relevante, betrouwbare en vergelijkbare gegevens zo snel mogelijk beschikbaar komen vanuit de uitkomstenregistraties. Om dit daadwerkelijk te realiseren is samenwerking tussen en bereidheid van behandelaars, beroepsverenigingen, ziekenhuizen, Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en patiëntenverenigingen vereist.

Variatie van zorg voor schildklierkanker, wekedelensarcomen, enkele hemato-oncologische aandoeningen en prostaatkanker

De werkgroep heeft voor een aantal tumorsoorten de kwaliteit van zorg meer gedetailleerd geanalyseerd: schildklierkanker, wekedelensarcomen en enkele hemato-oncologische aandoeningen (Hodgkin-lymfoom, diffuus grootcellig B-cellymfoom en acute myeloïde leukemie) en prostaatkanker. Voor deze tumorsoorten geldt in meer of mindere mate dat: 1) er weinig bekend is in de literatuur over variatie in kwaliteit van zorg tussen ziekenhuizen of zorgverleners; 2) er geen of weinig initiatieven voor kwaliteitsverbetering ondernomen zijn; 3) er nauwelijks centralisatie heeft plaatsgevonden; 4) er verwacht mag worden dat er kwaliteitsverbetering te realiseren is.

Voor dit onderzoek, dat werd uitgevoerd in samenwerking met IKNL, werd gebruik gemaakt van gegevens van de NKR en aanvullende gegevens van Dutch Hospital Data (DHD) en Vektis. Het onderzoek betrof patiënten bij wie in de periode 2006-2011 de diagnose kanker voor het eerst werd gesteld (periode 2002-2011 voor de hemato-oncologische aandoeningen). Op basis hiervan stelt de werkgroep vast dat voor wat betreft schildklier- en prostaatkanker en wekedelensarcomen een aanzienlijke variatie bestaat in kwaliteit van diagnostiek en/of behandeling. Het onderzoek laat bovendien zien dat de behandeling van deze vormen van kanker nog in een zeer groot aantal ziekenhuizen in Nederland wordt uitgevoerd, waardoor het aantal behandelingen per ziekenhuis per jaar vaak erg laag is. Verdere concentratie van zorg en/of het opstarten van een kwaliteitsregistratie en auditing zijn essentieel. Bij sarcomen (maar ook bij de andere tumorsoorten) kwam duidelijk het belang van gestandaardiseerde verslaglegging naar voren. Hier ontbrak door onvolledige pathologieverslaglegging diagnostische informatie die essentieel is voor het specifiek kunnen inzetten van het grote scala aan behandelingsmogelijkheden bij deze heterogene tumorgroep.

Voor de hemato-oncologische aandoeningen werd, op basis van de gegevens die in de NKR beschikbaar zijn, slechts in beperkte mate variatie tussen ziekenhuizen

gevonden. Dit zou het effect kunnen zijn van het *trial-based* echelonneringsmodel dat voor de hemato-oncologische aandoeningen is opgezet door de HOVON en mogelijk variatie in kwaliteit van zorg beperkt houdt. Om verdere uitspraken te kunnen doen over de kwaliteit van zorg voor hemato-oncologische aandoeningen is het van belang dat de PHAROS-registratie landelijk wordt uitgerold. Deze registratie verzamelt meer gedetailleerde gegevens over hematologische maligniteiten dan de NKR.

Wat betreft hoog-risico prostaatkanker constateert de werkgroep dat in sterke mate wordt afgeweken van de landelijke behandelrichtlijn. Hier is een proactieve houding van de beroepsgroep van urologen noodzakelijk en middels een goedlopende registratie en audit zou een verbetercyclus in gang gezet moeten worden. Uitgebreid is gekeken naar het gebruik van de Da Vinci-robot bij laparoscopische radicale prostatectomie. Patiënten gediagnosticeerd in ziekenhuizen in het bezit van een Da Vinci-robot ondergingen in verhouding vaker een radicale prostatectomie dan patiënten gediagnosticeerd in een ziekenhuis zonder robot. Naar schatting worden nu jaarlijks 1.200 radicale prostatectomieën met behulp van een robot verricht. Maar is het ook effectiever? Daarover bestaat nog steeds discussie en de kosten zijn in ieder geval aanzienlijk hoger dan bij een gewone laparoscopische ingreep of bij een open radicale prostatectomie. Dit voorbeeld onderstreept hoe belangrijk het is dat men bij introductie van nieuwe technologie kijkt naar centralisatie en stabilisatie, en dat men indicatie, resultaten, complicaties en veiligheidsaspecten zorgvuldig registreert om zo inzicht te krijgen in de potentiële meerwaarde. Dat betekent regie op de uitrol en een beperking in het aantal plaatsen waar de verrichting wordt uitgevoerd.

Aanbevelingen

Om patiënten optimale kwaliteit van zorg te kunnen bieden is het van groot belang dat het oncologische kwaliteitsbeleid per tumorsoort wordt doorontwikkeld op een multidisciplinair niveau en over de gehele zorgketen. Tevens moet een aantal knelpunten dringend worden aangepakt. In het bijzonder moet worden geïnvesteerd in transparantie over kwaliteit van zorg.

Op basis van haar bevindingen doet de werkgroep de volgende aanbevelingen:

1. Voor alle tumorsoorten moet een multidisciplinair kwaliteitsbeleid worden gerealiseerd met afspraken over niveau van concentratie van zorg, richtlijnen, kwaliteitsnormen, registratie en audit. Voor tumorsoorten waarvoor een of meerdere van deze elementen nog niet zijn opgepakt moeten de verantwoordelijke medische beroepsgroepen actie ondernemen.
2. Doorontwikkeling van de huidige minimum kwaliteitsnormen is noodzakelijk en moet gericht zijn op een set van normen voor de hele keten van diagnostiek en behandeling per tumorsoort. Dit vraagt onder andere om verdere uitwerking van de normen voor de diagnostiek, de radiotherapie en de medische oncologie. Ook normen met betrekking tot de uitkomsten van zorg moeten onderdeel uitmaken van de kwaliteitsnormen.
3. Met betrekking tot de implementatie van de kwaliteitsnormen door de ziekenhuizen is het van belang dat de normen zo expliciet mogelijk zijn gesteld, zodat daadwerkelijke toetsing of wordt voldaan aan de normen mogelijk is.
4. De beroepsverenigingen moeten bij het uitbrengen van kwaliteitsnormen helder definiëren op welke termijn de kwaliteitsnormen door de ziekenhuizen

geïmplementeerd dienen te zijn.

5. Als een ziekenhuis na het verstrijken van deze termijn niet kan voldoen aan de gestelde normen, moet het ziekenhuis hier consequenties aan verbinden door te stoppen met het verlenen van de betreffende zorg. Beroepsverenigingen, de Orde van Medisch Specialististen (OMS), zorgverzekeraars en IGZ spelen een rol bij deze naleving.
6. De bestaande monodisciplinaire uitkomstenregistraties dienen doorontwikkeld te worden naar multidisciplinaire registraties over de gehele keten van zorg.
7. Om betrouwbare korte- en langetermijngegevens over de kwaliteit van zorg te realiseren moet registratie zo veel mogelijk in het primaire zorgproces zijn ingebed (registratie aan de bron). Dit vraagt om het realiseren van standaard verslaglegging voor alle disciplines, aanzienlijke investeringen in ICT voor de ontwikkeling van EPD-systemen die dit kunnen faciliteren, én samenwerking tussen de verschillende veldpartijen die registratie van kwaliteit van zorggegevens uitvoeren.
8. Onafhankelijkheid van de data uit de registraties dient gewaarborgd te zijn. Dit kan door een onafhankelijke toetsing van de kwaliteit van de ingevoerde data.
9. Financiering van het registratieproces voor de nu lopende registraties en de registraties die worden ontwikkeld, dient geborgd te zijn. De huidige structuur waarbij financiering is opgenomen in de DBC-/DOT-tarieven ligt hierbij voor de hand.
10. Zodra er betrouwbare kwaliteitsinformatie beschikbaar is, dient deze door de ziekenhuizen ook publiekelijk beschikbaar gemaakt te worden (op niveau van individuele ziekenhuizen).
11. Bij het vaststellen van de (uitkomst)indicatoren die openbaar gemaakt worden, dient ook specifiek gekeken te worden naar (uitkomst)indicatoren die voor patiënten de meeste toegevoegde waarde hebben. Dit vraagt om samenwerking tussen de medische beroepsgroep, NFK en patiëntenverenigingen bij registratie en interpretatie van kwaliteitsinformatie.
12. Versnippering van kwaliteitsinformatie moet worden voorkomen. Medisch specialisten en patiëntvertegenwoordigers werken daarom bij voorkeur samen, waarbij kwaliteitsinformatie binnen een tumorspecifiek domein verzameld wordt in een gezamenlijk systeem.
13. Voor patiënten moet inzichtelijk worden gemaakt of individuele ziekenhuizen wel of niet voldoen aan de items van de set van kwaliteitsnormen zoals die door de beroepsgroep per tumorsoort zijn gesteld.
14. Het is een verantwoordelijkheid van de wetenschappelijke verenigingen om gezamenlijk met de andere partijen betrokken bij de oncologische zorg een kader te formuleren voor het multidisciplinair kwaliteitsbeleid in de oncologie in Nederland.



In 2010 bracht KWF Kankerbestrijding het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' van de Signaleringscommissie Kanker (SCK) uit. Belangrijke vraag in dit rapport was in hoeverre variatie in de kwaliteit van de zorg een rol speelt in de behandeling van kankerpatiënten in Nederland. Voor het eerst werd op landelijk niveau de variatie in kwaliteit van de oncologische zorg tussen de Nederlandse ziekenhuizen onderzocht. Met behulp van cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) werd de variatie in kwaliteit van zorg in kaart gebracht voor 5 tumorsoorten: borst-, darm-, endeldarm-, long- en blaaskanker. Daarnaast werd geïnterviewd wat er in Nederland landelijk was geregeld met betrekking tot de organisatie van de oncologische zorg – concentratie en spreiding – en wat er aan instrumenten beschikbaar was om de kwaliteit van de zorg te borgen.

De belangrijkste conclusies waren: de zorg in Nederland is van hoog niveau, maar de kwaliteit van de kankerzorg varieert tussen ziekenhuizen en de bandbreedte van die variatie zou verminderd moeten worden. Bovendien werd geconcludeerd dat de noodzakelijke concentratie van oncologische zorg tot dan toe nauwelijks gerealiseerd was. In 2010 waren er slechts binnen een zeer beperkt aantal specialismen en tumorsoorten landelijke afspraken gemaakt over concentratie en spreiding. De publicatie van diverse rapporten over dit onderwerp ten spijt^{1, 2}.

Bovendien ontbrak een duidelijke afstemming tussen het toenemende aantal partijen dat zich vanuit een verschillend perspectief bezighoudt met de oncologische zorg. Het gevolg was de inzet van allerlei kwaliteitsprojecten en indicatoren waarvan de daadwerkelijke bijdrage aan de verbetering van de kwaliteit van zorg onvoldoende duidelijk was.

Om deze situatie te doorbreken formuleerde de werkgroep een set aanbevelingen voor stappen die zouden moeten worden gezet om te komen tot een optimale kwaliteit en organisatie van de oncologische zorg in Nederland. Als belangrijke elementen voor het vermogen te sturen op kwaliteit werden benoemd: concentratie van complexe kankerzorg, kwaliteitsnormen gedefinieerd per tumorsoort (betreffende de infrastructuur, volume, specialisatiegraad en uitkomsten van zorg), multidisciplinair kwaliteitsbeleid en inzicht in de essentiële gegevens over verschillen in het oncologisch zorgproces en de uitkomsten van de kankerzorg tussen ziekenhuizen en zorgverleners (transparantie).

Om ervoor te zorgen dat het rapport ook daadwerkelijk tot verandering zou leiden, formuleerde de werkgroep een concreet actieplan met 4 hoofddoelen (zie kader), met daaraan gekoppeld beoogde proceseigenaren en tijdspaden. In dit actieplan (zie Bijlage B) hadden de beroepsgroepen van medisch specialisten een centrale rol. Hierbij gefaciliteerd door andere partijen in de gezondheidszorg, waaronder de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK), het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), de Orde van Medisch Specialisten (OMS), de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en individuele zorgverzekeraars.

Nu, ruim 3 jaar na publicatie van het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland', is het tijd om de balans op te maken: wat is er bereikt, welke knelpunten zijn er en op welke terreinen moet nog worden geïnvesteerd?

Voor dit rapport is voor een aantal tumorsoorten een uitgebreide analyse verricht naar de variatie in de kwaliteit van zorg. De werkgroep heeft zich hierbij gericht op een aantal minder frequent voorkomende tumoren die relatief onderbelicht zijn gebleven in de recente discussies over kwaliteit van zorg en de mogelijke verbeteringen van het kwaliteitsbeleid: schildklierkanker, wekedelensarcomen en enkele hematologische aandoeningen. Daarnaast is – gelet op de recente ontwikkelingen in behandelmethoden – de kwaliteit van zorg geanalyseerd voor de meer frequent voorkomende tumorsoort prostaatkanker.

Hoofddoelen implementatieplan Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (2010):

1. Beroepsgroepen betrokken bij de oncologische zorg formuleren per tumorsoort welke eisen moeten worden gesteld aan de infrastructuur, het ziekenhuis- of specialistivolume en de specialisatiegraad van instituten en personen betrokken bij de diagnostiek en behandeling van het betreffende tumortype.
2. Beroepsgroepen formuleren per tumortype de toetsingscriteria voor goede oncologische zorg, met daarbij de (case-mix)factoren die hier redelijkerwijs op van invloed zouden kunnen zijn.
3. Beroepsgroepen zorgen voor een landelijke, eenduidige en (deels) gerubriceerde verslaglegging van essentiële zaken uit het zorgproces, zoals het operatie- en pathologieverslag en het verslag van de multidisciplinaire bespreking.
4. Beroepsgroepen zorgen voor een landelijke, eenduidige uitkomstregistratie, case-mix gecorrigeerd, waarbij uitkomsten van zorg continu gemonitord en op korte termijn teruggekoppeld kunnen worden naar de behandelaars (auditing), waarbij een nauwe samenwerking bestaat met de NKR van de Vereniging van Integratie Kankercentra (VIKC) ten behoeve van de langetermijnuitkomsten. Bestaande best practices op het gebied van auditing worden hiervoor gedupliceerd en versneld breed geïmplementeerd.

Referenties

1. *Commissie Taakverdeling oncologische zorg. Kwaliteit en taakverdeling in de oncologie.* Den Haag: Gezondheidsraad, 1993; publicatienr. 1993/01.
2. *Oncologische zorg in Nederland: een pleidooi voor kankercentra. Aanzet tot een landelijke discussie,* NKI-AVL, juni 2004.



Doelstelling

Doel van dit Signaleringsrapport is:

1. Een overzicht geven van de ontwikkelingen in het oncologisch kwaliteitsbeleid die hebben plaatsgevonden sinds de publicatie van het vorige rapport van de werkgroep: 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (2010). Uitgangspunt zijn de daarin geformuleerde aanbevelingen en het actieplan (zie Bijlage B).
2. Gebieden in de kankerzorg traceren waarbinnen nog geen of onvoldoende voortgang is geboekt en aanbevelingen formuleren om de knelpunten op te lossen.
3. Inzicht geven in de kwaliteit en mogelijke variatie op ziekenhuisniveau wat betreft de behandeling van een aantal tumorsoorten dat minder vaak onderwerp van discussie is, maar waarvan wel wordt verwacht dat verdere kwaliteitsverbetering mogelijk is.
4. Een stimulans bieden voor verdere optimalisering van het oncologisch kwaliteitsbeleid in Nederland.

Net als in de eerdere rapportage heeft de werkgroep zich binnen de domeinen van kwaliteit van zorg met name gericht op de effectiviteit van de zorg en de zorgprocessen die daaraan ten grondslag liggen. Hierbij lag de focus op de ziekenhuiszorg. De eerstelijnszorg is buiten beschouwing gelaten. Ook de kosteneffectiviteitsaspecten van de kankerzorg zijn buiten beschouwing gelaten.

Werkwijze

De werkzaamheden bestonden uit 2 onderdelen:

1. Een inventarisatie van de ontwikkelingen in het oncologisch kwaliteitsbeleid sinds het verschijnen van het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (2010). Hiervoor is gebruikgemaakt van openbare informatie, ook is navraag gedaan bij relevante organisaties en/of betrokken medisch specialisten.
2. Een veldonderzoek naar variatie in kwaliteit van oncologische zorg in Nederland bij schildklierkanker, wekedelensarcomen, prostaatkanker en enkele hematologisch-aandoeningen. Voor dit veldonderzoek vormden de gegevens uit de NKR de basis; dit onderzoek heeft plaatsgevonden in samenwerking met IKNL.

Tegelijkertijd met de werkzaamheden van de werkgroep is door IKNL een analyse verricht naar de kwaliteit van de zorg voor 21 andere tumorsoorten. Hierover heeft vanaf de start afstemming plaatsgevonden tussen de werkgroep en IKNL.

Doelgroep rapportage

Dit rapport is bedoeld voor iedereen die landelijk, regionaal of lokaal betrokken is bij het inrichten en verbeteren van de kwaliteit van de oncologische zorg. Dit betreft onder andere klinici, (medische) beroepsverenigingen, zorginstellingen, IKNL, patiëntenorganisaties, beleidsmakers, ministerie van VWS en zorgverzekeraars.



3 Ontwikkelingen in het oncologisch kwaliteitsbeleid in Nederland

3.1 Minimale kwaliteitsnormen vanuit de medische beroepsgroep

In het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (2010) is het belang van het formuleren van kwaliteitsnormen per tumorsoort naar voren gebracht. Deze normen moeten duidelijk maken aan welke minimale kwaliteitsvoorwaarden de oncologische zorg moet voldoen met betrekking tot de aanwezige infrastructuur, volume, specialisatie en uitkomsten van de zorg. Deze kwaliteitsnormen moeten geformuleerd worden per oncologische aandoening en beslaan bij voorkeur de gehele zorgketen van patiënten die met deze oncologische aandoening gediagnosticeerd zijn. Het verlenen van optimale zorg – op maat voor elke patiënt in Nederland – moet het uitgangspunt zijn bij de totstandkoming van deze normen.

In 2010 was een dergelijke set van kwaliteitsnormen slechts beschikbaar voor een beperkt aantal tumorsoorten. In richtlijnen werd soms wel enige aandacht besteed aan één van de kwaliteitsaspecten, maar dit betrof vooral infrastructurale en procesmatige specificaties. Als actiepunt werd daarom geformuleerd:

Beroepsgroepen betrokken bij de oncologische zorg formuleren per tumorsoort welke eisen moeten worden gesteld aan de infrastructuur, het ziekenhuis- of specialistvolume en de specialisatiegraad van instituten en personen betrokken bij de diagnostiek en behandeling van het betreffende tumortype.

Hieraan werd een tijdsperiode van 1 jaar gekoppeld waarin de werkgroep dit actiepunt in gang gezet zou willen zien.

Sinds 2010 zijn er voor een groot aantal tumorsoorten kwaliteitsnormen geformuleerd (zie Tabel 1). De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVVH) heeft hier een belangrijke voortrekkersrol in genomen met de benoeming van minimale kwaliteitsnormen voor een groot aantal chirurgische behandelingen. Onder andere werd een minimale volumenorm ingesteld van 20 resecties per jaar per ziekenhuis voor long-, slokdarm-, maag-, alvleesklier-, en endeldarmkanker. Eind 2010 publiceerde de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) een eerste versie kwaliteitsnormen voor de behandeling van blaaskanker met onder andere een minimale volumenorm van 10 cystectomieën per jaar per ziekenhuislocatie. Aanleiding daarvoor waren de uitkomsten van het onderzoek gepresenteerd in het vorige Signaleringsrapport over de kwaliteitsverschillen in de behandeling van blaaskanker tussen Nederlandse ziekenhuizen. Daarbij bleek dat de postoperatieve sterfte gerelateerd was aan het ziekenhuisvolume. Tevens heeft de NVU kwaliteitsnormen opgesteld voor prostaat-, niercel-, penis- en testiskanker. Vanuit de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG) zijn in 2012 de kwaliteitsnormen voor de behandeling van ovarium-, cervix-, endometrium- en vulvakanker verder aangescherpt, waarbij onder andere een minimale volumenorm van 20 is ingesteld voor de chirurgische behandeling.

Bovengenoemde kwaliteitsnormen zijn veelal vanuit een monodisciplinair perspectief geformuleerd. De Stichting ONCologische Samenwerking (SONCOS) – het samenwerkingsverband tussen de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO), de Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO) en de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) – heeft vervolgens het initiatief genomen om te komen tot een multidisciplinaire normering. In december 2012 heeft SONCOS een normeringsdocument uitgebracht waarin een eerste stap is gezet naar multidisciplinaire normen. In de SONCOS-normering zijn algemene voorwaarden opgenomen met betrekking tot informatie en organisatie, faciliteiten, therapie en onderzoek waaraan een ziekenhuis moet voldoen om optimale oncologische zorg te kunnen bieden. Daarnaast zijn er specifieke normen per tumorsoort opgesteld (zie Tabel 1).

Tabel 1: Overzicht van kwaliteitsnormen per aandoening geformuleerd door de medische beroepsgroep.

Tumorsoorten	Kwaliteitsnormen	Opmerkingen	
		<i>monodisciplinair</i>	<i>multidisciplinair</i>
Alvleesklier en galweg	NVH (2011)	SONCOS	
Borst	NVH (2011), NABON (2008)	SONCOS	
Bijnier	NVH (2011)	SONCOS	
Bot & weke delen	NVH (2011)	SONCOS	
Darm	NVH (2011)	SONCOS	met aanscherping in 2012
Lever	NVH (2011)	SONCOS	
Long	NVH (2011)	SONCOS	
Maag	NVH (2012)	SONCOS	met aanscherping in 2013
Slokdarm	NVH (2011)	SONCOS	
Schildklier	NVH (2011)	SONCOS	
Peritoneale metastasering	NVH (2012)	SONCOS	
Huid		SONCOS	
Blaas	NVU (2010)		met update in 2013
Prostaat	NVU (2012)		
Zaadbuis	NVU (2013)	SONCOS	
Niercel	NVU (2013)	SONCOS	
Penis	NVU (2013)		
Baarmoederhals	NVOG	SONCOS	met aanscherping in 2012
Baarmoederslijmvlies	NVOG	SONCOS	met aanscherping in 2012
Eierstok	NVOG	SONCOS	met aanscherping in 2012
Vulva	NVOG	SONCOS	met aanscherping in 2012
Bloed- en lymfeklier	HOVON (2008)		echelonneringsmodel; met aanscherping in 2011
Hoofd- hals		NWHHT (2004)	met aanscherping in 2010
Hersenen; hypofyse tumoren	NVVN (2008)		NVVN-normen momenteel in revisie
Hersenen; hooggradige gliomen	NVVN (2007)	LWNO (i.o.)*	NVVN-normen momenteel in revisie

i.o. = in ontwikkeling * publicatie begin 2014 verwacht

Bronnen: NVH Normering Chirurgische Behandelingen 3.0, Multidisciplinaire normering Oncologische Zorg in Nederland versie december 2012, Kwaliteitsnormen Radiotherapie in Nederland versie 2.1, NVU Kwaliteitsnormen blaas-, niercel-, penis-, prostaat- en testiscarcinoom, centralisatie hoofd-hals oncologische zorg in Hoofd-hals journaal 43 van november 2010, Nota Stijgbeugel versie 1.0, mei 2012 en Nota organisatie van de gynaecologisch oncologische zorg, deel II, versie 2.0, mei 2012.

De normenset is bovendien aangevuld door de Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen (NVMDL), de NVOG en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), waardoor de set nu vrijwel de gehele oncologie beslaat. Voor de urologische tumoren zijn – vooralsnog – alleen normen opgenomen voor testiskanker en de systemische behandeling van niercelkanker.

Met de SONCOS-normering is een eerste stap gezet om ook voor de radiotherapeutische en systemische behandeling te komen tot kwaliteitsnormen per tumorsoort. Het is belangrijk hier in de nabije toekomst vervolg aan te geven, waarbij ook aspecten als specialisatie, differentiatie en volume per instituut worden benoemd. De algemene kwaliteitsnormen voor de radiotherapie – opgesteld door de NVRO in 2011 – zijn integraal opgenomen in de SONCOS-normering. Het formuleren van tumorspecifieke normen voor de radiotherapie is een belangrijke vervolgstap die gezet zou moeten worden.

Ook voor de tumorsoorten waarvoor al langere tijd afspraken gelden ten aanzien van de organisatie van de zorg en de zorg al voor 2010 geconcentreerd was in een beperkt aantal centra, zijn de kwaliteitscriteria verder uitgewerkt en aangescherpt door de betrokken medische beroepsgroepen. Dit betreft onder andere: hoofd-halsoncologie, neuro-oncologie, hemato-oncologie en kinderoncologie. Voor de hoofd-halsoncologie zijn de criteria voor de hoofd-hals oncologische centra in 2010 verder aangescherpt door de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren (NWHHT)¹. Binnen de neuro-oncologie zijn door de Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie (LWNO) in samenwerking met de patiëntenvereniging multidisciplinaire kwaliteitsnormen opgesteld voor diagnostiek, behandeling en begeleiding van patiënten met een glioom. Dit document wordt binnenkort ter goedkeuring aangeboden aan de betrokken medisch-specialistische wetenschappelijke verenigingen en na goedkeuring in 2014 gepubliceerd en toegevoegd aan de SONCOS-normen. De kwaliteitsnormen voor de chirurgische behandeling van hooggradige gliomen en hypofysetumoren worden momenteel gereviseerd door de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVVN).

De stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland (HOVON) heeft in 2011 de criteria voor de echelonnering verder aangescherpt, inclusief minimale volumenorm van 10 patiënten met acute leukemie per jaar. Deze echelonnering betreft nu nog uitsluitend de hemato-oncologische zorg voor patiënten die deelnemen aan klinische studies (dit betreft een deel van de patiënten met een hemato-oncologische aandoening), maar het streven is om dit uit te breiden naar de zorg voor patiënten buiten studieverband.

De gespecialiseerde kinderoncologische zorg in Nederland – die momenteel is geconcentreerd in 7 centra voor kinderoncologie en allogene stamceltransplantatie – wordt in 2016 ondergebracht in één nationaal kinderoncologisch centrum.

Voor de ondersteunende disciplines – de pathologie en de radiologie – zijn er algemene kwaliteitsnormen beschikbaar, maar nog geen oncologie- of tumorspecifieke normen. In de huidige SONCOS-normering ontbreekt nog een nadere invulling van de rol van radiologen en pathologen. Mede gezien het feit dat behandelingen steeds meer worden afgestemd op de unieke kenmerken van een tumor en het tumorsubtype, is de verdere ontwikkeling van kwaliteitsnormen met betrekking tot de pathologie, radiologie en nucleaire geneeskunde gewenst.

Voor de diagnostiek is wel al een aantal andere belangrijke stappen gezet die de kwaliteit van de oncologische zorg verder kunnen optimaliseren. Vanuit het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA) zijn voor de veelvoorkomende tumoren pro-formaverslagen ontwikkeld (protocollaire verslaglegging). Dit bevordert compleetheid van het pathologieverslag en standaardisatie. Gebruik van deze pro-formaverslagen is echter nog op vrijwillige basis. Daarnaast zijn er landelijk dekkende pathologiepanels opgezet voor melanomen, lymfomen en wekedelensarcomen. De experts in deze panels ondersteunen en toetsen de soms complexe beoordelingen op het gebied van deze tumoren.

Ook voor de radiologie is uniformering van verslaglegging een aandachtspunt. De Nederlandse Vereniging voor Radiologie (NVVR) werkt aan gestructureerde verslaglegging binnen de oncologie op landelijk niveau. Daarbij gaat de aandacht in eerste instantie uit naar colorectale tumoren. Tevens is er aandacht voor de harmonisering van protocollen voor de uitvoering van medische beeldvorming.

In de huidige normeringen zijn normen met betrekking tot de uitkomsten van de zorg nog de ontbrekende factor. Alleen de *NABON Breast Cancer Audit* (NBCA) en de NVU hebben uitkomstnormen geformuleerd, bijvoorbeeld voor het percentage irradicale resecties bij borstsparende operaties bij borstkanker (norm < 20%) en voor de 30-dagenmortaliteit bij radicale cystectomieën (norm < 6%). Voor beide uitkomsten wordt er gecorrigeerd voor case-mix tussen ziekenhuizen. Op dit aspect is een doorontwikkeling van de huidige kwaliteitsnormen gewenst. De klinische uitkomstenregistraties moeten hier richting aan geven, aangezien voor veel uitkomsten nog niet bekend is waar het optimum ligt. Na enkele jaren meten wordt dit duidelijk en kunnen er uitkomstnormen gesteld worden.

De verantwoordelijkheid voor de implementatie van de minimum kwaliteitsnormen die door de wetenschappelijke verenigingen zijn gesteld, ligt bij de individuele ziekenhuizen; zowel bij het management als de medisch specialisten die er werkzaam zijn. Voor deze implementatie wordt over het algemeen een implementatietermijn van één jaar na publicatie gehanteerd. Deze implementatietermijn is tot stand gekomen in een overleg tussen de beroepsverenigingen, zorgverzekeraars en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Ziekenhuizen die niet voldoen aan de normen voor behandeling van een bepaalde tumorsoort staan voor de keuze maatregelen te treffen, zodat ze binnen afzienbare tijd alsnog aan de gestelde normen voldoen, of te stoppen met de betreffende behandeling. In dit proces kunnen zorgverzekeraars een belangrijke sturende rol spelen middels hun inkoopbeleid. Door de zorgverzekeraars is in ZN-verband afgesproken dat er in principe niet wordt ingekocht onder de kwaliteitsnormen zoals die zijn gesteld door de medische beroepsgroep. De beroepsgroep zelf kan via de wetenschappelijke verenigingen eveneens de implementatie van kwaliteitsnormen en -registratie bevorderen. De wetenschappelijke verenigingen voeren veelal een geïntegreerd kwaliteitsbeleid waarin verschillende kwaliteitsinstrumenten gecombineerd zijn, zoals opleiding, certificering, normering, kwaliteitsregistratie, audit en visitatie. Wanneer uit de kwaliteitsregistratie of tijdens een visitatie blijkt dat een ziekenhuis niet voldoet aan de geldende structuur-, proces- of uitkomstnormen, kan de wetenschappelijke vereniging de medisch specialisten daarop aanspreken en een audit of (extra) visitatie uitvoeren met zwaarwegende adviezen aan de vakgroep en/of ziekenhuisdirectie. Belangrijk is dat de wetenschappelijke

verenigingen betrokken bij de oncologische zorg hun kwaliteitsbeleid op elkaar afstemmen en inzetten om de zorg voor kankerpatiënten te verbeteren. Voor nieuwe initiatieven, zoals zelfstandige behandelcentra (ZBC's) die oncologiepatiënten behandelen, zijn dezelfde minimale voorwaarden van toepassing als voor de reguliere ziekenhuizen. Met IGZ is afgesproken dat één jaar na de start van deze behandelcentra wordt geëvalueerd of zij aan de minimale kwaliteitsnormen voldoen.

In het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' uit 2010 is aangegeven dat de NFK en de patiëntenverenigingen belangrijke partners zijn van de beroepsverenigingen als het gaat om verbetering van de kwaliteit van de oncologische zorg. Zij zouden in gezamenlijk overleg moeten definiëren wat kwalitatief hoogstaande zorg is, waarbij patiëntenpreferenties een belangrijke rol spelen. Vanuit de NFK en de patiëntenverenigingen zijn inmiddels kwaliteitscriteria voor de zorg vanuit patiëntenperspectief ontwikkeld². Naast een set algemene kwaliteitscriteria voor de oncologische zorg, zijn er aandoeningspecifieke kwaliteitscriteria ontwikkeld. Aan de hand van deze kwaliteitscriteria zijn voor borstkanker, colorectale tumoren, prostaatkanker en de hemato-oncologie minimale voorwaarden voor de zorg opgesteld. Tevens zijn er normen voor goede stomazorg opgesteld door de Nederlandse Stomavereniging. Deze minimale voorwaarden zijn afgestemd met de beroepsverenigingen van medisch specialisten en verpleegkundigen. In aandoeningspecifieke patiëntenwijzers is voor patiënten en publiek inzichtelijk of ziekenhuizen wel of niet voldoen aan deze minimale voorwaarden (zie ook paragraaf 3.4).

3.2 Organisatie van de oncologische zorg; concentratie en spreiding

Gezien het feit dat de zorg voor eigenlijk alle tumorsoorten multidisciplinair is en ketenzorg vereist, is voor elke tumorsoort een zekere mate van concentratie van de zorg gewenst. Hierbij kan de mate van concentratie verschillen, afhankelijk van de tumorsoort en de complexiteit van – onderdelen van – de behandeling.

In 2010 was concentratie van zorg slechts geregeld voor een beperkt aantal – weinig voorkomende – tumoren (hoofd-hals, gynaecologie, hematologie, hersenen, bot, kinderoncologie). Als gevolg van de recente kwaliteitsnormen van de medische beroepsverenigingen is concentratie van zorg voor een aantal andere tumorsoorten op gang gekomen. In ieder geval op onderdelen van de behandeling, veelal het chirurgisch deel. De mate van concentratie is het grootst voor de laagvolume-behandelingen/weinig voorkomende tumoren (waarvoor tot dusver geen afspraken voor concentratie waren gemaakt of kwaliteitsnormen waren benoemd). Een nieuwe impuls tot concentratie vindt nu plaats voor de medicamenteuze behandeling van het gevorderd stadium melanoom met specifieke 'dure geneesmiddelen'. De minister van VWS heeft besloten een beperkt aantal ziekenhuizen toestemming te geven deze middelen voor te schrijven en toe te dienen. Deze ontwikkeling is interessant gezien de precedentwerking die ervan uitgaat voor het grote aantal 'dure geneesmiddelen' dat de komende jaren verwacht wordt.

Op basis van een uitvraag bij de individuele ziekenhuizen door ZN is de verschuiving in Tabel 2 en Figuren 1A-E in beeld gebracht voor de chirurgische behandeling van maag-, slokdarm-, alvleesklier- en spier-invasieve blaaskanker en wekedelensarcomen. Voor elk van de tumorsoorten is een aantal van de ziekenhuizen na publicatie van de betreffende normen gestopt met het aanbieden van de chirurgische behandeling. Met name voor de weinig voorkomende tumoren betreft het een substantieel deel van de ziekenhuizen (maag 48% van de ziekenhuizen gestopt, alvleesklier 38% en weke delen 46%). Voor slokdarmkanker is de mate van concentratie iets beperkter (15% van de ziekenhuizen gestopt). Dit komt omdat voor 2011 al een minimum volume van 10 slokdarmresecties per jaar van kracht was, waardoor concentratie inmiddels in gang was gezet. Voor maagkanker is het minimum volume in januari 2013 van 10 naar 20 chirurgische behandelingen per jaar verhoogd. Hierdoor zal een nog verdergaande concentratie ontstaan dan in Figuur 1 in beeld is gebracht. In juni 2013 berichtte ZN al dat ook voor de operatieve behandeling van prostaat-, eierstok- en endeldarmkanker een aantal ziekenhuizen heeft besloten deze zorg niet meer aan te bieden omdat ze niet aan de recent gestelde minimale kwaliteitsnormen voldeden.

Tabel 2: Minimum kwaliteitsnormen leiden tot concentratie van zorg.

De gegevens zijn gebaseerd op een uitvraag door Zorgverzekeraars Nederland bij de individuele ziekenhuizen en betreffen de situatie in 2011. De uitvraag, uitgevoerd in 2012 op niveau van ABG-code, betrof de gehele set aan normen voor de operatieve ingreep van de verschillende tumorsoorten. Van de verschillende kwaliteitselementen is het volumecriterium in de meeste gevallen van doorslaggevende betekenis geweest in het besluit te stoppen met verlenen van een bepaalde behandeling. De kwalitatieve normen werden vrijwel overal gehaald. Geen aanbod = ziekenhuizen die op het moment van de inventarisatie de betreffende zorg niet leverden. Voldoet aan norm = ziekenhuizen die voldoen aan de minimum kwaliteitsnormen. Gestopt = ziekenhuizen die in de periode na het verschijnen van de betreffende kwaliteitsnormen zijn gestopt (en dus niet al voorafgaand aan verschijning van de norm. Bron: Zorgverzekeraars Nederland.

	Slokdarm	Maag	Alvleesklier	Blaas	Weke delen
Gestelde volumennormen	20 (NVVH, jan. 2011)	10 (NVVH, juni 2012)*	20 (NVVH, jan. 2011)	10 (NVU, 2010)	10 (NVVH, sept. 2011)
Geen aanbod	64	37	59	22	38
Voldoet aan norm	23	28	20	52	28
Gestopt	4	26	12	17	24
% gestopt	15%	48%	38%	25%	46%
Aantal ingrepen per instelling					
< 10	-	1	-	3	4
10- 15	-	9	2	14	5
15- 20	-	9	2	16	5
20 - 25	10	5	2	6	6
> 25	13	4	14	13	8

* Voor maagcarcinoom is de volumennorm in januari 2013 omhoog gebracht van 10 naar 20 chirurgische behandelingen per jaar.

Voorgaande laat zien dat normstelling via het kwaliteitsbeleid van de wetenschappelijke verenigingen aantoonbaar leidt tot concentratie van zorg. De verwachting is dat de totale set aan normen zoals die per tumorsoort zijn vastgelegd in de SONCOS-normering (2012) verdere concentratie tot gevolg zal hebben. Deze consequenties van de SONCOS-normering zijn recent in kaart gebracht door IKNL.



Figuur 1A-E. Minimum kwaliteitsnormen leiden tot concentratie van zorg.

Het betreft de volumegegevens voor de operatieve behandeling over 2011. De gegevens zijn gebaseerd op een uitvraag door Zorgverzekeraars Nederland bij de individuele ziekenhuizen. Deze uitvraag, uitgevoerd in 2012 op niveau van ABG-code, betrof de gehele set aan normen voor de operatieve ingreep van de verschillende tumorsoorten. De kwalitatieve normen werden vrijwel overal gehaald. Een aantal ziekenhuizen zit onder de volumenorm, maar wordt toch aangemerkt als 'voldoet aan norm'. Deze ziekenhuizen hebben een voldoende onderbouwd plan gepresenteerd waarmee aannemelijk is gemaakt dat binnen een jaar het vereiste volume gehaald zal worden – meestal doordat een naburig ziekenhuis is gestopt met de betreffende zorg en deze patiënten worden doorverwezen. 'Gestopt' betreft ziekenhuizen die in de periode na het verschijnen van de betreffende minimum kwaliteitsnorm zijn gestopt en niet al voorafgaand aan verschijning van de norm. Bron: Zorgverzekeraars Nederland.

De analyses in het rapport Kankerzorg in Beeld van het IKNL laten echter ook zien dat de (chirurgische) behandeling van verschillende weinigvoorkomende tumorsoorten in 2011 in zeer lage volumes werden uitgevoerd. Specifiek worden genoemd: hepatocellulair carcinoom, galweg-, galblaas-, nier-, zaadbal- en neuro-endocriene tumoren³. Het is van belang dat ook voor de behandeling van deze kankersoorten een bepaalde mate van concentratie plaatsvindt.

De beroepsgroep zelf heeft hierin een belangrijke rol. Zij kan concentratie in gang zetten door het formuleren of verder aanscherpen van minimum kwaliteitsnormen. Ook het genereren van meer inzicht in de huidige – variatie in de – kwaliteit van de geleverde zorg tussen ziekenhuizen in Nederland kan een onderbouwing geven voor het (verder) concentreren van de zorg. Uitkomstenregistraties, maar ook diepte-onderzoek naar de redenen voor verschillen in kwaliteit van zorg, zijn hiervoor zeer relevant. Tevens kan geleerd worden van de wijze waarop de zorg in andere landen is georganiseerd en de behandelresultaten die in die landen worden bereikt.

De werkgroep constateert dat er op regionaal niveau steeds intensievere samenwerkingsverbanden ontstaan tussen ziekenhuizen. Dit wordt ingegeven doordat patiënten voor hun totale behandeltraject vaak in meerdere zorginstellingen worden behandeld. Deze tendens wordt verder versterkt doordat een aantal behandelingen, als gevolg van de recente kwaliteitsnormen, nog maar in een beperkt aantal ziekenhuizen mag worden uitgevoerd. Een dergelijke regionale netwerkvorming vraagt ook om de ontwikkeling van kwaliteitsnormen op netwerkniveau: normen waaraan het geheel van betrokken behandelaars in de behandelketen moet voldoen. Voor het beoordelen van de kwaliteit van de zorg zijn dan ook indicatoren noodzakelijk die de kwaliteit van de *samenwerking* binnen de keten in beeld brengen.

3.3 Kwaliteitsregistraties en auditing

In 2010 werd geconstateerd dat in Nederland veel essentiële gegevens, voor het verlenen van spiegelinformatie aan instellingen en zorgverleners betrokken bij de kankerzorg, onvoldoende beschikbaar waren. Hier zou prioriteit aan gegeven moeten worden en als actiepoint werd daarom geformuleerd:

Beroepsgroepen zorgen voor een landelijke, eenduidige uitkomstregistratie, case-mix gecorrigeerd, waarbij uitkomsten van zorg continu gemonitord worden en op korte termijn teruggekoppeld kunnen worden naar de behandelaars (auditing), waarbij een nauwe samenwerking bestaat met de NKR van de VIKC ten behoeve van de langetermijnuitkomsten. Bestaande best practices op het gebied van auditing worden hiervoor gedupliceerd en versneld breed geïmplementeerd.

Een periode van 2 jaar werd gegeven waarin de werkgroep deze acties in gang gezet zou willen zien. In het kader op pagina 33 wordt het concept van kwaliteitsregistraties en auditing nader toegelicht. In het kader op pagina 35 wordt de NKR nader toegelicht.

Stand van zaken 2013

De werkgroep constateert dat op dit vlak grote vooruitgang is geboekt. In 2010 was er alleen voor colorectale tumoren een landelijke kwaliteitsregistratie ingericht, met terugkoppeling op ziekenhuisniveau. In navolging van deze registratie zijn er

in de afgelopen periode voor diverse andere tumorsoorten kwaliteitsregistraties gestart naar het format van de *Dutch Surgical Colorectal Audit* (DSCA). Inmiddels is het *Dutch Institute for Clinical Auditing* (DICA) opgericht als overkoepelende organisatie voor het faciliteren van *clinical audits*. DICA biedt een generieke infrastructuur om kwaliteit van zorg betrouwbaar te kunnen meten, waarbij een continue webbased terugkoppeling aan de behandelaars in de ziekenhuizen wordt gegeven. Bovendien worden indicatoren benoemd voor externe verantwoording (transparantie). DICA werkt hierbij in toenemende mate samen met IKNL om de registratielast zoveel mogelijk te beperken, data te valideren en een verbinding te maken met de langetermijntuitkomsten.

Zie voor een overzicht van registraties Tabel 3. In eerste instantie zijn registraties voor de veelvoorkomende tumoren (borst-, long-, colorectale en prostaattumoren) ontwikkeld en opgestart, en daarnaast ook voor blaastumoren. Recent zijn daar ook registraties voor een aantal andere weinig voorkomende tumoren bijgekomen, waaronder een registratie voor maag- en slokdarmkanker en een registratie voor alvleesklierkanker, levermetastasen en gevorderd melanoom. Daarnaast zijn registraties in ontwikkeling voor gynaecologische tumoren en hoofd-halstumoren. Voor de hemato-oncologische aandoeningen wordt verkend of de multiregionale Pharos-registratie kan worden uitgebreid naar een landelijke registratie.

Kwaliteitsregistraties

Het primaire doel van kwaliteitsregistraties in de oncologie is het verbeteren van de zorg voor kankerpatiënten, doordat verschillen in zorgprocessen en uitkomsten tussen zorgverleners inzichtelijk worden. Doordat zorgverleners feedback krijgen over de essentiële kwaliteitsaspecten van hun zorgproces, afgezet tegen een landelijke benchmark, ontstaat een krachtige verbeterprikkel. Daarnaast is kwaliteitsmeting van belang voor het afleggen van verantwoording over de geleverde zorg aan patiënten en hun verenigingen, zorgverzekeraars, IGZ en het publiek. Door het sturen op betrouwbare kwaliteitsinformatie ontstaat betere kwaliteit van zorg voor de patiënt.

Een goede kwaliteitsregistratie voldoet aan de volgende criteria: (1) zorgverleners en patiënten definiëren gezamenlijk welke kwaliteitsaspecten betekenisvol zijn en zijn direct betrokken bij de duiding van de resultaten; (2) er zijn eenduidige inclusiecriteria en alle patiënten die daar aan voldoen worden geregistreerd; (3) er is een snelle feedbackloop (audit) zodat verbeterprocessen worden aangejaagd; (4) uitkomsten van zorg worden voor case-mix en toevalsvariatie gecorrigeerd; (5) de dataset wordt regelmatig geëvalueerd en volgt de veranderingen in de zorg.

Kwaliteitsgegevens worden bij voorkeur systematisch en éénmalig aan de bron verzameld voor meervoudig gebruik. Betrokkenheid van zorgverleners bij het registratieproces, de accordering en interpretatie van gegevens, bevordert de kwaliteitscultuur en kwaliteitscyclus (PDCA-cyclus) in de ziekenhuizen. Een periodieke bespreking van de resultaten binnen het behandelteam, maar ook met de ziekenhuisdirectie of in de regio, kan leiden tot oplossingen voor knelpunten in de zorg. Kwaliteitsregistratie is bij voorkeur landelijk ingebed in het kwaliteitsbeleid van de wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten. Informatie uit de kwaliteitsregistraties kan leiden tot aanpassing van richtlijnen, aanscherping van kwaliteitsnormen en 'underperformers' kunnen in een kwaliteitsvisiteatie geholpen worden met concrete aanbevelingen voor de verbetering van de door hen geleverde zorg.

Een kwaliteitsregistratie in de oncologie omvat bij voorkeur de gehele multidisciplinaire zorgketen en meet uitkomsten die er daadwerkelijk toe doen voor patiënten. Door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROM's) zijn complementair aan de gegevens in de kwaliteitsregistratie en worden bij voorkeur in 1 systeem verzameld.

DICA en IKNL werken voor wat betreft de oncologische registraties samen en streven naar een gecombineerd systeem dat voor verschillende doelen gebruikt kan worden: snelle terugkoppeling voor kwaliteitsverbetering en externe kwaliteitscontroles voor de korte termijn. Vervolgens gerichte kwaliteitsverbetering in instellingen, regionale samenwerkingsverbanden en bijvoorbeeld richtlijnontwikkeling en epidemiologie voor de langere termijn.

Bijdrage aan kwaliteitsverbetering

Met een aantal van de lopende registraties zijn al belangrijke resultaten geboekt door de auditingcyclus die is gekoppeld aan de registratie. Zo laat DSCA zien dat het

Tabel 3: Overzicht van kwaliteitsregistraties.

Indicatie	Initiatief	Status	Opzet	Auditstructuur	Onderdeel zorgketen
Darmkanker (DSCA)	NVCO*, NVGIC*, DCCG	lopend	mono	ja	chirurgie
Borstkanker (NBCA)	NVCO*, NABON	lopend	multi	ja	diagnostiek en behandeling
Maag- en slokdarmkanker (DUCA)	DOCG, DGCG	lopend	mono	ja	chirurgie
Longchirurgie (DLSA)	NVvL	lopend	mono	ja	chirurgie
Melanoom (DMTR)	NVMO, Win-O	lopend	mono	ja	systemische therapie
Alveesklierkanker (DPCA)	DPCG	lopend	mono	ja	chirurgie
Leverchirurgie (DHBA)	Werkgroep Leverchirurgie*	lopend	mono	ja	chirurgie
Longkanker-radiotherapie (DLRA)	LPRL	lopend	mono	ja	radiotherapie
Blaaskanker	NVU	lopend	mono	nee	chirurgie
Prostaatkanker	NVU	lopend	mono	nee	chirurgie
Hemato-oncologie	HOVON NVvH	in ontwikkeling	mono	nee	
Cynaecologische oncologie (DGOA)	NVOG	in ontwikkeling	multi	in ontwikkeling	
Gastro-enterologie endoscopie (DGEA)	NVMDL	in ontwikkeling		in ontwikkeling	
Hoofd-halstumoren	NWHHT	in ontwikkeling	multi	in ontwikkeling	diagnostiek en behandeling
Gliomen en hypofysetumoren (QNRS)	NVVN	lopend	mono	nee	chirurgie

*NVCO, NVGIC, NVvL en de werkgroep Leverchirurgie zijn onderverenigingen van de NVvH.

DGCG = Dutch Gastric Cancer Group, DGEA = Dutch Gastroenterology Endoscopy Audit, DGOA = Dutch Gynaecological Oncology Audit, DLRA = Dutch Lung Radiotherapy Audit, DLSA = Dutch Lung Surgery Audit, DMTR = Dutch Melanoma Treatment Registry, DOCG = Dutch Oesophageal Cancer Group, DPCA = Dutch Pancreatic Cancer Audit, DPCG = Dutch Pancreatic Cancer Group, DSCA = Dutch Surgical Colorectal Audit, DUCA = Dutch Upper GI Cancer Audit, NBCA = NABON Breast Cancer Audit, NVCO = Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie, NVGIC = Nederlandse Vereniging voor Gastro-intestinale Chirurgie, NVvH = Nederlandse Vereniging voor Hematologie, NVVN = Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie, QNRS = Quality Registry Neuro Surgery.

percentage irradicale resecties fors is afgenomen ten opzichte van 2009 (colon: 4.6% naar 3%, rectum: 14% naar 8%). De mortaliteit onder patiënten met darmkanker daalde van 4% naar 3.2% en onder de patiënten met endeldarmkanker van 2.4% naar 1.5%⁴.

Acties voor de nabije toekomst

Voor een aantal weinig voorkomende tumoren zijn nog geen registraties beschikbaar. Het is van belang dat ook voor deze tumoren registraties worden opgezet. Dit geldt onder andere voor wekedelen- en bottumoren, endocriene tumoren/schildklierkanker, hersentumoren en een aantal urologische tumoren. De medische beroepsgroepen betrokken bij de zorg voor patiënten met deze tumoren zouden hiertoe het initiatief moeten nemen.

Om tot optimale kwaliteitsregistraties te komen is het noodzakelijk dat er in de komende periode wordt ingezet op verdere doorontwikkeling van de bestaande registraties. Hierbij is een aantal aandachtspunten te benoemen.

De kwaliteitsregistraties beslaan bij voorkeur het gehele zorgproces. Dit betekent dat er over het totale traject van diagnostiek en behandeling een set van kwaliteits-indicatoren moet worden vastgesteld. Deze worden samen met de uitkomsten van de zorg geregistreerd. Gezien de hoeveelheid betrokken specialismen hoort dit soort registraties multidisciplinair te zijn. Op dit moment is dat nog zelden het geval. De meeste registraties betreffen het chirurgisch domein en zijn monodisciplinair van opzet. Alleen de NBCA is multidisciplinair opgezet en beslaat de gehele zorgketen van diagnostiek en behandeling. Het is zaak dat ook de andere bestaande registraties worden uitgebreid naar de multidisciplinaire zorg en ketenzorg.

Naast inzicht in de kortetermijnuitkomsten van een behandeling (bijvoorbeeld sterfte binnen 30 dagen na operatie, complicaties en percentage tumorvrije snijvlakken) is ook behoefte aan meer inzicht in de uitkomsten van de behandeling op de lange termijn, zoals terugkeer van de ziekte (recidieven) en overleving. Een deel van de langetermijngegevens, waaronder overleving, wordt al sinds 1989 verzameld in de NKR, maar hierin ontbreken nog gegevens zoals recidieven en de behandeling daarvan. Door verdere uitbouw van de NKR en koppeling met de

Nederlandse Kankerregistratie

Sinds 1989 beschikt Nederland over een database met betrouwbare, objectieve gegevens over de incidentie, prevalentie, overleving en sterfte van alle gevallen van kanker; de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De database wordt gebruikt voor epidemiologisch onderzoek, klinische studies en voor onderzoek naar de kwaliteit van zorg. De gegevens zijn ook beschikbaar voor het evalueren van screening, oncologische richtlijnen en het ontwikkelen van beleid door zorginstellingen en de overheid. De NKR wordt beheerd door IKNL. De gegevens betreffen de patiënt, tumorkenmerken, diagnostiek, behandeling en follow-up en worden door speciaal opgeleide registratiemedewerkers in de ziekenhuizen verzameld op basis van informatie in het medisch dossier. Zij hebben hiervoor toestemming van de specialisten en de ziekenhuizen. De registratiemedewerkers registreren de gegevens van alle patiënten met kanker die in een ziekenhuis zijn opgenomen of van wie de ziekte door middel van weefselonderzoek is vastgesteld. Zo wordt ruim 95% van alle gevallen van kanker in Nederland geregistreerd in de NKR. De registratie betreft een tumorregistratie, wat betekent dat er van een patiënt meer tumoren in de registratie kunnen voorkomen. Eens per jaar wordt de NKR gekoppeld aan de gegevens van de Gemeentelijke basisadministratie (GBA) om zo de vitale status te bepalen.

klinische registraties kan meer inzicht in de langetermijntuitkomsten in relatie tot de kortetermijntuitkomsten worden verkregen. Op deze manier kan ook over de kwaliteit van behandelingen voor tumoren in een gevorderd stadium of bij recidieven inzicht worden verkregen. Deze behandelingen gaan vaak gepaard met veel bijwerkingen en hebben bovendien een beperkte kans op succes. Daarom is het van belang dat ook voor de dit type behandelingen kwaliteitsregistraties worden ontwikkeld, bij voorkeur gekoppeld aan de bestaande registraties. Als voorbeeld kan genoemd worden de recent gestarte *Dutch Melanoma Treatment Registry* (DMTR), waarin de behandeling van patiënten met gevorderd melanoom wordt geëvalueerd, zowel wat betreft de kwaliteit van de (medicamenteuze) behandeling als de kosteneffectiviteit van de nieuwe (dure) geneesmiddelen.

Een belangrijk aandachtspunt is de manier waarop de klinische gegevens worden geregistreerd. Op dit moment verloopt een groot deel van de gegevensverzameling niet via het primaire zorgproces, maar via additionele registraties. Idealiter zou er éénmalige registratie aan de bron moeten plaatsvinden, geïntegreerd in het primaire zorgproces. Indien de verslaglegging op digitale en gestandaardiseerde wijze plaatsvindt, kunnen de essentiële gegevens uit het zorgproces afgeleid worden voor kwaliteitsdoeleinden zoals auditing. Ondanks de introductie van digitale statusvoering (elektronische patiëntendossiers, EPD's) in vrijwel elk ziekenhuis in Nederland in de afgelopen jaren, vindt er nauwelijks gerubriceerde of landelijk gestandaardiseerde verslaglegging met gebruik van uniforme definities plaats. Dit is een gemiste kans. Wanneer landelijk consensus kan worden bereikt over gestandaardiseerde operatie-, radiologie- en pathologieverslagen, dan vermindert dit de registratielast voor de kwaliteitsregistraties aanzienlijk. De landelijke audits en de betrokken beroepsverenigingen kunnen een centrale rol spelen bij het ontwikkelen van gestandaardiseerde formats voor verslagen. De datasets zoals die worden gebruikt in de kwaliteitsregistraties dienen vervolgens geïntegreerd te worden in de EPD's van de ziekenhuizen. Een uitdaging ligt hierbij in het komen tot een minimale dataset waarin de gegevens besloten liggen die essentieel worden geacht voor de toetsing van de kwaliteit van zorg. Bovendien dienen EPD-systemen zodanig ingericht te worden dat gestandaardiseerde verslaglegging met uniforme definities mogelijk is en gegevens geëxtraheerd kunnen worden. Om dit te realiseren is de komende jaren ook een aanzienlijke inspanning op ICT-gebied vereist.

Met de diversiteit aan en uitgebreidheid van de huidige registraties wordt momenteel een grote registratielast ervaren door de ziekenhuizen en zorgverleners. Door een koppeling aan de belangrijkste dataregisters en EPD's, en het realiseren van een minimale dataset, zal deze registratielast voor ziekenhuizen en zorgverleners afnemen. De hierboven beschreven registratie aan de bron is vooralsnog niet mogelijk. Gezien de registratielast die wordt ervaren in de opzet van de audit waarbij behandelaars zelf registreren, wordt voor een aantal audits de mogelijkheid geboden om de registratie te laten uitvoeren door het IKNL, waarbij de behandelaars de geregistreerde gegevens vervolgens valideren.

Uitkomsten van zorg betreffen nadrukkelijk niet alleen de uitkomsten vanuit het perspectief van de zorgverlener. Juist de uitkomsten vanuit patiëntenperspectief zijn een belangrijk aspect met betrekking tot de kwaliteit van zorganalyses. De afgelopen jaren neemt de aandacht toe voor het op een goede manier meten van de ervaringen van patiënten met hun ziektegerelateerde kwaliteit van leven, de zogenaamde

patient-reported outcome measures (PROM's). Ook de door de patiënt ervaren zorg – die gemeten kan worden met een *Consumer Quality* (CQ)-vragenlijst – is van belang als het gaat om kwaliteit van zorg. Op wetenschappelijk niveau worden steeds vaker studies gedaan naar de kwaliteit van leven, maar patiëntervaringen en PROM's worden nog nauwelijks gebruikt in de kwaliteitsverbetercyclus. Op dit moment is er in Nederland slechts in zeer beperkte mate op landelijke schaal informatie beschikbaar over deze aspecten. Om een integraal beeld te krijgen van de kwaliteit van de zorg is het van belang dat patiëntervaringen en PROM's worden gekoppeld aan de bestaande registraties.

Een initiatief dat in dit licht van belang is, is de op landelijk niveau uitgevraagde CQ-vragenlijst van de Borstkankervereniging Nederland (BVN). Daarnaast wordt momenteel voor darmkanker door de NFK, DICA, DSCA en ZN een project uitgevoerd waarin PROM's bij de behandeling van darmkanker worden uitgevraagd en gekoppeld aan de DSCA. In dit project kan tevens het oordeel van patiënten over de aan hun geboden zorg gemeten worden via een CQ-vragenlijst. De uitkomsten van dit project kunnen als voorbeeld dienen voor het opnemen van PROM's en de CQ-index in andere uitkomstregistraties.

Internationale vergelijkingen

Noorwegen was in Europa het eerste land met een landelijk registratie- en auditsysteem voor oncologische aandoeningen. Ook in Zweden, Denemarken, Engeland en België zijn inmiddels landelijk dekkende oncologische registraties met auditing beschikbaar. Frankrijk daarentegen heeft geen landelijke registratie en in Duitsland is erg veel weerstand tegen een landelijke registratie en benchmarking. Naast het vergelijken van resultaten van ziekenhuizen in Nederland aan de hand van de nu beschikbare registraties, is het van belang om de resultaten uit de registraties in Nederland te vergelijken met resultaten in andere landen. Door behandelstrategieën en uitkomsten te vergelijken wordt inzichtelijk hoe de kwaliteit van de oncologische zorg in Nederland zich verhoudt tot die in andere landen, en kan geleerd worden van de manier waarop in andere landen de zorg wordt verleend. Het project *European Registration of Cancer Care* (EURECCA) faciliteert een dergelijke vergelijking van registratiegegevens tussen landen. Dit project is geïnitieerd door de *European Society for Surgical Oncology* (ESSO) en vervolgens op een multidisciplinair niveau gebracht door de *European CanCer Organisation* (ECCO) met als doel het verkleinen van de verschillen in uitkomsten van zorg tussen de verschillende landen en het verbeteren van de oncologische zorg in Europa. De focus ligt op colorectale tumoren, maar ook voor *upper-gastrointestinal* (GI), hepato-biliaire- en borsttumoren zijn activiteiten gestart. Uit de eerste analyses voor endeldarmkanker komt naar voren dat het percentage patiënten dat in Nederland pre-operatief wordt behandeld met radio(chemo)therapie veel hoger ligt dan in een aantal omliggende landen (85.8% in Nederland versus 28%, 30.7%, 66.5% en 66.6% in respectievelijk Denemarken, Noorwegen, Zweden en België). De veelvuldige toepassing van radiotherapie in ons land gaat echter niet gepaard met een betere relatieve overleving, waarin nauwelijks variatie tussen de landen werd gevonden⁵.

Daarnaast zijn er in vrijwel alle landen binnen Europa (regionale) kankerregistraties. Om het gebruik van deze kankerregistraties in Europa te verbeteren is *EUROpe against Cancer: Optimisation of the Use of Registries for Scientific Excellence in research* (EUROCOURSE) geïnitieerd door het Europese netwerk van kankerregistraties

European Network of Cancer Registries (ENCR). Belangrijke pijlers van dit project zijn netwerken, informatie-uitwisseling en benchmarking van *best practices* met betrekking tot dataverzameling, management, analyse en interpretatie. Een ander relevant internationaal traject is het *Dr. Foster Global Comparators Initiative*. Hierin worden de resultaten voor colorectale chirurgie vergeleken tussen een aantal ziekenhuizen wereldwijd. Bij dit initiatief is ook een aantal Nederlandse ziekenhuizen betrokken.

3.4 Transparantie over kwaliteit van de oncologische zorg

Vanuit de maatschappij neemt de vraag toe om transparantie en verantwoording over de kwaliteit van de geleverde zorg. Deze vraag komt ook vanuit verschillende partijen die zich vanuit verschillende perspectieven bezighouden met de kwaliteit van de oncologische zorg (zie kader).

Kwaliteitsperspectief van waaruit partijen kwaliteit van zorg benaderen.

Partij	Perspectief
Zorgverleners	Spiegel- en verbeterinformatie
Verwijzende artsen	Verwijsinformatie
Beroepsverenigingen	Kwaliteitsinstrumenten, verantwoording
Zorginstellingen	Stuurinformatie, verantwoording
IGZ	Handhaving en toezicht
Zorgverzekeraars	Zorginkoop
Ministerie van VWS	Beleid
Patiëntenverenigingen en publiek	Keuze-informatie

Om deze vraag op een efficiënte en betekenisvolle wijze te kunnen beantwoorden is het van belang dat de verzamelde gegevens betrouwbare, vergelijkbare en valide kwaliteitsinformatie opleveren. Corrigeren voor zorgzwaarte (case-mix correctie) is daarbij een belangrijk aandachtspunt. Volgens de werkgroep zijn de medische beroepsverenigingen verantwoordelijk voor het beschikbaar komen van betekenisvolle kwaliteitsinformatie en het benoemen van de indicatoren voor extern gebruik. Vervolgens zijn de daadwerkelijke registratie en externe rapportage de verantwoordelijkheid van de behandelaars in samenwerking met de ziekenhuizen. Het is van belang dat zij patiënten en hun verenigingen hierbij betrekken.

De klinische uitkomstenregistraties die in de afgelopen periode zijn opgezet, in combinatie met gegevens van de NKR, zijn een belangrijke potentiële bron voor dit soort informatie. Hierbij is het een vereiste dat zodra er betrouwbare kwaliteitsinformatie beschikbaar is, deze door de ziekenhuizen ook daadwerkelijk transparant wordt gemaakt voor externe partijen (op het niveau van het individuele ziekenhuis). Deze externe transparantie kan het kwaliteitsverbeterende effect van de uitkomstenregistraties verhogen. Dit is aangetoond in Zweden, waar sinds 2007 diverse registraties een deel van hun resultaten openbaar maken op ziekenhuisniveau⁶.

Met het extern beschikbaar komen van data uit deze registraties zal een verbetering ontstaan ten opzichte van de huidige situatie waarin voor hetzelfde zorgdomein meerdere indicatorensets bestaan met uiteenlopende definities die parallel worden uitgevraagd en waarbij case-mix correctie ontbreekt, waardoor het risico op onbetrouwbare kwaliteitsvergelijkingen en uiteenlopende waarderingen van ziekenhuizen door verschillende instanties groot is. Dit kan niet alleen leiden tot demotivatie in de ziekenhuizen, maar ook tot verwarring bij patiënten en publiek.

In de klinische kwaliteitsregistraties worden de resultaten middels auditing en benchmarking als eerste inzichtelijk gemaakt voor de behandelaars zelf. Voor de registraties die binnen DICA worden ontwikkeld geldt vervolgens een getrappt traject voor het extern transparant maken van indicatoren. In het eerste jaar (fase 1) betreft het deelname aan de audit en percentage inclusie, in het tweede jaar (fase 2) worden daar structuur- en procesindicatoren (zoals aanwezigheid multidisciplinair overleg (MDO), aantal patiënten bij wie 10 of meer lymfeklieren zijn onderzocht) aan toegevoegd en in het derde jaar (fase 3) ook uitkomsten van zorg zoals complicaties en postoperatieve sterfte. Hierbij kunnen de ziekenhuizen aangeven voor welke externe partijen zij de indicatorresultaten beschikbaar maken, waaronder zorgverzekeraars, ZZ en de NFK. Van de nu lopende registraties binnen DICA bevinden de DSCA en de NBCA zich in fase 3, DUCA zit in fase 2 en de DLSA in fase 1. Bij de NVU-registraties voor blaaskanker en prostaatkanker zijn geen afspraken gemaakt over het beschikbaar komen van de indicatoren voor externe partijen. Vooralsnog zijn deze gegevens alleen inzichtelijk voor de beroepsgroep van urologen en de ziekenhuizen zelf. Met deze werkwijze, waarbij registratie en extern beschikbaar stellen plaatsvindt vanuit de behandelaars en de ziekenhuizen, is het belangrijk dat er een onafhankelijke toets op de kwaliteit van de data plaatsvindt (data-verificatie). Een dergelijke validatie voorkomt een situatie waarin 'de slager zijn eigen vlees keurt'. Momenteel kan voor registraties binnen DICA data-verificatie plaatsvinden door zowel een vergelijking met de gegevens uit de kankerregistratie als een daadwerkelijke check van statussen in het ziekenhuis (steekproef).

Voor patiënten is transparantie van de – verschillen in de – kwaliteit van kankerzorg van belang, omdat het inzichtelijk maakt wat zij mogen verwachten van de zorg en wat de verschillen zijn tussen ziekenhuizen. Deze informatie kan hen helpen bij het maken van keuzes in hun zorgtraject. Publieke informatie over kwaliteit van de oncologische zorg op het niveau van individuele ziekenhuizen is op dit moment echter slechts voor een zeer beperkt aantal tumoren beschikbaar (zie Tabel 4). De prestatie-indicatoren van IGZ, en de kwaliteitsinformatie die via Zichtbare Zorg Ziekenhuizen wordt verzameld voor een aantal tumorsoorten, zijn beschikbaar via KiesBeter.nl. Deze website van de overheid over zorg en kwaliteit is gemaakt door het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) in opdracht van het College voor Zorgverzekeringen (CVZ). Voor een aantal tumorsoorten is de informatie, met daaraan toegevoegd gegevens uit een eigen uitvraag over criteria vanuit patiëntenperspectief door de NFK en patiëntenorganisaties, verwerkt in keuze-tools: de patiëntenwijzers voor darm, blaas en bloed- en lymfeklierkanker en de borstkankermonitor. In de patiëntenwijzers voor maag-, long- en blaaskanker is alleen de informatie uit Zichtbare Zorg gebruikt. Er zijn hiervoor geen aanvullende gegevens uitgevraagd bij de ziekenhuizen. Bij al deze bronnen betreft het voornamelijk informatie over infrastructurele en procesmatige aspecten. Publieke informatie over de medische uitkomsten van zorg is slechts in zeer beperkte mate beschikbaar en veelal niet case-mix gecorrigeerd.

Met de publicatie van de minimum kwaliteitsnormen door de medische beroepsverenigingen is het voor patiënten een belangrijke vraag geworden of zijn/haar ziekenhuis voldoet aan deze normen. Om die reden zou voor patiënten inzichtelijk gemaakt moeten worden of ziekenhuizen wel of niet voldoen aan de items die onderdeel uitmaken van de set van kwaliteitsnormen zoals die door de beroepsgroep per tumorsoort zijn gesteld. Op de website www.minimumkwaliteitsnormen.nl van ZN is hier een eerste aanzet voor gedaan. Op deze website is op basis van een uitvraag bij de ziekenhuizen aangegeven of ziekenhuizen voor een aantal chirurgische behandelingen wel of niet voldoen aan de kwaliteitsnormen van de NVVH en de NVU. Aangegeven wordt of een ziekenhuis wel of niet voldoet aan de totale set van normen. Er is geen informatie gegeven over de individuele items binnen een set van kwaliteitsnormen. Daarnaast heeft een aantal ziekenhuizen de analyse die het IKNL aangaande de SONCOS-normen heeft gemaakt, openbaar gemaakt via de eigen website.

Tabel 4: Publiek beschikbare informatie over de kwaliteit van de oncologische zorg op niveau van individuele ziekenhuizen.

Tumorsoorten	Publiek beschikbaar via:	
	KiesBeter (1)	Patiëntenwijzer
Alveesklie	+	
Borst	+	+ (2)
Bijnier		
Bot & weke delen		
Darm	+	+ (3)
Lever		
Long	+	+ (4)
Maag	+	+ (4)
Slokdarm		
Schildklie		
Peritoneale metastasering		
Huid	+	
Blaas	+	+ (4)
Prostaat	+	+ (3)
Zaadbal		
Niercel		
Penis		
Baarmoederhals		
Baarmoederslijmvlies		
Eierstok		
Vulva		
Bloed- en lymfeklie	+	+ (3)
Hoofd- hals		
Hersenen		

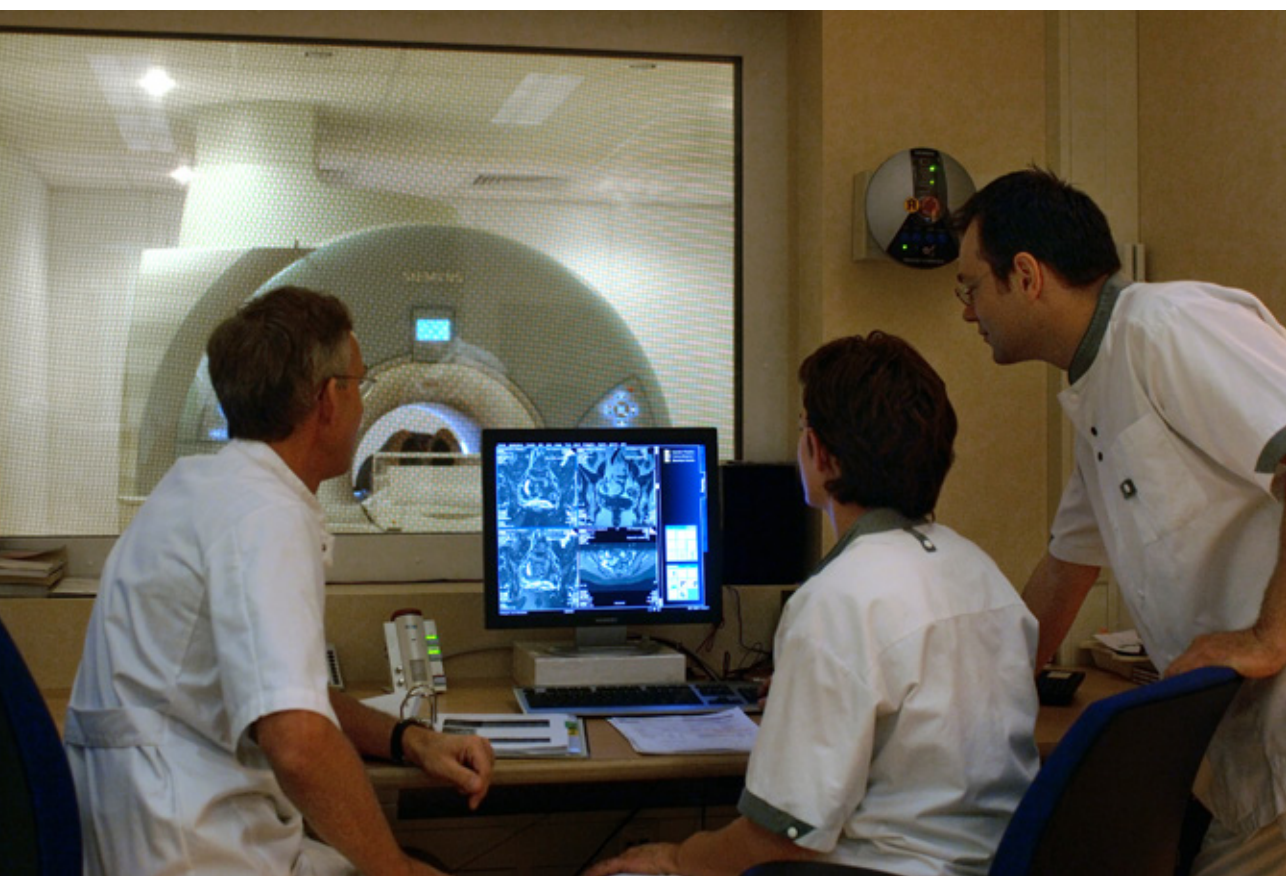
- (1) Op basis van informatie uit Zichtbare Zorg en de prestatie-indicatoren van de IGZ.
- (2) Op basis van informatie uit Zichtbare Zorg, eigen uitvraag bij de ziekenhuizen en CQ-Index vragenlijst.
- (3) Op basis van informatie uit Zichtbare Zorg en eigen uitvraag bij de ziekenhuizen.
- (4) Op basis van informatie uit Zichtbare Zorg.

Om de voor patiënten beschikbare keuze-informatie te verbeteren en uit te breiden met informatie over de uitkomsten van de zorg, is het zo snel mogelijk beschikbaar komen van betrouwbare gegevens uit de uitkomstenregistraties van belang. Bij het vaststellen van de (uitkomst)indicatoren die openbaar gemaakt worden is het van belang om ook specifiek te kijken naar (uitkomst)indicatoren die voor patiënten de meeste toegevoegde waarde hebben. Dit vraagt om gezamenlijke actie van de medische beroepsgroep, NFK en patiëntenverenigingen. Voor de kwaliteitsregistraties voor borstkanker (NBCA) en gynaecologische oncologie (DGOA) is dit gerealiseerd doordat een afvaardiging van de betreffende patiëntenvereniging lid is van de wetenschappelijke commissie die verantwoordelijk is voor de opzet van de registratie. Daarnaast is met een pilotproject het gezamenlijk vaststellen van indicatoren voor darmkanker in 2013 uitgetest in een samenwerking tussen NFK, DSCA, DICA en ZN. Deze partijen hebben afgesproken vanaf 2014 te streven naar één jaarlijkse uitvraag bij de ziekenhuizen. Het gaat dan zowel om de SONCOS-kwaliteitsnormen als de indicatorresultaten uit de DICA-registraties, die door de ziekenhuizen via één systeem kunnen worden geleverd aan 'vragende' partijen zoals zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen. De zogenoemde parallelle uitvragen van individuele zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen, die voor ziekenhuizen en specialisten onnodige registratielast met zich meebrengen, zullen hiermee verdwijnen.

Samenvattend: met de start van de klinische uitkomstenregistraties zijn belangrijke stappen gezet op weg naar meer transparantie over de kwaliteit van de oncologische zorg. De verdere ontwikkeling van deze registraties (zie paragraaf 3.3) en het extern beschikbaar komen van de informatie op ziekenhuisniveau kan naar verwachting binnen afzienbare termijn verbetering van de transparantie over de kwaliteit van zorg opleveren. Om dit daadwerkelijk te realiseren is samenwerking tussen (en bereidheid van) behandelaars, beroepsverenigingen, ziekenhuizen, NFK en patiëntenverenigingen vereist.

Referenties

1. www.nwhht.nl/files/user/minimale_voorwaarden_HHOC.pdf en *Centralisatie hoofd-hals oncologische zorg*, Hoofd-hals Journaal, jaargang 22 nr. 43, november 2010.
2. *Kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen geraakt door kanker; vanuit patiëntenperspectief*, Kwaliteit in Zicht / NFK, 2012
3. Rapport Kankerzorg in Beeld, IKNL, januari 2014.
4. DICA jaarrapportage 2012, Investeer in kwaliteit.
5. Van den Broek C.B.M. et al., Eur J Cancer, submitted.
6. Rapport Zorg voor Waarde, 2011, Boston Consulting Group (BCG).



4

Variatie in kwaliteit van zorg

4.1

Doel van het onderzoek

Doel van het onderzoek dat de werkgroep Kwaliteit van Kankerzorg heeft laten uitvoeren, was het verkrijgen van informatie over de mate waarin de oncologische zorg is verdeeld tussen ziekenhuizen met verschillende infrastructurele kenmerken. Bovendien richtte het onderzoek zich op eventuele verschillen tussen regio's en type ziekenhuizen voor wat betreft diagnose, behandeling (gebruik van adjuvante behandelingen), uitkomst en verwijspatronen. De afgelopen jaren is er veel aandacht geweest voor zowel de 'laagvolume hoogcomplexen' als de 'hoogvolume laagcomplexen' tumorsoorten. Bepaalde minder voorkomende tumorsoorten zijn derhalve relatief onderbelicht gebleven in de discussies over kwaliteit van zorg. Dit hoofdstuk beschrijft de bevindingen van onderzoek naar de kwaliteit van zorg voor een selectie van laagvolume hoogcomplexen tumorsoorten: schildklierkanker, wekdelensarcomen, hemato-oncologische aandoeningen (Hodgkin-lymfoom, diffuus grootcellig B-cellymfoom en acute myeloïde leukemie). Daarnaast is prostaatkanker – een hoogvolume tumorsoort – opgenomen in het rapport. Het onderzoek heeft plaatsgevonden in samenwerking met IKNL.

De selectie van deze tumorsoorten voor dit veldonderzoek is gemaakt aan de hand van een aantal criteria. Het betreft tumorsoorten waar volgens de werkgroep in meer of mindere mate voor geldt dat: 1) er weinig bekend is in de literatuur over variatie in kwaliteit van zorg tussen ziekenhuizen of zorgverleners; 2) er geen of weinig initiatieven voor kwaliteitsverbetering ondernomen zijn; 3) er nauwelijks centralisatie heeft plaatsgevonden; 4) er verwacht mag worden dat er kwaliteitsverbetering te realiseren is.

4.2

Methode en herkomst gegevens

Het onderzoek is uitgevoerd op basis van gegevens uit de NKR en aanvullende gegevens van Dutch Hospital Data (DHD) en Vektis. Voor het onderzoek werd per tumorsoort een tumorspecifieke begeleidingsgroep ingericht. In elk van de tumorspecifieke begeleidingsgroepen waren de voor het onderzoek relevante specialismen aanwezig en een epidemioloog-onderzoeker van het IKNL. De coördinatoren van de tumorspecifieke begeleidingsgroepen hadden tevens zitting in de werkgroep. Over de gevonden resultaten en voorlopige conclusies heeft afstemming plaatsgevonden met de bij de behandeling van deze aandoeningen betrokken beroepsverenigingen.

Voor een uitgebreide beschrijving van de methodologie en de resultaten wordt verwezen naar Bijlage C-F.

De NKR registreert patiënt-, tumor-, behandel- en overlevingsgegevens van alle primaire kwaadaardige tumoren. Het betreft hier overigens alleen de primaire behandeling, dat wil zeggen uitgevoerde behandelingen uit het initiële behandelplan dat opgesteld is na diagnostiek voor de primaire tumor. Wanneer bijvoorbeeld bij recidief/progressie weer aanvullende behandelingen zijn ingezet, zijn deze niet geregistreerd. Ook bij in eerste instantie afwachtend beleid/actief volgen, maar na enkele maanden toch behandeling, is dit niet geregistreerd (patiënt valt dan onder 'geen behandeling'). Naast behandeling registreert de NKR eveneens het ziekenhuis

waar de diagnose is gesteld, en is vanaf 2005 bekend waar de behandeling heeft plaatsgevonden. Dit stelt de NKR in staat om zorg te vergelijken op ziekenhuis- of regioniveau. De regio-indeling in dit onderzoek is gebaseerd op de indeling naar voormalige IKC-regio, omdat deze grotendeels de regionale netwerken weerspiegelt. Hoewel het primaire uitgangspunt voor het onderzoek de beschikbare data uit de NKR waren, zijn er voor schildklierkanker en voor prostaatkanker aanvullende informatiebronnen gebruikt. Dit betrof voor schildklierkanker gegevens uit de Landelijke Medische Registratie (LMR) van DHD over het aantal operatieve verrichtingen aan (bij)schildklieren voor zowel goed- als kwaadaardige tumoren. Echter, niet alle ziekenhuizen in Nederland leveren gegevens met betrekking tot deze verrichtingen aan bij deze registratie, en data waren beschikbaar tot 2010. Voor prostaatkanker werd aanvullende informatie over radicale prostatectomieën (open versus laparoscopisch) verkregen via het Informatiesysteem Ziekenhuiszorg (IZiZ) van Vektis en betreffende DBC's uit het openingsjaar 2010. Naast de data met betrekking tot prostatectomie-ingrepen uit de NKR, zijn gegevens via Vektis gebruikt omdat het aantal prostatectomieën op basis van de NKR mogelijk een kleine onderschatting geeft van het werkelijke aantal uitgevoerde prostatectomieën aangezien een prostatectomie ook na 'active surveillance' kan worden uitgevoerd. Zoals eerder aangegeven wordt een behandeling die niet tot het initiële behandelplan hoort niet geregistreerd. Selectie van patiënten is zoveel mogelijk uniform uitgevoerd voor de verschillende tumorsoorten, waarbij de periode van primaire diagnose varieerde tussen 1 januari 2002 en 31 december 2011.

Voor het onderzoek heeft de werkgroep infrastructurele kenmerken van de ziekenhuizen – bijvoorbeeld de beschikbare specialismen met een opleidingsbevoegdheid, aanwezigheid van een afdeling radiotherapie, het HOVON-echelon, de aanwezigheid van een Da Vinci-robot – verkregen via Prismant en via de leden van de tumorspecifieke begeleidingsgroep. De ziekenhuizen zijn op basis van deze kenmerken ingedeeld in categorieën, waaronder: volumecategorieën, wel/niet opleidingsziekenhuis of (academisch) centrum, wel/niet radiotherapie in huis, wel/niet Da Vinci-robot in huis. Uit de beschikbare data werden indicatoren die essentieel zijn voor het behandelresultaat gedefinieerd op basis van de aanbevelingen in de richtlijn (www.oncoline.nl).

4.3 Resultaten

Dit hoofdstuk geeft een overzicht van de belangrijkste resultaten per tumorsoort. Een uitgebreide beschrijving van de resultaten per tumorsoort is beschikbaar in Bijlage C-F.

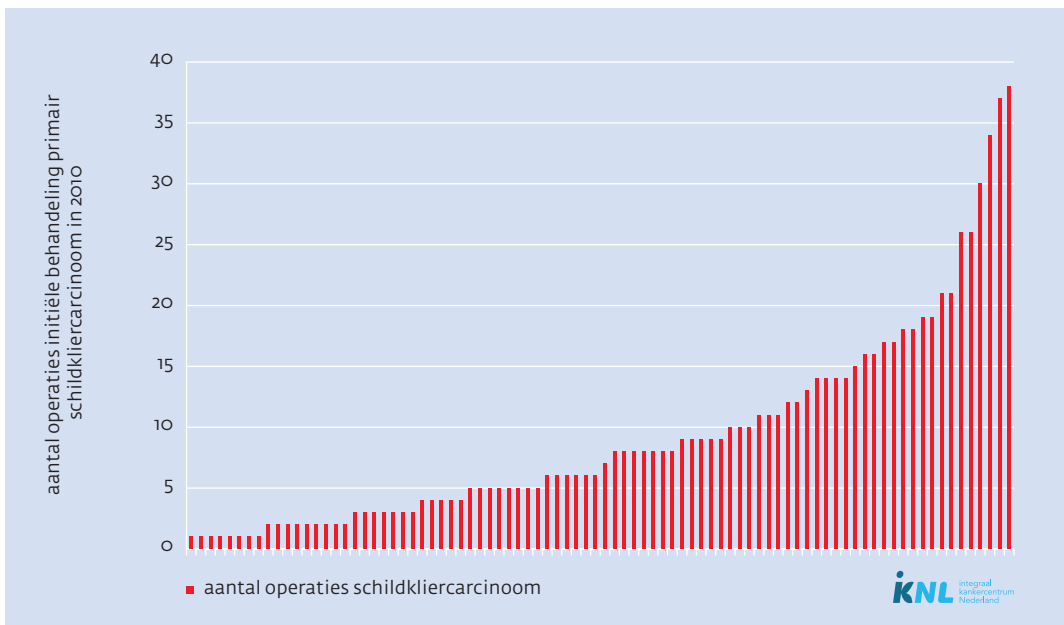
4.3.1 Schildklierkanker

Schildklierkanker is een zeldzame aandoening; de diagnose wordt in Nederland ongeveer 550 tot 600 keer per jaar gesteld. Desondanks worden patiënten met deze aandoening in een groot aantal ziekenhuizen in Nederland behandeld. Qua nieuwe diagnoses vormt schildklierkanker 0,6% van alle jaarlijks gediagnosticeerde kwaadaardige tumoren. Het komt het meeste voor in de leeftijdsgroep 45 tot 59 jaar en heeft een goede prognose (10-jaars relatieve overleving bedraagt 70%). Van de diverse vormen van schildklierkanker komen het papillaire en folliculaire type het meest voor. Zij worden ook wel aangeduid als gedifferentieerde schildklierkanker. Ongeveer 5% van alle palpabele, solitaire schildkliernodi is kwaadaardig.

Behandeling

Behandeling van schildklierkanker vond in 2010 in 86 van de 96 ziekenhuizen in Nederland plaats. De behandeling bestaat in principe uit een totale thyroïdectomie in 1 of 2 tempi, al dan niet met verwijdering van lymfeklieren in de hals en mediastinum en meestal gevolgd door nabehandeling met radioactief jodium in geval van een gedifferentieerde tumor. Van alle patiënten met schildklierkanker onderging 88% als initiële therapie een chirurgische behandeling, waarvan 81% werd uitgevoerd in een ziekenhuis met een opleiding heelkunde. In 2010 werden in totaal 795 initiële operaties voor schildklierkanker uitgevoerd, waarvan 35% in ziekenhuizen met een volume van maximaal 10 initiële operaties voor schildklierkanker in het desbetreffende jaar (Figuur 2). In opleidingsziekenhuizen, respectievelijk ziekenhuizen met een hoger volume aan operaties, werden meer patiënten met grotere tumoren en/of lymfeklier-metastasen geopereerd.

Operatievolume is een afgeleide maat voor de geleverde kwaliteit van zorg, omdat uit onderzoek is gebleken dat een hoger volume vaak resulteert in een betere uitkomst. Voor operatieve verrichtingen aan de (bij)schildklieren is in 2012 een norm van 20 operaties per jaar gesteld (NVVH/SONCOS-normering). Om een volledig beeld te krijgen van het aantal operatieve verrichtingen aan (bij)schildklieren, voor zowel kwaadaardige als goedaardige tumoren, zijn LMR-data verkregen van 61 ziekenhuizen. In 2010 werd gemiddeld 24% van de (bij)schildklieroperaties uitgevoerd in een ziekenhuis dat minder dan 20 van dergelijke operaties per jaar uitvoerde. In 14 ziekenhuizen (23%) werden minder dan 20 operatieve verrichtingen aan de (bij)schildklieren uitgevoerd (Figuur 3).

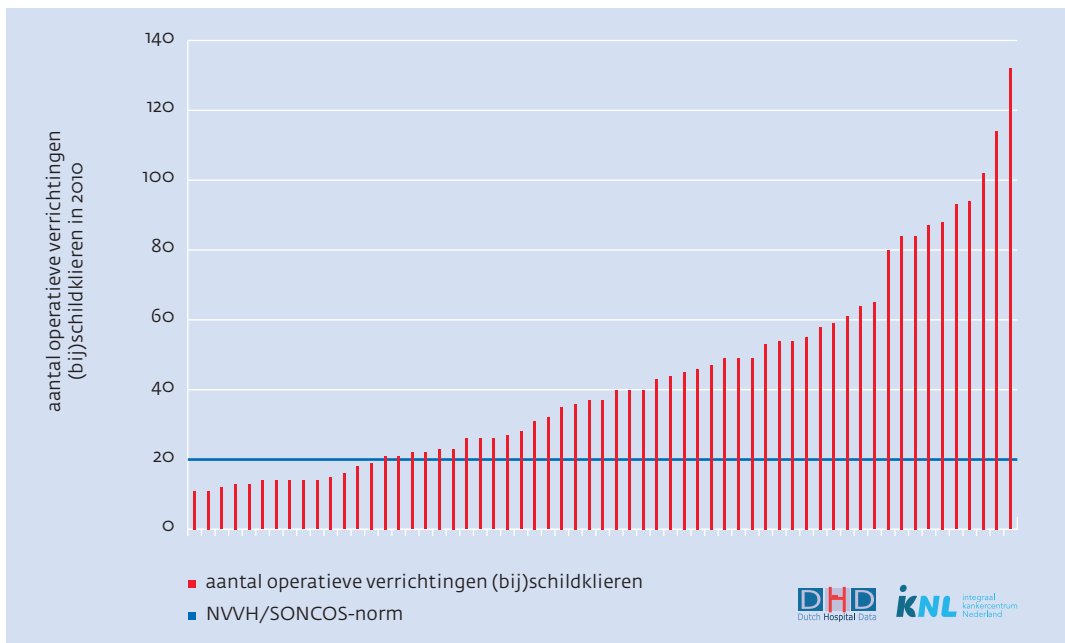


Figuur 2: Aantal operaties in het kader van de initiële behandeling van primaire schildklierkanker per ziekenhuis in operatiejaar 2010.

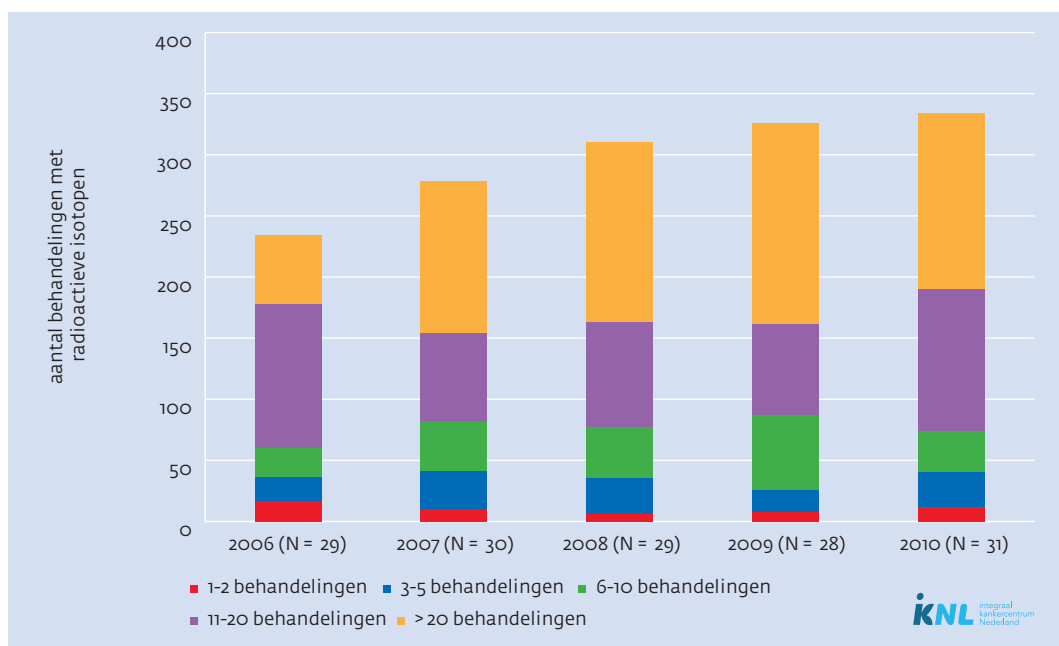
Een adequate lymfeklierdissectie bij patiënten met klinisch positieve klieren is van belang voor de prognose. In 85% van alle patiënten met klinisch positieve lymfeklieren werden 5 of meer klieren verwijderd tijdens de initiële chirurgische behandeling. Er was geen relatie tussen het uitvoeren van een 'lymfeklierdissectie' in geval van klinisch positieve lymfeklieren en het volume thyroïdectomieën voor schildklierkanker. Achtergebleven tumorweefsel na operatie (macroscopisch residu) verhoogt de kans op terugkeer van de ziekte. In 4% van de operaties voor gedifferentieerde schildklierkanker was sprake van een macroscopisch residu. Hier werd geen relatie gevonden tussen het voorkomen van een macroscopisch residu en opleidingsstatus of volume van een ziekenhuis.

Na totale thyroïdectomie beveelt de landelijke richtlijn Schildkliercarcinoom behandeling met radioactieve isotopen aan voor patiënten met gedifferentieerde schildklierkanker (met uitzondering van patiënten met kleine tumoren). Het gemiddeld aantal behandelingen met radioactieve isotopen per instituut nam toe van 8 naar 11 per jaar; het aantal instituten met slechts 1 of 2 behandelingen per jaar nam af van 5 naar 2. Het aandeel behandelingen in instituten die maximaal 10 behandelingen met radioactieve isotopen gaven, varieerde tussen de 22% en 30% in de periode van 2006 t/m 2010, zonder duidelijke trend in de tijd (Figuur 4). Van alle patiënten die in een opleidingsziekenhuis behandeld werden, kreeg 90% radioactieve isotopen tegen 85% van de patiënten in de niet-opleidingsziekenhuizen.

Wanneer patiënten in een ziekenhuis met 10 of minder behandelingen in 5 jaar werden behandeld, werden ze in een opleidingsziekenhuis vaker met radioactieve isotopen behandeld dan in een niet-opleidingsziekenhuis (Figuur 5).

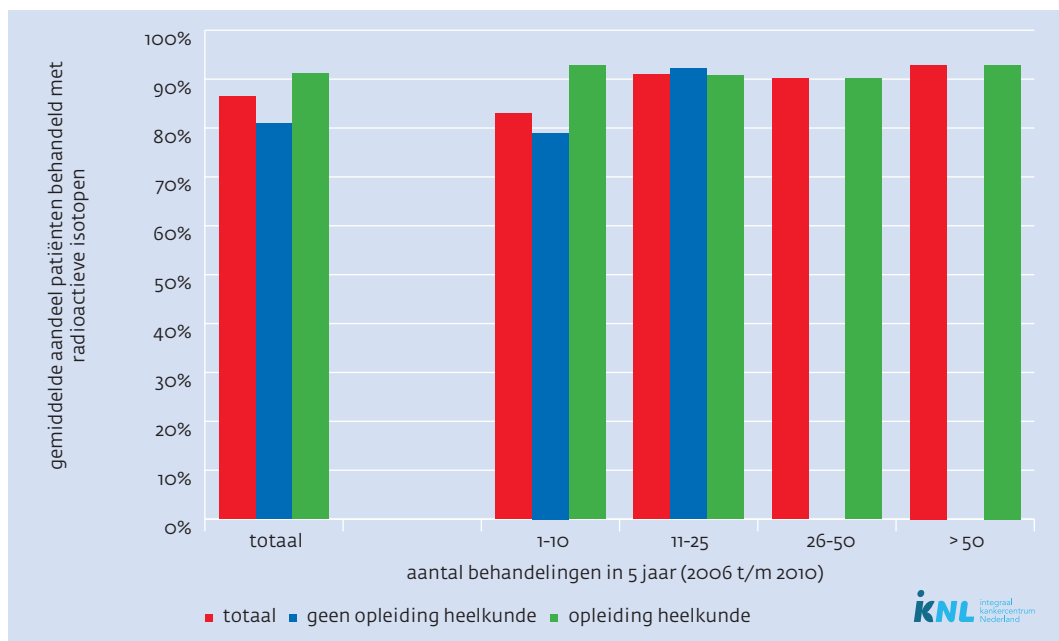


Figuur 3: Aantal operatieve verrichtingen aan (bij)schildklieren per ziekenhuis in operatiejaar 2010 voor ziekenhuizen die verrichtingen in het kader van de LMR aan DHD leverden.



Figuur 4: Aantal behandelingen met radioactieve isotopen in de eerste 9 maanden na de initiële operatie naar incidentiejaar en volumecategorie van instituut.

Bij het jaar staat het aantal instituten waarin de therapieën uitgevoerd zijn.



Figuur 5: Het gemiddelde aandeel patiënten behandeld met radioactieve isotopen per type en volume van het ziekenhuis (gedifferentieerde schildklierkanker na een totale thyroïdectomie, exclusief T1NoMo), 2006-2010.

Hoewel binnen de totale groep van schildkliertumoren nauwelijks sprake is van centralisatie, vond de (chirurgische) behandeling van medullaire schildklierkanker wel voornamelijk in academische ziekenhuizen plaats (in 80% van de gevallen). Slechts 57% van de patiënten van 75 jaar en ouder werd in een academisch ziekenhuis behandeld. In 3 van de 9 regio's was het percentage in een academisch centrum behandelde patiënten kleiner dan 70%.

Conclusies en aanbevelingen schildklierkanker

In Nederland vindt de initiële behandeling van schildklierkanker sterk decentraal plaats, zowel wat betreft de chirurgische therapie als de behandeling met radioactief jodium. Opvallend is dat in Nederland niet bekend is welke ziekenhuizen aan de criteria voor level 1- en level 2-ziekenhuis (zie kader) voldoen, ondanks het feit dat deze criteria al in de landelijke richtlijn Schildkliercarcinoom van 2007 zijn opgenomen. Zeer waarschijnlijk is deze versnippering niet bevorderlijk voor de kwaliteit van zorg. Essentiële informatie over de uitkomsten de langere termijn ontbreekt echter. De overleving is doorgaans goed (5-jaars relatieve overleving is bijna 80% en de 10-jaars relatieve overleving 70%), maar er zijn andere uitkomstparameters waarnaar gekeken moet worden. Te denken valt aan kwaliteit van leven op de lange termijn. Deze wordt sterk bepaald door het al dan niet optreden van operatieve complicaties, met name recurrensparese en permanente hypoparathyreoïdie. Een recente Amerikaanse studie laat een omgekeerd verband zien tussen het volume aan schildklieroperaties en het optreden van deze complicaties¹. Daarnaast komen recidieven voor bij ongeveer 1 op de 3 patiënten. Bij schildklierkanker vindt recidief tumorgroei meestal niet plaats in de eerste periode na de initiële behandeling. Derhalve zijn langetermijndata belangrijk om verschillen tussen ziekenhuizen zichtbaar te maken in kwaliteit van zorg bij de initiële behandeling van schildklierkanker.

Level 1- en level 2-ziekenhuizen voor de diagnostiek en behandeling van schildklierkanker.

In de landelijke evidence-based richtlijn voor de behandeling van schildkliercarcinoom uit 2007 worden level 1- en level 2-ziekenhuizen als volgt onderscheiden:

Level 1

Ten minste 2 chirurgen met uitvoerige expertise op het gebied van schildklierkanker en hoofd-halschirurgie. Er bestaat ervaring met halsklierdissecties en re-operaties, met name bij het optreden van locoregionale recidieven. Er is ondersteuning van gespecialiseerde hoofd-halschirurgen. Er bestaat een multidisciplinaire werkgroep endocriene tumoren.

Level 2

Ten minste 1 chirurg heeft zich toegelegd op de schildklierchirurgie en voert alle operaties van de schildklier uit. Er bestaat een communis opinio over het beleid en de chirurgische techniek, en er is gestructureerd multidisciplinair overleg over patiënten met schildklierkanker. Er bestaat een laagdrempelige relatie met een level 1-ziekenhuis, waarbij vlotte consultatie mogelijk is en communicatielijnen zijn vastgelegd.

Op basis van de beschikbare gegevens zijn de in het veldonderzoek gevonden verschillen in de behandeling van schildklierkanker onvoldoende te duiden. De werkgroep is echter van mening dat – logischerwijs vanuit het veld redenerend – een concentratie van de zorg wenselijk is. Dit is ook onderwerp van gesprek geweest met de commissie die momenteel de richtlijn voor de behandeling van schildklierkanker herzielt.

De werkgroep geeft daarom de volgende aanbevelingen:

- Scherp in de landelijke richtlijn schildkliercarcinoom zowel de kwalitatieve als de kwantitatieve criteria aan waarop level 1- en level 2-ziekenhuizen worden onderscheiden.
- Overweeg om de huidige volumenorm voor wat betreft de chirurgische behandeling op te hogen naar minimaal 20 initieel geopereerde patiënten wegens schildkliercarcinoom voor een level 1-ziekenhuis en minimaal 10 initieel geopereerde patiënten wegens schildkliercarcinoom voor een level 2-ziekenhuis.
- Maak inzichtelijk welke ziekenhuizen aan deze kwalitatieve en kwantitatieve criteria voldoen.
- Beperk de initiële chirurgische behandeling van patiënten met (verdenking op) T3 of T4 gedifferentieerde schildklierkanker tot level 1-ziekenhuizen.
- Beperk de initiële chirurgische behandeling van: 1) patiënten bij wie de diagnose gedifferentieerde schildklierkanker preoperatief al vaststaat; 2) patiënten met (verdenking op) T3- of T4-tumoren en 3) patiënten met (verdenking op) halskliemetastasen of recidief-tumorgroei tot level 1-ziekenhuizen.
- Laat bij verdenking op T1NoMo- of T2NoMo-tumoren de initiële operatieve behandeling (diagnostische hemithyroidectomie en eventuele contralaterale hemithyroidectomie) zowel in level 1- als level 2-ziekenhuizen plaatsvinden.
- Beperk de behandeling van anaplastisch en medullaire schildklierkanker uitsluitend tot een academisch centrum.
- Beperk de behandeling van patiënten met schildklierkanker met radioactief jodium tot level 1-ziekenhuizen.
- Analyseer het percentage re-operaties (voor recidiverende ziekte) in de eerste 5 jaar na de initiële behandeling middels koppeling van de NKR met PALGA.
- Verplicht alle centra die schildklieroperaties uitvoeren tot deelname aan een op te zetten landelijke audit met betrekking tot directe operatieve complicaties. Bij voorkeur dient een dergelijke registratie aan te sluiten bij de Europese registratie (Euro-crine) – die thans opgezet wordt – zodat internationale benchmarking mogelijk is.

4.3.2

Wekedelensarcomen

Samen maken wekedelensarcomen ongeveer 1% uit van alle kwaadaardige tumoren bij volwassenen en 8% bij kinderen. De incidentie – met jaarlijks ongeveer 500 gevallen onder volwassenen – is gedurende het afgelopen decennium niet veranderd, hetzelfde geldt voor de overleving. Gemiddeld is de relatieve 5-jaars overleving 60%. Diagnostiek en behandeling van deze wekedelensarcomen zijn complex door de grote verscheidenheid in de presentatie van deze tumoren enerzijds en de diversiteit aan histopathologische diagnoses anderzijds. De veelheid aan diagnostiek en (gecombineerde) behandeling gaat gepaard met hoge kosten. Belangrijke onderdelen betreffen de diagnostische work-up van wekedelensarcomen, de kwaliteit van de verslaglegging door de pathologie, en de chirurgische behandeling van patiënten aangevuld met radiotherapie. Tot op heden bestaat echter weinig inzicht in de kwaliteit van de verleende zorg voor sarcoompatiënten.

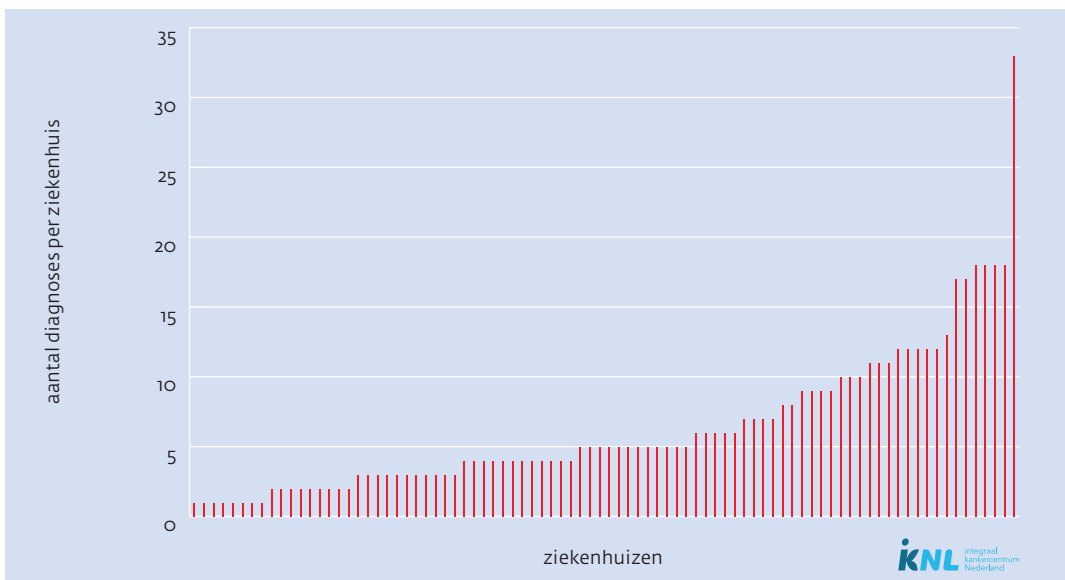
Verdeling over de ziekenhuizen

De zorg voor patiënten met een wekedelensarcoom is nauwelijks geconcentreerd. Met name de diagnostiek van wekedelensarcomen vindt in veel ziekenhuizen plaats: over de periode 2006-2010 diagnosticeerde 20% van de ziekenhuizen (n = 18) iets meer dan 40% van alle tumoren (Figuur 6A). Verder diagnosticeerde een kwart van alle ziekenhuizen de helft van alle wekedelensarcomen. Wat betreft chirurgische behandelingen op de afdelingen Heelkunde zijn enkele centra aan te wijzen die aanmerkelijk meer operaties uitvoeren dan andere ziekenhuizen, al is ook hier geen sprake van echte concentratie (Figuur 6B). Tijdens de periode 2006-2010 behandelde 10% van de ziekenhuizen (n = 9) de helft van alle tumoren. Omgekeerd geldt dus dat de overige 50% van de operaties over 90% van de ziekenhuizen was verdeeld. Waarschijnlijk betrof dit de kleine, laaggradige tumoren. Wat betreft de chirurgie is duidelijk dat weinig ziekenhuizen voldoen aan de door SONCOS gestelde volumennorm van 10 nieuwe sarcoompatiënten per jaar.

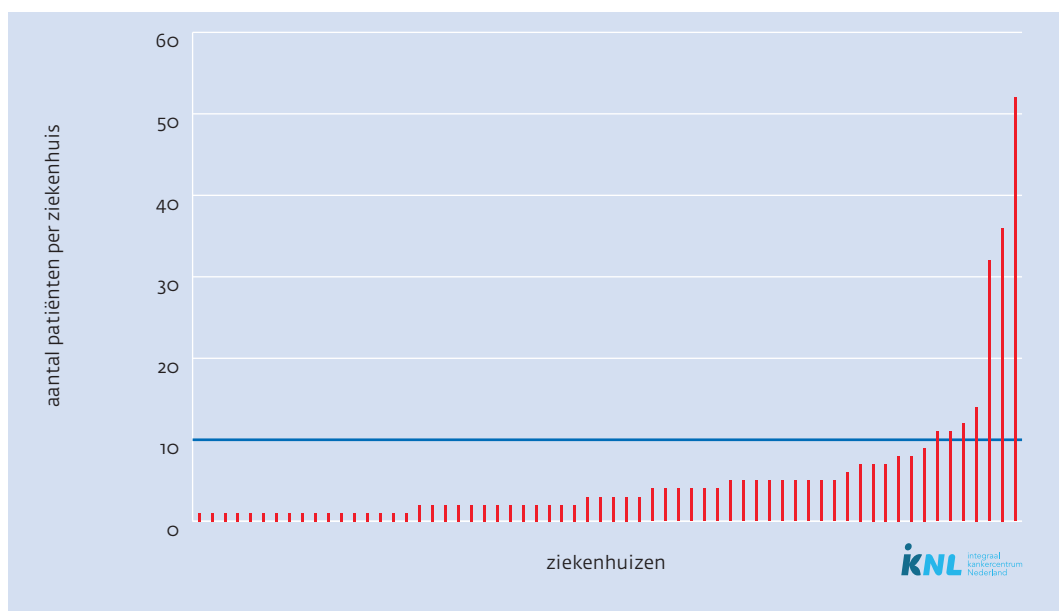
Diagnostiek

Bij sarcomen is de diagnostiek en het bepalen van het specifieke subtype van het sarcoom van groot belang voor de keuze van behandeling en de te verwachten prognose. In de periode 2006-2011 bleek van ruim 20% van alle wekedelensarcomen geen nadere subtypering geregistreerd. Wat betreft de maligniteitsgraad bleef deze van 28% van de liposarcomen, fibrosarcomen, leiomyosarcomen en synoviaal sarcomen onbekend, waarbij de proportie van deze tumoren met een onbekende graad steeg van 20% in 2006 tot 31% in 2011.

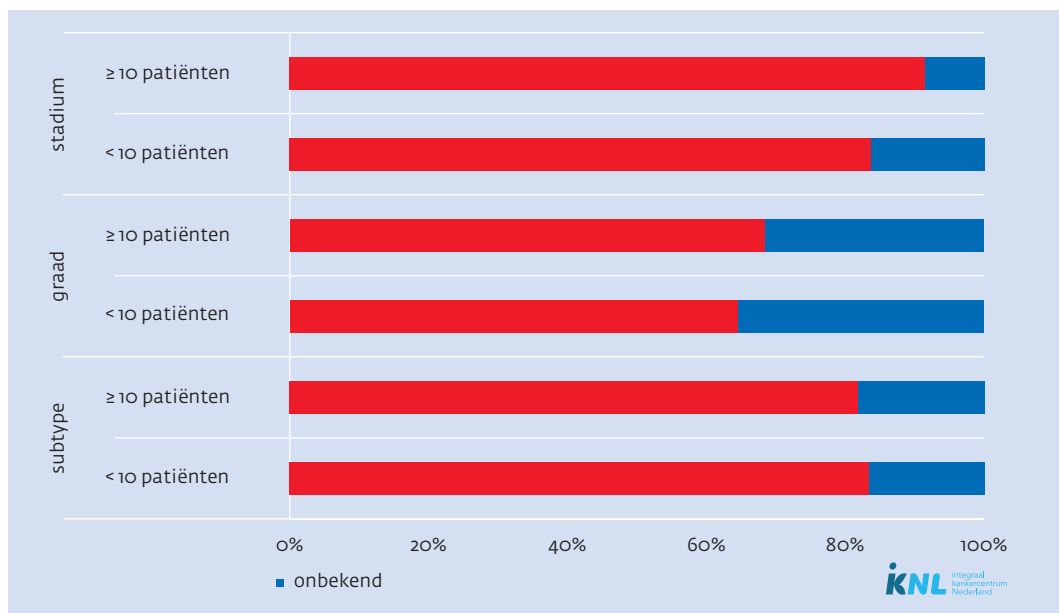
Met uitzondering van de histologische subtypering lijkt de pathologische diagnostiek beter te zijn vastgelegd in ziekenhuizen die jaarlijks meer dan 10 nieuwe patiënten op de afdeling Heelkunde behandelen dan in ziekenhuizen die er jaarlijks minder dan 10 opereren (volumennorm SONCOS) (Figuur 7).



Figuur 6A: Aantal diagnoses van wekedelensarcomen over ziekenhuizen in 2010.



Figuur 6B: Aantal nieuwe patiënten met een wekelensarcom behandeld op de afdeling Heelkunde over ziekenhuizen in 2010.



Figuur 7: Vermelding van het histologisch subtype, de maligniteitsgraad en het stadium bij geopereerde patiënten met een wekelensarcom in ziekenhuizen die jaarlijks meer dan 10 nieuwe patiënten op de afdeling Heelkunde behandelden ten opzichte van ziekenhuizen die niet aan deze volumennorm voldeden.

Rood is het percentage waarbij de criteria waren vermeld. P-waarden: subtype p 0,271, graad p 0,035, stadium p 0,000.

Zo is het percentage tumoren met een onbekende maligniteitsgraad in de eerste groep 32%, terwijl dit in de tweede groep 36% is. Ook het percentage onbekend stadium is met respectievelijk 9% en 16% gunstiger in de grotere centra.

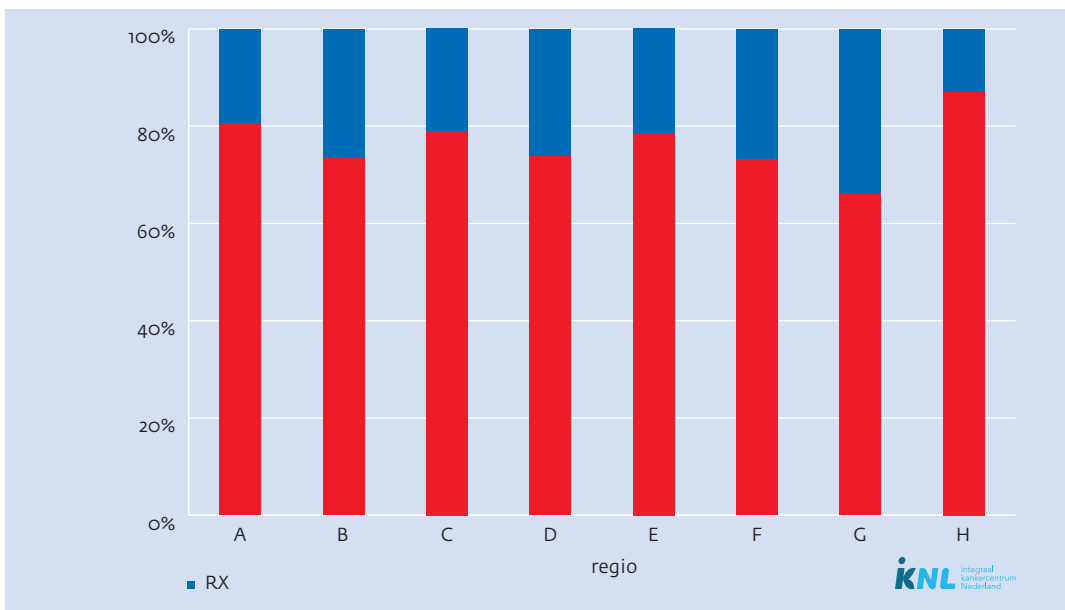
Behandeling

De behandeling van sarcomen is primair chirurgisch (81%), al dan niet gevolgd door radiotherapie en/of chemotherapie. Bij 24% van de geopereerde patiënten was de radicaliteit van de operatie niet te traceren, dit percentage varieerde van 13% tot 34% tussen de verschillende regio's (Figuur 8).

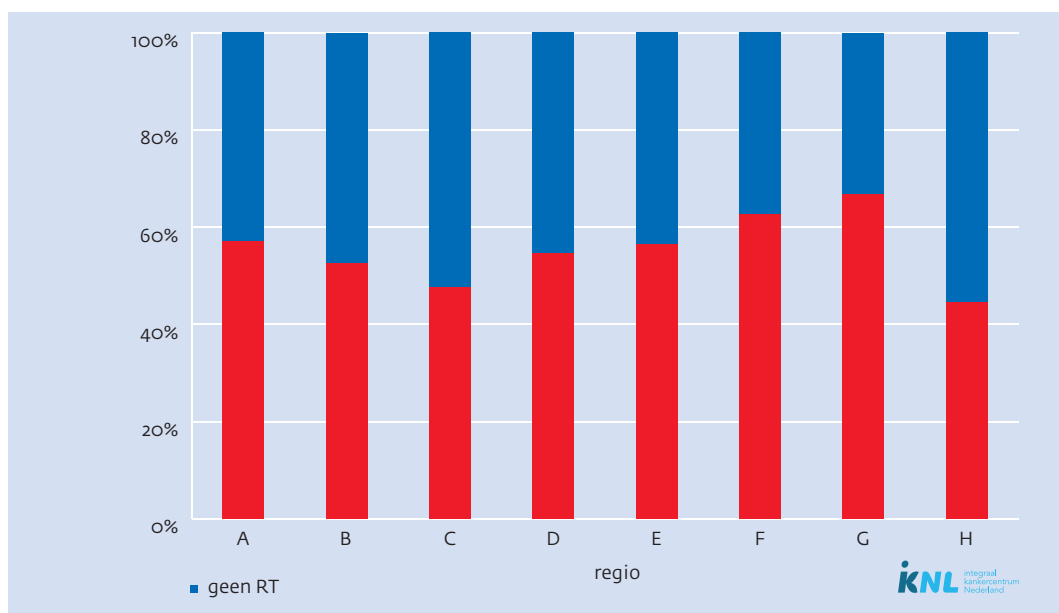
Hoewel adjuvante radiotherapie een belangrijk onderdeel vormt van de gecombineerde behandeling van een wekdelensaroom, werd slechts 40% van de geopereerde patiënten aanvullend bestraald (45% exclusief de laaggradige tumoren).

Postoperatieve bestraling vond plaats bij 54% van de geopereerde patiënten met een R1-resectie die bovendien geen (retro)peritoneaal sarcoom en/of uitgezaaide ziekte hadden (Figuur 9).

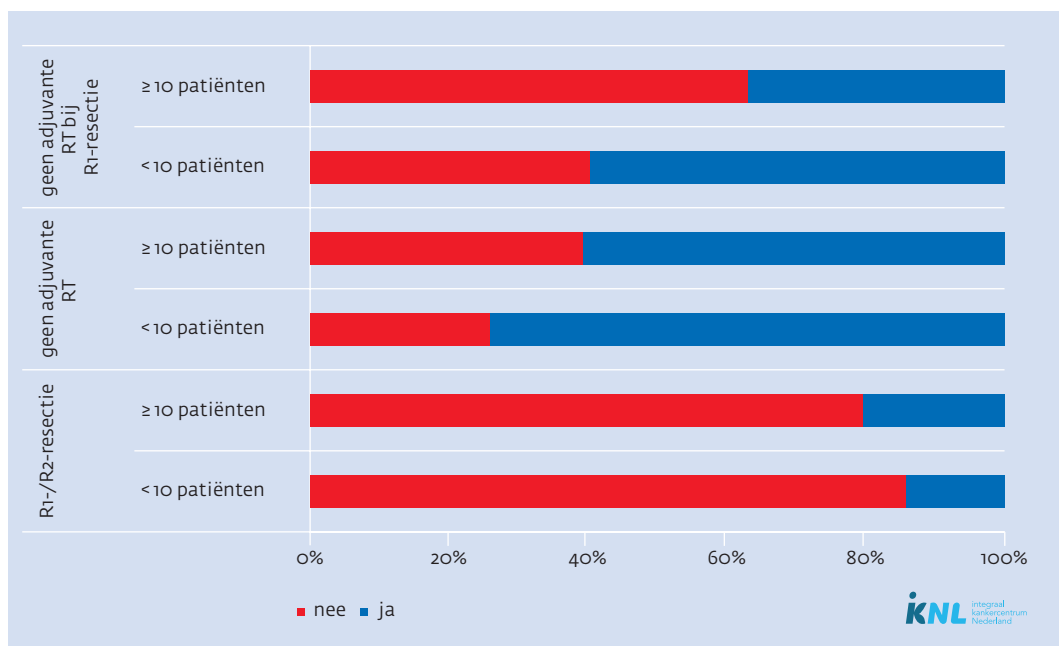
Ook hier geldt dat het behandelbeleid voor patiënten die waren geopereerd in ziekenhuizen die jaarlijks meer dan tien nieuwe patiënten op de afdeling Heelkunde behandelden, meer conform de geldende richtlijnen was: een groter deel kreeg hier aanvullende radiotherapie (39% ten opzichte van 26% voor de totale groep geopereerde patiënten, 43% ten opzichte van 28% exclusief de laaggradige tumoren) (Figuur 10). Wanneer alleen de groep patiënten na een R1-resectie wordt beschouwd (exclusief patiënten met een (retro)peritoneale en/of uitgezaaide tumor) is het verschil 63% ten opzichte van 40%.



Figuur 8: Onbekende uitslag (blauwe balk) van chirurgische behandeling van wekdelensarcomen per regio, exclusief M1- en retroperitoneale sarcomen.



Figuur 9: Radiotherapie na R1-resectie van wekedelensarcomen per regio, exclusief M1- en retroperitoneale sarcomen.



Figuur 10: Verschillen in behandeling tussen ziekenhuizen die jaarlijks meer dan 10 nieuwe patiënten op de afdeling Heelkunde behandelden ten opzichte van ziekenhuizen die niet aan deze volumenorm voldeden.

P-waarden: R1-/R2-resectie p 0,000, geen adjuvante RT p 0,000, geen adjuvante RT bij R1-resectie p 0,000.

Conclusies en aanbevelingen wekedelensarcomen

De zorg voor patiënten met een wekedelensarcoom is deels geconcentreerd, zowel wat betreft de diagnose als de chirurgische/gecombineerde behandeling. Er zijn aanwijzingen voor regionale variatie in behandeling voor wekedelensarcomen (wel/geen radiotherapie). Voor patiënten geopereerd in ziekenhuizen die jaarlijks meer dan 10 nieuwe patiënten op de afdeling Heelkunde behandelen, blijkt de diagnostiek completer en het behandelbeleid meer conform de geldende richtlijnen. Wanneer de primaire sarcoombehandeling niet optimaal wordt uitgevoerd, zal een chirurgische re-interventie moeten plaatsvinden en is aanvullende radiotherapie in het algemeen ook noodzakelijk; de totale kosten van de behandeling worden daarmee verdubbeld². Op basis van de NKR-dataset kunnen echter nauwelijks valide conclusies getrokken worden over de kwaliteit van de sarcoomzorg in Nederland.

De in deze inventarisatie gevonden uitkomsten komen voor een deel overeen met bevindingen in andere landen, zowel in de lokalisatie van de tumor als de histologie, en de mogelijkheden en onmogelijkheden van de meest optimale sarcoom-behandelingen. In Nederland is een groot deel van de zorg voor wekedelensarcomen reeds geconcentreerd in de 5 Nederlandse centra die lid zijn van de EORTC Sarcoma Group. De resultaten van deze centra komen overeen met die van de grote Europese en Amerikaanse 'sarcoma centra'.

De werkgroep geeft daarom de volgende aanbevelingen:

- Voer ter verbetering van de – compleetheid van de – verslaglegging van de pathologische diagnostiek een landelijk format voor verslaglegging in binnen PALGA.
- Zet een (online) dataregistratie op voor sarcomen, analoog aan de audits in de chirurgie.
- Stimuleer (verdere) concentratie en daarmee volumevergroting van centra die het brede behandelspectrum voor sarcomen aan kunnen bieden.
- Bundel naast concentratie van sarcoombehandeling wetenschappelijke initiatieven, zowel wat betreft basaal als translationeel onderzoek.

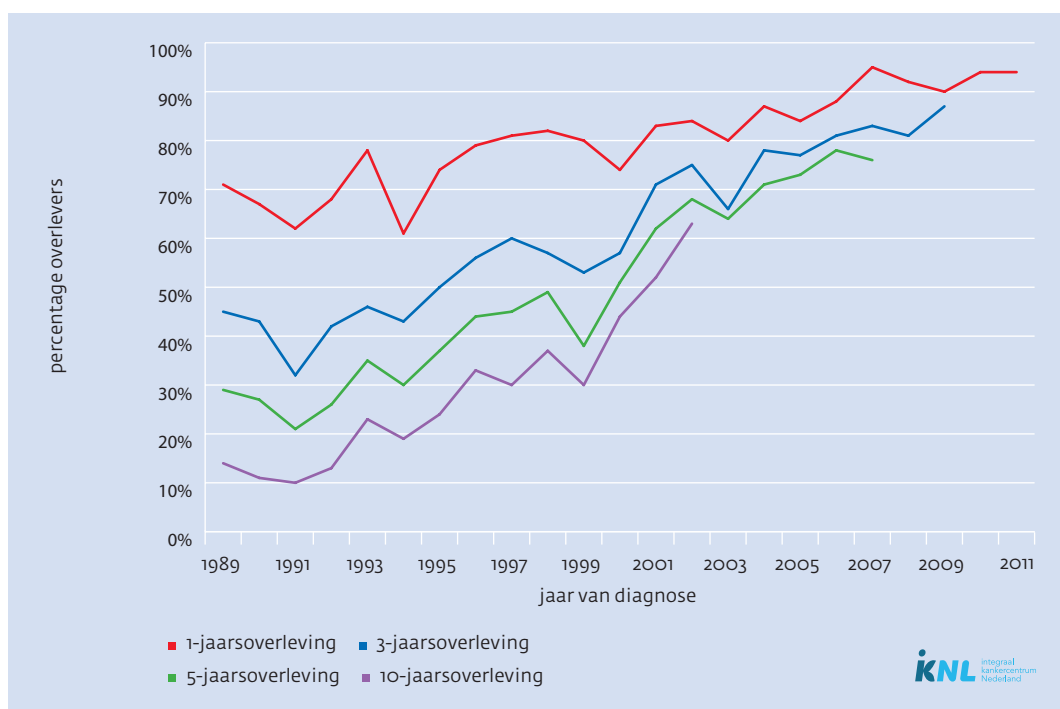
4-3-3

Hemato-oncologische aandoeningen

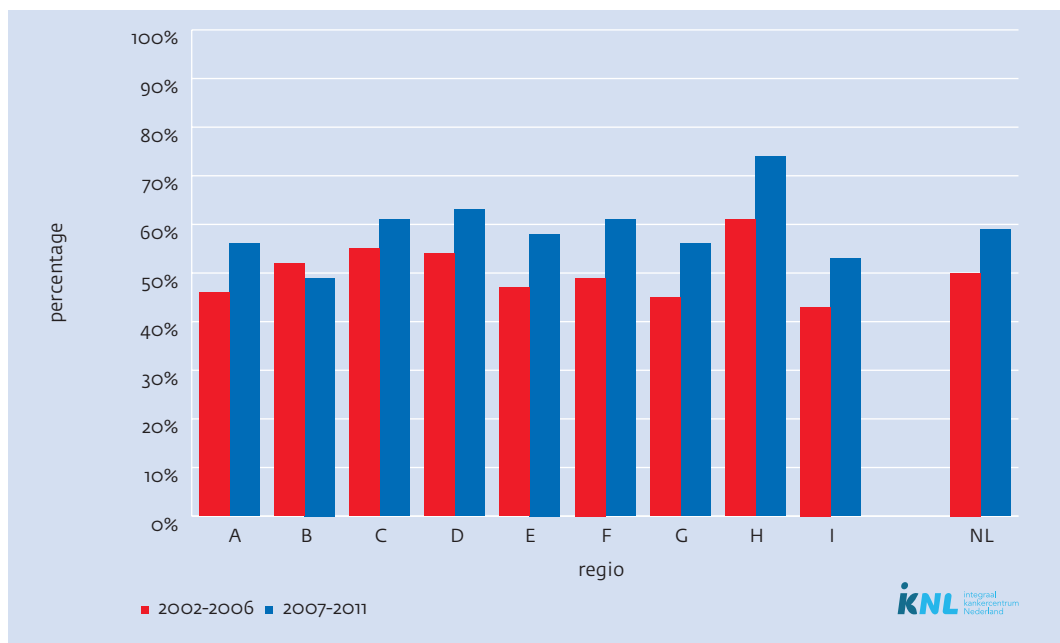
Hodgkin-lymfoom, diffuus grootcellig B-cellymfoom en acute myeloïde leukemie

De hemato-oncologische aandoeningen vormen ongeveer 8% van alle maligne tumoren die jaarlijks in Nederland worden gediagnosticeerd. Tussen 2006 en 2011 steeg het aantal nieuwe patiënten van 7.000 naar 8.200. De grootste groep patiënten was tussen de 60 en 75 jaar oud (38%). Patiënten ouder dan 18 zijn geïncludeerd in de analyses. Het Hodgkin-lymfoom (HL) komt het meest voor bij mensen tussen de 18 en 30 jaar, *hairy cell* leukemie (HCL) tussen 45 en 60 jaar en chronische myelomonocytaire leukemie (CMML) bij 75-plussers. De mature B-celmaligniteiten vormen verreweg de grootste groep binnen de hemato-oncologische diagnoses.

Bij de meeste hemato-oncologische aandoeningen is er sprake van een duidelijke stijging van de overlevingskansen. De verbeteringen hangen grotendeels samen met het al dan niet beschikbaar komen van nieuwe behandelingsmodaliteiten, de zogeheten doelgerichte therapie of *targeted therapy*. Het meest opvallend is de stijging bij chronische myeloïde leukemie (CML) die gerelateerd is aan de behandeling met tyrosine-kinaseremmers, hetgeen conform de HOVON-richtlijn momenteel de behandeling van eerste keus is (Figuur 11).



Figuur 11: Trend in overleving van chronische myeloïde leukemie.



Figuur 12: Aandeel patiënten met een klassiek Hodgkin-lymfoom dat alleen met chemotherapie is behandeld naar regio.

Behandeling

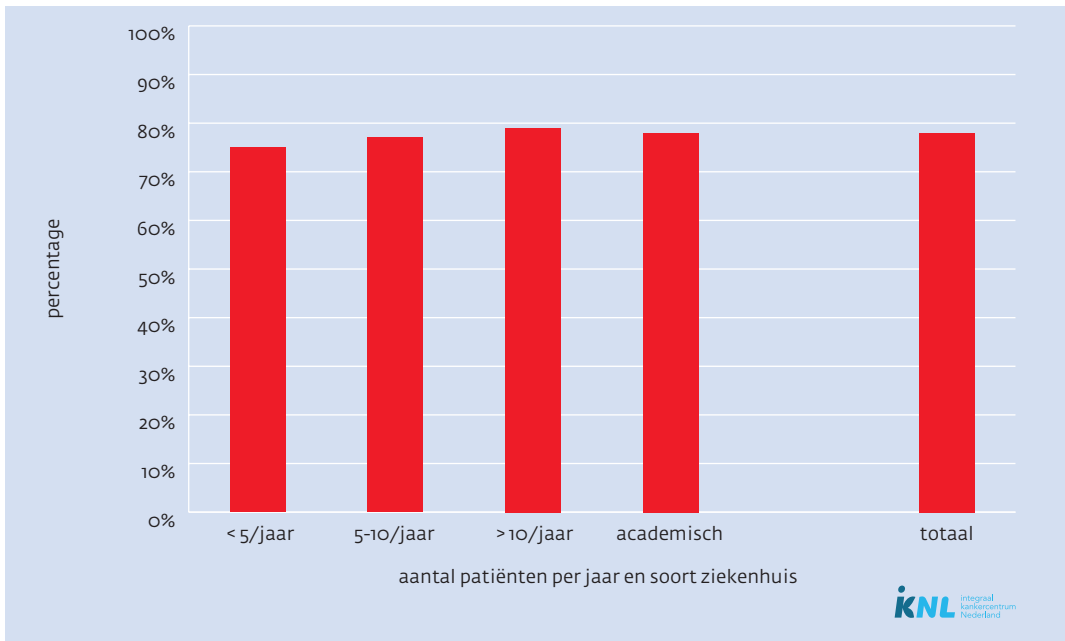
De behandeling van hemato-oncologische aandoeningen vindt zoveel mogelijk plaats in HOVON-studieverband of conform richtlijnen gepubliceerd op www.hovon.nl.

Hodgkin-lymfoom (HL)

In de periode 2002-2011 werden 3.781 patiënten gediagnosticeerd met een klassiek HL, evenals 299 patiënten met een nodulair lymfocytenrijk HL. Van alle patiënten met een klassiek HL kreeg 51% alleen chemotherapie, 43% radiotherapie met chemotherapie, 1% alleen radiotherapie en 4% geen behandeling. Van de patiënten die geen behandeling kregen was de helft 75 jaar of ouder. De behandeling met radiotherapie gecombineerd met chemotherapie nam af, ten gunste van de groep met alleen chemotherapie. In 2002-2006 kreeg 50% alleen chemotherapie tegen 59% in 2007-2011. Enige regionale variatie werd gezien, waarbij regio B een afname toont in patiënten behandeld met alleen chemotherapie (Figuur 12).

Diffuus grootcellig B-cellymfoom

In de periode 2008-2011 werden ruim 4.300 patiënten gediagnosticeerd met een diffuus grootcellig B-cellymfoom; 22% van de patiënten had Ann Arbor stadium I, 21% stadium II, 21% stadium III en 34% stadium IV. Bij 3% was het stadium onbekend. Het overgrote deel van alle patiënten (78%) werd behandeld met R-CHOP (een combinatie van immunotherapie – Rituximab – en chemotherapie), wat gedurende deze periode niet veranderde. In verhouding gaven algemene ziekenhuizen met meer dan 10 nieuwe eerstelijnspatiënten per jaar het meest R-CHOP, maar het verschil met andere ziekenhuizen was klein (Figuur 13).



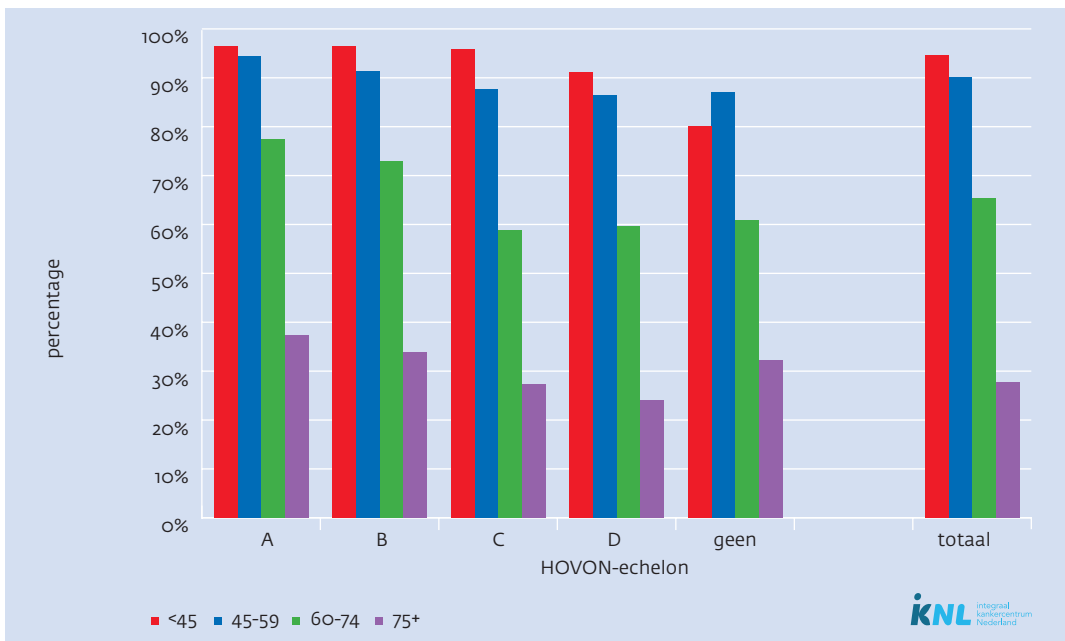
Figuur 13: Aandeel patiënten met een diffuus grootcellig B-cellymfoom dat is behandeld met R-CHOP per jaar naar soort ziekenhuis.

Acute myeloïde leukemie (AML)

In de periode 2002-2011 werd bij ruim 4.000 patiënten AML gediagnosticeerd. Ongeveer 60% van alle patiënten met AML werd behandeld met chemotherapie. Bij oudere patiënten wordt vaak afgezien van het geven van chemotherapie vanwege de slechte prognose. Wel is bij patiënten van 75 jaar en ouder het percentage behandelde patiënten van initieel laag (25% in 2002-2006) gestegen naar 30% in 2007-2011 (Figuur 14). Er was slechts een geringe variatie tussen regio's. Vooral wanneer de diagnose AML wordt gesteld in een ziekenhuis dat zelf ook complexe behandelingen uitvoert (HOVON-echelon level A) wordt eerder tot behandeling overgegaan. Overigens kan het waargenomen effect (deels) berusten op een registratieartefact, omdat het soort chemotherapie dat verstrekt is niet geregistreerd is en er daarom geen onderscheid gemaakt kan worden tussen orale (of subcutane) palliatieve therapie of intensieve klinische polychemotherapie.

Conclusies en aanbevelingen

Op basis van de summiere NKR-dataset kan geen valide conclusie getrokken worden over de kwaliteit van de hemato-oncologische zorg voor HL, het diffuus grootcellig B-cellymfoom en AML. Bij de meeste hematolo-oncologische aandoeningen is sprake van een duidelijke stijging van de overlevingskansen. Het meest opvallend is de stijging bij CML. Gedurende de afgelopen 10 jaar was er een geleidelijke afname van het aandeel patiënten met klassiek HL dat zowel radiotherapie als chemotherapie kreeg in de primaire behandeling. Er was geen significant verschil in de behandeling van het diffuus grootcellig B-cellymfoom met R-CHOP naar soort ziekenhuis en het aantal patiënten per jaar. Het percentage behandelde patiënten met AML van 75 jaar



Figuur 14: Aandeel patiënten met AML dat behandeld is met chemotherapie, naar leeftijdsgroep en ziekenhuis van diagnose.

en ouder is gestegen van 25% naar 30% in 10 jaar. AML werd vaker behandeld in ziekenhuizen die naast diagnosestelling ook zelf complexe behandelingen uitvoerden. Ondanks de relatieve zeldzaamheid van de verschillende typen hemato-oncologische aandoeningen en de complexe diagnostiek en behandeling, is over het algemeen de variatie in behandeling en overleving zeer gering. De waargenomen regionale verschillen kunnen niet verklaard worden omdat onvoldoende gegevens voorhanden zijn voor een betrouwbare interpretatie.

De werkgroep geeft daarom de volgende aanbevelingen:

- Rol zo spoedig mogelijk landelijk de PHAROS-registratie (*Population based HAematological Registry for Observational Studies*) uit. Deze registratie verzamelt gedetailleerder gegevens over hemato-oncologische aandoeningen dan de NKR, zodat valide uitspraken gedaan kunnen worden over de kwaliteit van zorg voor hemato-oncologische aandoeningen.
- Analyseer en rapporteer op regioniveau verschillen in kwaliteit van zorg en koppel deze terug naar de behandelaars.
- Stel op basis van gevonden determinanten een programma op voor verbetering van kwaliteit van zorg door de beroepsgroep.
- De betrokken beroepsgroepen dienen de uitgevoerde interventies ter verbetering van kwaliteit van zorg te monitoren.
- Regel adequate financiering van registraties vanuit de huidige bekostigingsstructuur met de DBC-tarieven zoals momenteel gerealiseerd voor de kwaliteitsregistraties voor solide oncologie (*clinical audits van het Dutch Institute for Clinical Auditing*).

4.3.4

Prostaatkanker

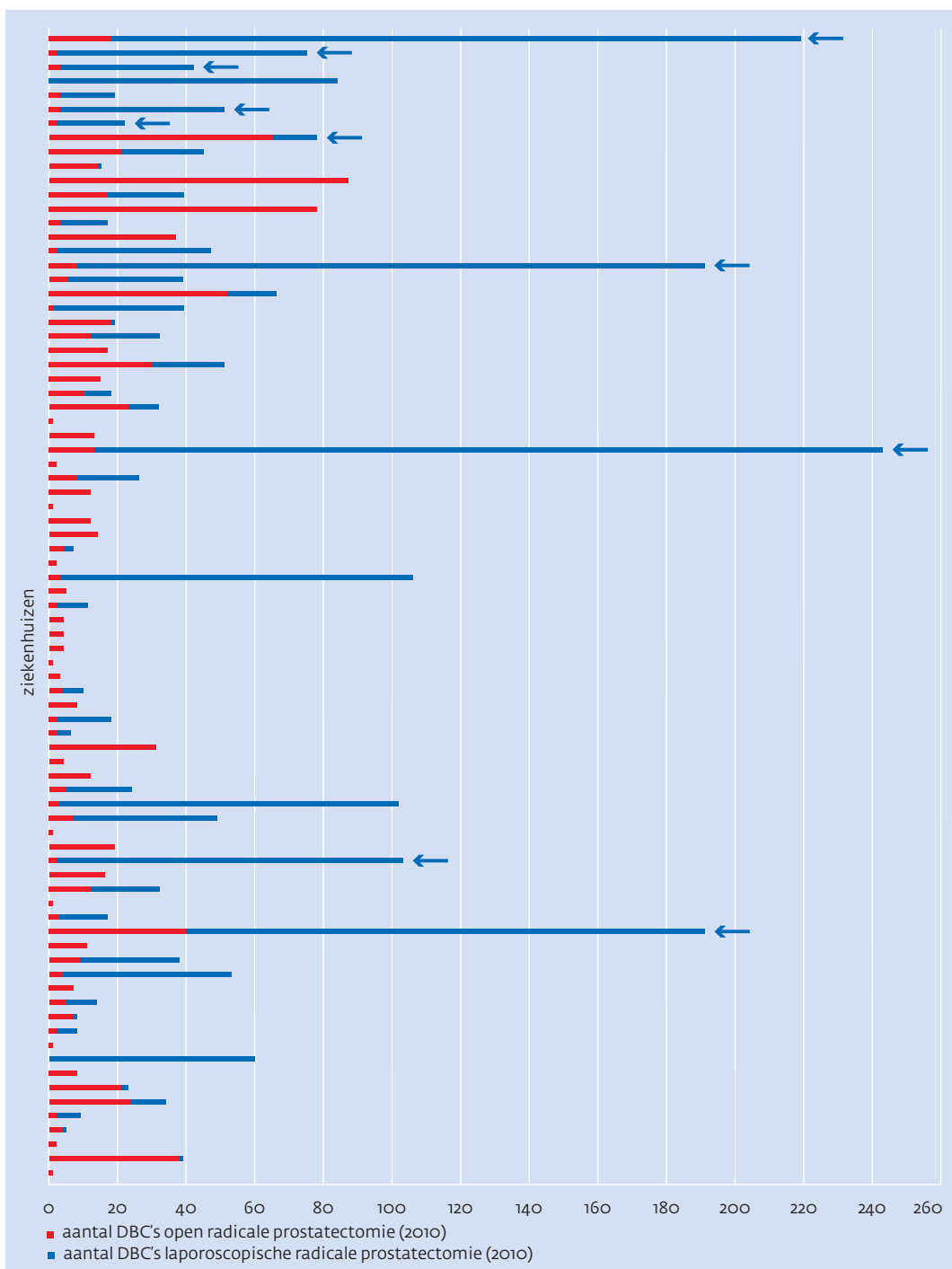
In Nederland staat prostaatkanker op de eerste plaats in de top 10 meest voorkomende vormen van kanker bij mannen. Het aantal diagnoses steeg van ongeveer 9.800 in 2007 tot ongeveer 11.500 in 2011 en vormt daarmee bijna 22% van alle nieuwvormingen bij Nederlandse mannen. Van alle patiënten is 48% 70 jaar of ouder. De sterfte aan prostaatkanker is de afgelopen jaren stabiel gebleven op ongeveer 2.500 mannen per jaar (bijna 6% van alle kankersterfte).

Diagnostiek

De stadiumverdeling is de afgelopen 5 jaar nauwelijks veranderd. De meeste patiënten met prostaatkanker (ongeveer 70%) presenteerden zich in 2011 bij diagnose met een klinisch stadium 1 of 2 tumor. Indien patiënten met een gelokaliseerde tumor (T1c-T3 No Mo) worden geclassificeerd volgens de EAU/ESTRO-indeling, dan behoort de meerderheid van de patiënten (54%) tot de hoog-risicogroep. Dit wordt mogelijk verklaard door het feit dat er in Nederland geen bevolkingsonderzoek naar prostaatkanker plaatsvindt.

Behandeling

In totaal onderging ongeveer 20% van alle patiënten gediagnosticeerd met prostaatkanker een radicale prostatectomie. Deze werd in 2011 bij meer dan 80% van de patiënten laparoscopisch uitgevoerd. Op basis van gegevens van Vektis blijkt dat in 2010 44% van de 81 ziekenhuizen die radicale prostatectomieën uitvoerden in Nederland, 20 of meer radicale prostatectomieën uitvoerden (Figuur 15).



Figuur 15: Volume van radicale prostatectomie-ingrepen (open versus laparoscopisch) per ziekenhuis (n = 81) in 2010.

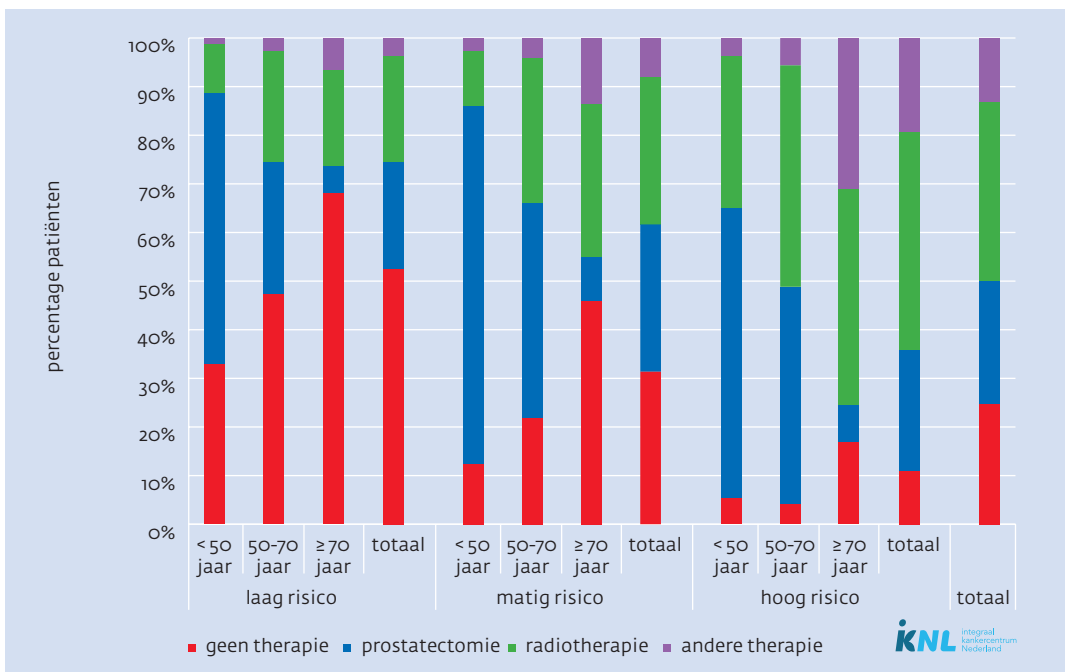
Op basis van data verkregen via Vektis, 2010. De pijltjes geven de ziekenhuizen weer die in 2010 de beschikking hebben over een Da Vinci-robot.

In totaal onderging 25% van alle patiënten met een gelokaliseerde prostaatkanker (T1c - cT3 NoMo) een radicale prostatectomie en 36% radiotherapie (externe radiotherapie en brachytherapie) (Figuur 16). Ongeveer 25% van de patiënten werd niet behandeld (inclusief afwachtend beleid/actief volgen) en 13% van de patiënten onderging een andere vorm van behandeling. Patiënten met laag-risico prostaatkanker startten vaak geen behandeling (> 50%). Patiënten met hoog-risico prostaatkanker ondergingen vaker radiotherapie dan een radicale prostatectomie (45% versus 25%).

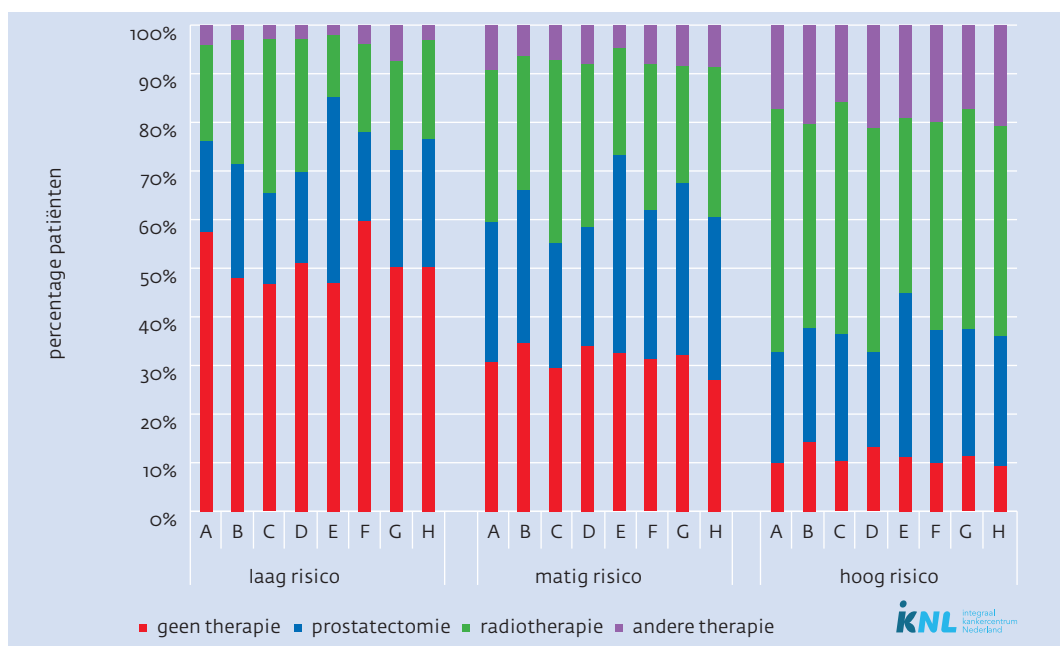
Beperkte variatie in behandeling van patiënten met gelokaliseerde prostaatkanker in de verschillende regio's in Nederland was zichtbaar (Figuur 17).

In 2000 is in Nederland (UMC Utrecht) de eerste Da Vinci-robot in gebruik genomen voor het uitvoeren van radicale prostatectomieën. In 2010 waren er 10 ziekenhuizen die een Da Vinci-robot in gebruik hadden (zie Figuur 15). Op dit moment maken inmiddels 17 ziekenhuizen gebruik van een Da Vinci-robot. Patiënten gediagnosticeerd in ziekenhuizen met een Da Vinci-robot ondergingen vaker een radicale prostatectomie dan patiënten gediagnosticeerd in een ziekenhuis zonder robot (Figuur 18). Het omgekeerde patroon werd niet gezien indien het ziekenhuis van diagnose werd ingedeeld naar radiotherapie in huis versus geen radiotherapie in huis.

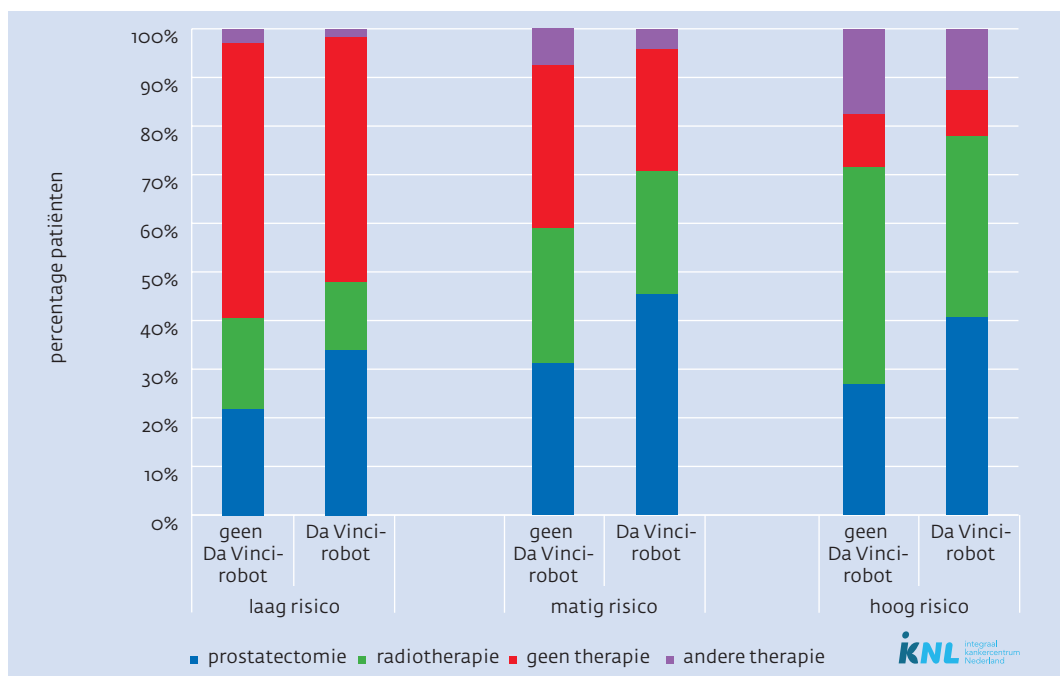
Een opmerkelijke bevinding is dat een groot deel van de patiënten met hoog-risico prostaatkanker die bestraald worden geen combinatie krijgen met hormonale behandeling, ondanks het feit dat er een duidelijk bewijs is voor een betere overleving



Figuur 16: Verdeling van behandeling bij patiënten met gelokaliseerde prostaatkanker ingedeeld naar laag-, matig- en hoog-risico en leeftijd, periode 2007-2011.



Figuur 17: Verdeling van behandeling bij patiënten met gelokaliseerde prostaatkanker ingedeeld naar regio (A-H) en risicogroep, periode 2007-2011.



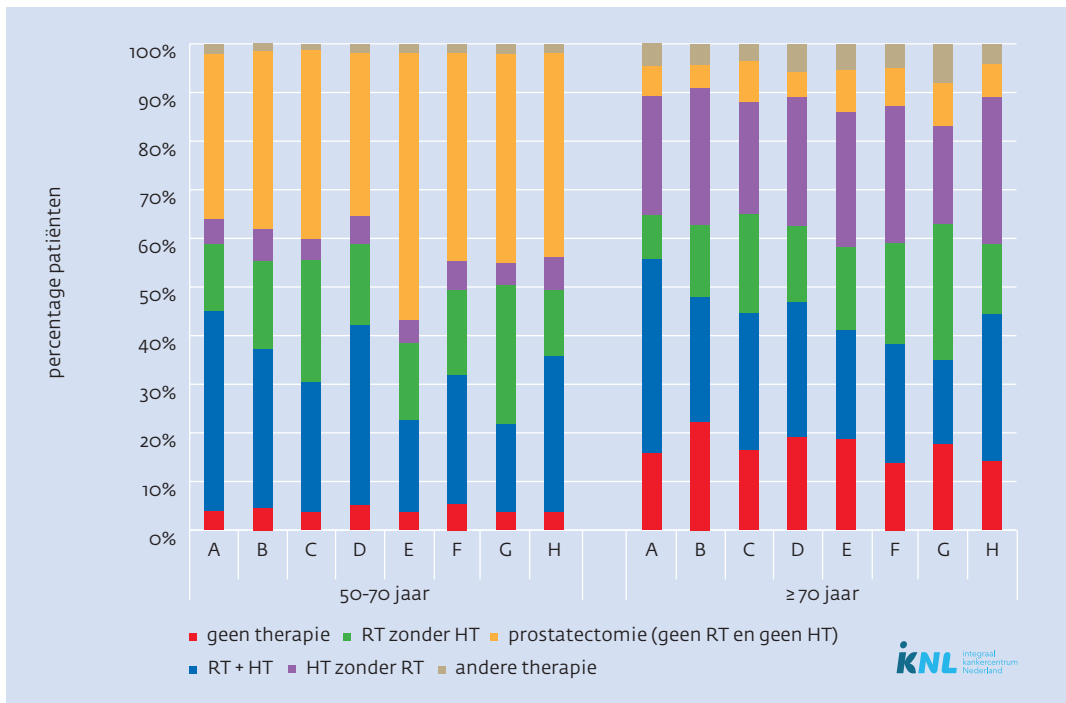
Figuur 18: Verdeling van behandeling bij patiënten met gelokaliseerde prostaatkanker ingedeeld naar ziekenhuis van diagnose met/zonder Da Vinci-robot en risicogroep, periode 2010-2011.

voor deze combinatiebehandeling en dit ook aanbevolen wordt in de Nederlandse richtlijn uit 2007 (en de gereviseerde richtlijn die naar verwachting eind 2013 gepubliceerd wordt). Ongeveer 30% van de patiënten met hoog-risico prostaatkanker werd behandeld met een combinatie van radiotherapie en hormonale therapie, 17% onderging radiotherapie zonder hormonale therapie en 17% werd behandeld met alleen hormonale therapie. Oudere patiënten (≥ 70 jaar) werden naar verhouding veel vaker met alleen hormonale therapie behandeld.

Er lijkt een trend te bestaan om patiënten met hoog-risico prostaatkanker vaker met een radicale prostatectomie te behandelen ten koste van radiotherapie en/of hormonale therapie. De behandeling van patiënten met hoog-risico prostaatkanker in Nederland varieerde tussen de regio's, waar in de ene regio 34% van de patiënten tussen 50 en 75 jaar chirurgisch behandeld wordt, is dat in een andere regio 55% (Figuur 19).

Radicaliteit

Een positieve relatie werd geobserveerd tussen het gemiddeld aantal radicale prostatectomieën dat per jaar in de periode 2007-2011 in ziekenhuizen wordt uitgevoerd en het percentage patiënten zonder tumorpositieve snijvlakken. Ongeveer 40% van de patiënten behandeld in ziekenhuizen die minder dan 50 radicale prostatectomieën uitvoerden in de periode 2007-2011 (gemiddeld < 10 per jaar) had positieve snijvlakken. Dit percentage nam af naar 26% voor patiënten behandeld in ziekenhuizen die meer dan 400 radicale prostatectomieën uitvoerden in diezelfde



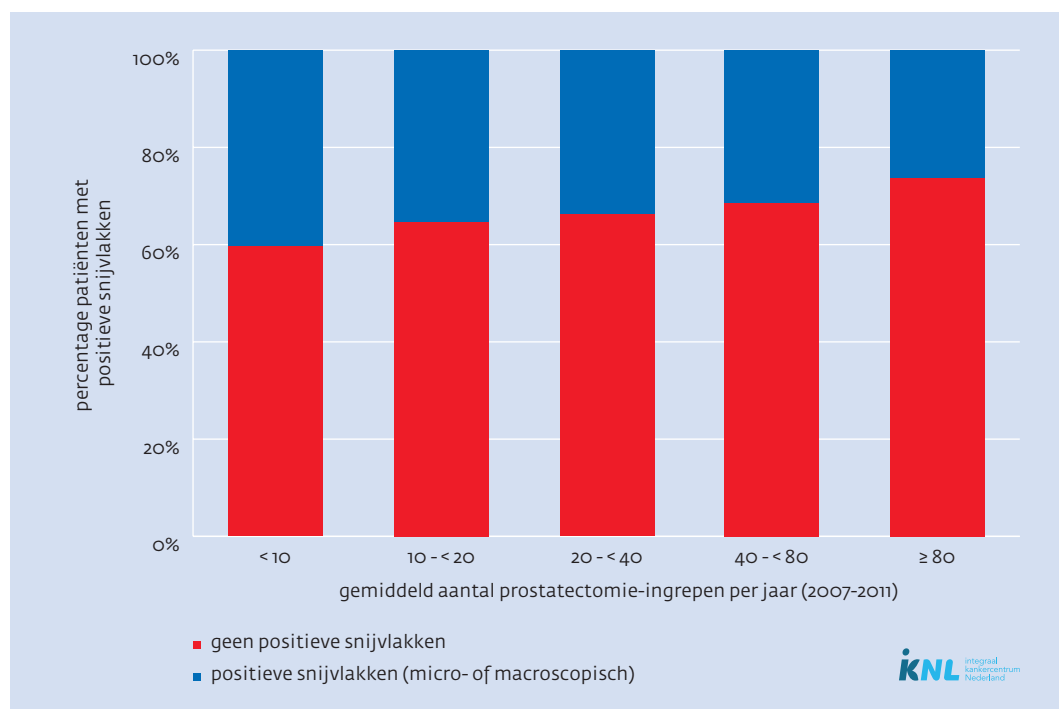
Figuur 19: Verdeling van behandeling bij patiënten van 50-70 en 70 jaar en ouder met hoog-risico prostaatkanker naar regio, periode 2007-2011.

periode (Figuur 20). Een verklaring zou kunnen zijn dat ziekenhuizen waar veel prostatectomieën worden uitgevoerd vooral patiënten opereren met kleinere tumoren waardoor de kans op positieve snijvlakken kleiner is. Echter, de verdeling van de verschillende pT-stadia bij laagvolume ziekenhuizen was vergelijkbaar met de verdeling bij hoogvolume ziekenhuizen. Deze relatie tussen volume en radicaliteit is in de individuele ziekenhuizen ook terug te zien, hoewel minder duidelijk aangezien de spreiding tussen individuele ziekenhuizen groot is en de aantallen per ziekenhuis kleiner zijn.

Complicaties

De relatie tussen het gemiddeld aantal radicale prostatectomieën en complicaties in de periode 2010-2011 is eveneens bekeken. Hieruit bleek echter dat het aantal complicaties gedefinieerd als bloedtransfusie binnen 30 dagen en/of IC-opname > 1 dag/nacht, te weinig voorkwam om hier uitspraken over te kunnen doen. In totaal had meer dan 98% van de patiënten geen van bovengenoemde complicaties.

Een onderzoek van MediQuest in 2013 toont aan dat een patiënt die in een ziekenhuis wordt geopereerd met minder dan 20 operaties op jaarbasis, 37,5% meer kans heeft op complicaties. Aangezien het aantal complicaties zeer laag is, moet deze verhoogde kans op complicaties met reserve worden bekeken. De complicaties bestonden uit een opnameduur langer dan 7 dagen, opname op de intensive care of bloedtransfusies. Hoe deze complicaties geïnterpreteerd moeten worden is niet geheel duidelijk omdat patiëntgegevens ontbreken.



Figuur 20: Verhouding geen positieve snijvlakken versus positieve snijvlakken naar gemiddeld aantal radicale prostatectomie-ingrepen per ziekenhuis in de periode 2007-2011.

Conclusies en aanbevelingen prostaatkanker

De toename van gelokaliseerde tumoren biedt meer mogelijkheden voor verschillende behandelingen. Met name bij het laag-risico prostaatkanker is er ook een rol voor actief afwachten, waarbij overbehandeling voorkomen kan worden. Hierover was geen informatie beschikbaar. De indicatie voor een actieve behandeling bij gelokaliseerde prostaatkanker en ook welke behandeling, varieert aanzienlijk per regio. Voor deze regionale verschillen is op basis van de beschikbare gegevens geen goede verklaring te geven.

Patiënten behandeld in een ziekenhuis met een groter volume hebben minder vaak positieve snijvlakken. De resultaten voor individuele ziekenhuizen zullen verder geëvalueerd moeten worden met het oog op pathologisch stadium. Wat betreft volume komen uit recent onderzoek van Mediquest aanwijzingen dat de kans op complicaties afneemt bij een hoger aantal operaties (20 of meer) per jaar.

Het invoeren van een volumenorm door de NVU is daarom een goede stap. Wel valt er nog te discussiëren over de hoogte van de gestelde norm van 20 ingrepen per locatie per jaar. Om de totale keten van de prostaatkankerzorg beter te kunnen garanderen, zal deze norm waarschijnlijk naar boven toe bijgesteld moeten worden. Hierbij wordt aangemerkt dat de Europese normen hoger liggen.

De behandeling van hoog-risico prostaatkanker gebeurt in veel gevallen niet volgens de Nederlandse richtlijn. Daarnaast zijn er aanzienlijke regionale verschillen in de behandeling. Op basis van de beschikbare gegevens kan hier geen goede verklaring voor gegeven worden.

In hoeverre de introductie van de Da Vinci-robot leidt tot een toename in de (chirurgische) behandeling van patiënten met prostaatkanker die mogelijk geen behandeling behoeven, is niet duidelijk. De resultaten en complicaties van bestralingsbehandeling bij prostaatkanker zijn niet goed te achterhalen, evenals de indicatie tot tweedelijnsbehandeling na hormonale therapie.

De werkgroep is van mening dat er meerdere redenen zijn om te pleiten voor de totstandkoming van een kwaliteitsregistratie voor het gehele traject van diagnose en behandeling van prostaatkanker. Ten eerste om zo (variatie in) de kwaliteit van alle aspecten van de prostaatkankerzorg in kaart te brengen en inzicht te krijgen in mogelijke verklaringen voor variatie. Het veldonderzoek onderstreept het belang hiervan: voor de bestudeerde indicatoren werd een grote praktijkvariatie gevonden, maar er was een gebrek aan gegevens om hier een goede verklaring voor te geven. Daarnaast zou deze registratie gebruikt kunnen worden om bijvoorbeeld de meerwaarde van het gebruik van de Da Vinci-robot in kaart te brengen en de rol voor actief afwachten bij laag-risico prostaatkanker te evalueren.

De werkgroep geeft daarom de volgende aanbevelingen:

- **Monitor het gebruik, de resultaten (oncologisch en functioneel), de veiligheid en de kosten van de Da Vinci-robot in vergelijking met andere operatietechnieken.**
- **Centraliseer en stabiliseer nieuwe chirurgische technieken.**
- **Houd een uniforme (internationale) registratie bij met gegevens over onder andere de indicatie voor de verschillende behandelingsmodaliteiten, functionele en oncologische resultaten, complicaties en veiligheidsaspecten van de verschillende behandelingen.**
- **Gebruik deze informatie als spiegelinformatie voor de behandelaars door hun feedback te geven, zodat daar waar nodig ook kwaliteitsverbetering kan worden geïnitieerd.**

- Besteed aandacht aan de indicatie voor tweedelijns therapie na hormonale therapie, met name gezien de vele nieuwe medicamenteuze behandelingen die nu op de markt zijn.
- Overweeg om de huidige volumenorm van 20 operaties per jaar, gesteld door de NVU, op te hogen.

4.4 Beschouwing

De resultaten van dit onderzoek – gebaseerd op de gegevens van de NKR, aangevuld met enkele andere bronnen zoals DHD en Vektis – geven volgens de werkgroep concrete aanwijzingen dat de kwaliteit van zorg varieert op regionaal en ziekenhuis-niveau. De werkgroep concludeert dat voor alle tumorsoorten variatie in de geleverde zorg werd gezien; deze conclusie biedt aanknopingspunten om tot verbetering van de kwaliteit van zorg te komen.

De werkgroep heeft deze punten vertaald in aanbevelingen voor het aanscherpen van kwaliteitscriteria voor ziekenhuizen die hoogcomplex en/of laagfrequente oncologische verrichtingen leveren voor de in dit rapport beschreven tumorsoorten. Deze aanscherpingen leiden naar verwachting tot een (verdere) concentratie van zorg voor onderdelen van de behandeling. Het is aan de beroepsgroep hieraan een vervolg te geven, bijvoorbeeld in een volgende versie van de SONCOS-normen. Bij het opstellen van criteria kan aansluiting worden gezocht bij internationaal beschikbare criteria.

Uit dit veldonderzoek komt ook duidelijk het belang van gestandaardiseerde verslaglegging naar voren. Bij sarcomen ontbrak door slechte pathologieverslaglegging informatie ten aanzien van de diagnostiek. Door de grote heterogeniteit van deze tumoren is deze informatie essentieel voor het specifiek inzetten van het grote palet aan behandelmogelijkheden. Ook voor andere tumoren is de informatie uit het pathologieverslag essentieel voor het bepalen van het behandelbeleid. De ontwikkeling en implementatie van gestandaardiseerde verslaglegging dienen dan ook de volle aandacht te krijgen.

Een ander punt van variatie dat in dit onderzoek werd aangetoond betreft de naleving van landelijke behandelrichtlijnen. Voor de behandeling van hoog-risico prostaatkanker wordt in sterke mate afgeweken van de geldende richtlijn. Om hier verandering in te brengen is een proactieve houding van de beroepsgroep van urologen en radio-therapeuten noodzakelijk. Daarnaast kan een goedlopende registratie inzichtelijk maken in welke mate de behandelrichtlijnen worden nageleefd en zodoende de naleving verbeteren. Hiervoor is het noodzakelijk dat de gegevens in de kwaliteits-registraties gebruikt worden om periodieke feedback te geven aan de behandelaars, zodat een verbetercyclus op gang komt.

Met betrekking tot prostaatkanker is uitgebreid gekeken naar het gebruik van de Da Vinci-robot voor het uitvoeren van laparoscopische radicale prostatectomieën. Deze robot is omstreeks 2000 in gebruik genomen in Nederland. Patiënten gediagnosticeerd in ziekenhuizen in het bezit van een Da Vinci-robot, ondergaan in verhouding vaker een radicale prostatectomie dan patiënten gediagnosticeerd in een ziekenhuis zonder robot. Dit is onafhankelijk van in welk ziekenhuis de behandeling

uiteindelijk heeft plaatsgevonden. Het feit dat ziekenhuizen die in het bezit zijn van een Da Vinci-robot meer opereren omdat patiënten specifiek voor een robotgeassisteerde laparoscopische prostatectomie doorverwezen worden, is in dit geval geen verklaring voor het geobserveerde verschil. Mogelijke andere verklaringen voor dit hogere behandelpercentage van deze patiëntengroep zijn speculatief. In 2010 waren er 10 ziekenhuizen die de beschikking hadden over deze techniek voor het uitvoeren van een radicale prostatectomie, in 2013 zijn dat er 17. Naar schatting worden nu jaarlijks 1.200 radicale prostatectomieën op deze wijze verricht. Over een meerwaarde in de effectiviteit van de robotgeassisteerde laparoscopische prostatectomie bestaat tot op heden echter discussie³. Duidelijk is dat de kosten voor een robotgeassisteerde radicale laparoscopische prostatectomie aanzienlijk hoger zijn dan de kosten voor een laparoscopische of open radicale prostatectomie⁴. De werkgroep benadrukt dan ook dat bij de introductie van nieuwe (chirurgische) technieken, zoals de Da Vinci-robot, vanaf de introductie gekeken moet worden naar centralisatie en stabilisatie (kijken naar aantal en behoefte). Daarnaast is het noodzakelijk om vanaf de introductie van een nieuwe techniek een uniforme registratie bij te houden. Onder andere van indicatie, functionele en oncologische resultaten en complicaties, waarbij ook veiligheidsaspecten meegenomen moeten worden. Dit betekent regie op de uitrol en een beperking in het aantal plaatsen waar de verrichting wordt uitgevoerd. Om helder inzicht te krijgen in de potentiële meerwaarde van de Da Vinci-robot voor het uitvoeren van radicale prostatectomieën, is het noodzakelijk dat de registratie hieromtrent op orde komt.

Binnen dit rapport is beperkt gekeken naar uitkomsten. Met name is gekeken naar intermediaire parameters, veelal gebaseerd op landelijke richtlijnen, waardoor niet altijd duidelijk is welk effect ze hebben op de overleving of de kwaliteit van deze overleving. Daarbij komt dat de bestudeerde tumorsoorten (prostaat en schildklier) een lange overleving kennen, waardoor de overleving niet snel gerelateerd kan worden aan de intermediaire parameters. Gegevens over toegepaste behandelingen na het terugkeren van de ziekte (recidieven) zijn hiervoor van belang, maar ontbreken nog in de NKR. Tevens is de gekozen periode (2006-2011) te kort voor een relevante follow-up tijd. Daarbij komt dat patiënten kunnen veranderen van ziekenhuis voor (vervolg) behandeling, waardoor de prestatie van het individuele ziekenhuis vaak niet meer betrouwbaar vastgesteld kan worden.

In dit veldonderzoek kon op basis van de NKR een divers aantal kwaliteitsaspecten voor elk van de geselecteerde tumorsoorten worden geëvalueerd. De werkgroep constateert echter ook dat voor elk van de bestudeerde tumorsoorten aanvullende kwaliteitsaspecten van belang zijn waarover in Nederland geen gestructureerde verzameling van relevante gegevens plaatsvindt. Deze kwaliteitsaspecten konden dus niet worden bestudeerd in dit veldonderzoek. Bij bijvoorbeeld de hemo-oncologische aandoeningen is het van belang te weten welk percentage maligniteiten is voorgelegd aan een pathologiepanel, of het percentage waarbij immunofenotypering, cytogenetisch onderzoek of moleculairbiologische diagnostiek is verricht.

Voor schildklier- en prostaatkanker worden beperkingen gezien in het feit dat de NKR geen gegevens bevat over complicaties na operatieve behandeling. Omdat complicaties na operatie ook invloed kunnen hebben op de kwaliteit van leven op de lange termijn, zijn gegevens hierover gewenst. Daarnaast ontbreken gegevens betreffende de terugkeer van ziekte, een essentiële kwaliteitsindicator voor de langere termijn.

Verder worden voor schildklierkanker in de NKR geen gegevens verzameld wat betreft de diagnostiek en het aantal heroperaties. Met betrekking tot de diagnostiek zou een koppeling met PALGA uitkomst kunnen bieden.

Een beperking wordt ook gezien in het feit dat de NKR alleen initiële behandelingen registreert, dat wil zeggen uitgevoerde behandelingen uit het behandelplan dat opgesteld is na diagnostiek. Wanneer na de initiële diagnose kanker recidief/progressie optreedt en hiervoor weer aanvullende behandelingen zijn ingezet, zijn deze niet geregistreerd. Ook bij in eerste instantie afwachtend beleid/actief volgen, maar na enkele maanden toch behandeling, is dit niet geregistreerd (patiënt valt dan onder 'geen behandeling').

Mede gezien de ervaringen en resultaten die behaald worden bij de lopende kwaliteitsregistraties, pleit de werkgroep voor de opzet van landelijke tumorspecifieke registraties voor de bestudeerde tumorsoorten. Een landelijke uitrol van dergelijke tumorspecifieke registraties zal moeten worden gerealiseerd binnen afzienbare tijd. Praktische uitvoer van de registraties kan ten dele door koppeling van bestaande registraties, waaronder de NKR. Deelname zal verplicht moeten worden. Met de totstandkoming van een auditsysteem op basis van de resultaten van de registratie kan een aanzienlijke kwaliteitsverbetering gerealiseerd worden. In de toekomst zullen de gegevens in de registraties bovendien uitgebreid moeten worden met de follow-up-gegevens en gegevens van behandelingen die zijn ingezet vanwege het recidiveren van de ziekte.

Om vergelijkingen tussen landen mogelijk te maken is het van belang dat dergelijke registraties ook op internationaal niveau worden opgezet. Voor de weinig voorkomende tumoren biedt dit bovendien de mogelijkheid om een registratie van substantiële omvang (aantal patiënten) te bereiken waarmee de analysemogelijkheden worden vergroot.

Ten aanzien van de hemato-oncologie en prostaatkanker zijn er al initiatieven voor registratie opgestart. Binnen PHAROS (opgezet vanuit de HOVON in samenwerking met IKNL) worden sinds 2008 in 3 regio's in Nederland gegevens verzameld over hemato-oncologische aandoeningen. De mogelijkheden van uitbreiding naar een landelijke registratie worden momenteel verkend. Daarnaast maken de ziekenhuizen in Noord-Nederland gebruik van HemoBase.

Door de NVU is voor prostaatkanker een registratie gestart voor radicale prostatectomieën. Hiervoor is deelname verplicht vanaf 2013. Vanaf 2014 moeten alle patiënten binnen 10 maanden na operatie opgenomen worden in deze registratie. De registratie is nu nog incompleet en betreft alleen de geopereerde patiënten en niet de patiënten waarbij een afwachtend beleid/actief volgen beleid gevolgd wordt. Gezien de in het veldonderzoek gevonden praktijkvariatie in het gebruik van de verschillende behandelingsmodaliteiten bij prostaatkanker zou een registratie bij voorkeur multidisciplinair en over het gehele zorgtraject moeten worden ingericht. Daarbij is het van belang dat aan deze registraties een auditstructuur en verbetercyclus worden gekoppeld. Op deze manier kan aan de hand van de verkregen registratiedata daar waar noodzakelijk ook daadwerkelijk kwaliteitsverbetering worden doorgevoerd.

Referenties

1. Loyo et al., *National trends in thyroid surgery and the effect on short-term outcomes*. Laryngoscope, 2013, 123, 2056.
2. Alamada V.K., Delisca G.O., Mathis S.L. et al., *The financial burden of reexcising incompletely excised soft tissue sarcomas: a cost analysis*. Ann Surg Oncol 2013; 2808-2814.
3. La Chapelle et al, NTVG 2013; 157(30) 1414-1418, Van der Poel et al, NTVG, 2013; 157(30) 1398-1399.
4. La Chapelle et al., NTVG 2013; 157(30) 1414-1418.



In Nederland moet iedere patiënt kunnen rekenen op optimale kwaliteit van zorg. In 2010 werd in het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' geconcludeerd dat de organisatie en de kwaliteit van de zorg in Nederland van hoog niveau zijn. Ook werd geconstateerd dat er tussen ziekenhuizen aanzienlijke variatie is in de kwaliteit van de geleverde zorg. In de aanbevelingen en het actieplan (zie Bijlage B) van de werkgroep werd voor de noodzakelijke verbetering van het oncologisch kwaliteitsbeleid een centrale rol toebedeeld aan de medische beroepsgroepen. Binnen 2 jaar zou de basis gelegd moeten zijn voor landelijke kwaliteitsnormen, registratie met auditing en transparantie over de kwaliteit van de oncologische zorg.

Gezien het feit dat de zorg voor eigenlijk alle tumorsoorten multidisciplinair is en ketenzorg vereist, werd gesteld dat voor elke tumorsoort een zekere mate van concentratie van de zorg gewenst is. Hierbij kan de mate van concentratie verschillen, afhankelijk van de tumorsoort en de complexiteit van (onderdelen van) de behandeling. Concentratie zou in de eerste plaats moeten gebeuren op basis van criteria zoals infrastructuur, het volume en de specialisatiegraad van het ziekenhuis en aantoonbaar goede uitkomsten van zorg.

De werkgroep constateert dat er in 3 jaar tijd een belangrijke stap voorwaarts is gemaakt. Voor een aantal tumorsoorten zijn (voor onderdelen van de behandeling) kwaliteitsnormen benoemd en als gevolg van deze normen is concentratie van de betreffende zorg op gang gekomen. Daarnaast zijn diverse kwaliteitsregistraties gestart. Tegelijkertijd wordt echter geconstateerd dat er verschillen zijn tussen beroepsverenigingen c.q. beroepsgroepen van medisch specialisten in vooruitstrevendheid van het oncologisch kwaliteitsbeleid. Het is essentieel dat ook de beroepsgroepen met een minder vergevorderd kwaliteitsbeleid op korte termijn in actie komen, inclusief ondersteunende specialismen zoals radiologie, pathologie en nucleaire geneeskunde. Wat betreft het realiseren van transparantie over de kwaliteit van de oncologische zorg staan we in Nederland nog maar aan het begin en dit zal van alle betrokken partijen nog veel inspanning vragen.

Er is bovendien ook een aantal algemeen geldende knelpunten gesignaleerd. Deze moeten dringend aangepakt worden om in Nederland een goed functionerend kwaliteitsbeleid mogelijk te maken en zo de kwaliteit van de oncologische zorg in zijn geheel te kunnen optimaliseren.

Binnen het veldonderzoek dat is uitgevoerd voor schildklierkanker, prostaatkanker en wekdelensarcomen, werd aanzienlijke variatie in kwaliteit van de diagnostiek en/of behandelpatronen gevonden. Ook werd variatie in richtlijnnaleving gesignaleerd. Het veldonderzoek laat bovendien zien dat de behandeling van deze vormen van kanker nog in een zeer groot aantal ziekenhuizen in Nederland wordt uitgevoerd, waardoor het aantal behandelingen per ziekenhuis per jaar vaak erg laag is. Voor deze tumoren zijn het verder concentreren van zorg en/of het opstarten van een kwaliteitsregistratie en auditing essentieel. Voor wekdelensarcomen is het daarnaast van belang dat gestandaardiseerde verslaglegging van de pathologische diagnostiek wordt gefaciliteerd. Naar aanleiding van de gevonden resultaten met

betrekking tot het gebruik van de Da Vinci-robot voor het uitvoeren van radicale prostatectomieën, is de werkgroep van mening dat bij de introductie van nieuwe technieken bij voorkeur sprake is van centrale regie op de uitrol en een beperking van het aantal plaatsen waar de techniek wordt ingevoerd. Bovendien dient de introductie vergezeld te worden van een kwaliteitsregistratie om inzichtelijk te kunnen maken of de nieuwe techniek daadwerkelijk meerwaarde biedt.

Voor de hemato-oncologische aandoeningen werd op basis van de gegevens die in de NKR beschikbaar zijn slechts in beperkte mate variatie tussen ziekenhuizen gevonden. Dit zou het effect kunnen zijn van het *trial-based* echelonneringsmodel dat voor de hematologische aandoeningen is opgezet door de HOVON en mogelijk variatie in kwaliteit van zorg beperkt houdt. Om verdere uitspraken te kunnen doen over de kwaliteit van zorg voor hemato-oncologische aandoeningen is het van belang dat de PHAROS-registratie landelijk wordt uitgerold. Deze registratie verzamelt meer gedetailleerde gegevens over hematologische maligniteiten dan de NKR. In hoofdstuk 4 heeft de werkgroep naar aanleiding van de resultaten uit het veldonderzoek per tumorsoort specifieke aanbevelingen geformuleerd gericht op het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor deze tumoren.

Op basis van haar bevindingen heeft de werkgroep een aantal aanbevelingen geformuleerd gericht op de voortzetting van de recente bewegingen in het oncologische kwaliteitsbeleid in Nederland; met als einddoel een kwaliteitsbeleid voor elke tumorsoort, multidisciplinair van karakter en voor de gehele zorgketen. Onderstaande aanbeveling staat daarom centraal:

1. Voor alle tumorsoorten moet een multidisciplinair kwaliteitsbeleid worden gerealiseerd met afspraken over niveau van concentratie van zorg, richtlijnen, kwaliteitsnormen, registratie en audit. Voor tumorsoorten waarvoor een of meerdere van deze elementen nog niet zijn opgepakt moeten de verantwoordelijke medische beroepsgroepen actie ondernemen.

Met betrekking tot de totstandkoming van kwaliteitsnormen en de implementatie door de ziekenhuizen worden de volgende aanbevelingen gedaan:

2. Doorontwikkeling van de huidige minimum kwaliteitsnormen is noodzakelijk en moet gericht zijn op een set van normen voor de hele keten van diagnostiek en behandeling per tumorsoort. Dit vraagt onder andere om verdere uitwerking van de normen voor de diagnostiek, de radiotherapie en de medische oncologie. Ook normen met betrekking tot de uitkomsten van zorg moeten onderdeel uitmaken van de kwaliteitsnormen.
3. Met betrekking tot de implementatie van de kwaliteitsnormen door de ziekenhuizen is het van belang dat de normen zo expliciet mogelijk zijn gesteld, zodat daadwerkelijke toetsing of wordt voldaan aan de normen mogelijk is.
4. De beroepsverenigingen moeten bij het uitbrengen van kwaliteitsnormen helder definiëren op welke termijn de kwaliteitsnormen door de ziekenhuizen geïmplementeerd dienen te zijn.
5. Als een ziekenhuis na het verstrijken van deze termijn niet kan voldoen aan de gestelde normen, moet het ziekenhuis hier consequenties aan verbinden door te stoppen met het verlenen van de betreffende zorg. Beroepsverenigingen, OMS, zorgverzekeraars en IGZ spelen een rol bij deze naleving.

De meerwaarde van registraties en auditing voor het optimaliseren van de kwaliteit van de oncologische zorg is de afgelopen jaren ook in Nederland aangetoond. Het is volgens de werkgroep dan ook van groot belang dat er blijvend wordt geïnvesteerd in deze registraties.

6. De bestaande monodisciplinaire uitkomstenregistraties dienen doorontwikkeld te worden naar multidisciplinaire registraties over de gehele keten van zorg.
7. Om betrouwbare korte- en langetermijngegevens over de kwaliteit van zorg te realiseren moet registratie zo veel mogelijk in het primaire zorgproces zijn ingebed (registratie aan de bron). Dit vraagt om het realiseren van standaard verslaglegging voor alle disciplines, aanzienlijke investeringen in ICT voor de ontwikkeling van EPD-systemen die dit kunnen faciliteren, én samenwerking tussen de verschillende veldpartijen die registratie van kwaliteit van zorggegevens uitvoeren.
8. Onafhankelijkheid van de data uit de registraties dient gewaarborgd te zijn. Dit kan door een onafhankelijke toetsing van de kwaliteit van de ingevoerde data.
9. Financiering van het registratieproces voor de nu lopende registraties en de registraties die worden ontwikkeld, dient geborgd te zijn. De huidige structuur waarbij financiering is opgenomen in de DBC-/DOT-tarieven ligt hierbij voor de hand.

Bovendien is de werkgroep van mening dat voor verdere verbetering van de kwaliteit van zorg in Nederland energie moet worden gestoken in internationale benchmarking, waarbij gekeken kan worden naar behandelpatronen, de geldende kwaliteitsnormen en de uitkomsten van zorg in Nederland in vergelijking met die in andere landen.

Met de totstandkoming van de kwaliteitsregistraties voor een aantal tumoren is een belangrijke basis gelegd om de toenemende vraag vanuit de maatschappij om transparantie over de kwaliteit van de oncologische zorg op een betekenisvolle manier te kunnen beantwoorden. Hiermee staan we in Nederland nog maar aan het begin van een traject om tot echte transparantie te komen. Om transparantie te realiseren voor alle partijen die betrokken zijn bij de kwaliteit van de oncologische zorg – in het bijzonder voor patiënten – zijn nog aanzienlijke inspanningen vereist.

10. Zodra er betrouwbare kwaliteitsinformatie beschikbaar is, dient deze door de ziekenhuizen ook publiekelijk beschikbaar gemaakt te worden (op niveau van individuele ziekenhuizen).
11. Bij het vaststellen van de (uitkomst)indicatoren die openbaar gemaakt worden, dient ook specifiek gekeken te worden naar (uitkomst)indicatoren die voor patiënten de meeste toegevoegde waarde hebben. Dit vraagt om samenwerking tussen de medische beroepsgroep, NFK en patiëntenverenigingen bij registratie en interpretatie van kwaliteitsinformatie.
12. Versnippering van kwaliteitsinformatie moet worden voorkomen. Medisch specialisten en patiëntvertegenwoordigers werken daarom bij voorkeur samen, waarbij kwaliteitsinformatie binnen een tumorspecifiek domein verzameld wordt in een gezamenlijk systeem.
13. Voor patiënten moet inzichtelijk worden gemaakt of individuele ziekenhuizen wel of niet voldoen aan de items van de set van kwaliteitsnormen zoals die door de beroepsgroep per tumorsoort zijn gesteld.

Terwijl in andere landen zoals Engeland en Frankrijk gekozen is voor centrale regie vanuit de overheid op de organisatie van de oncologische zorg, is dat in Nederland niet het geval. In Nederland wordt de organisatie van de zorg gevormd door inbreng vanuit diverse partijen: de medische beroepsgroep, patiëntenorganisaties, ziekenhuizen en zorgverzekeraars. Dit is ook te zien aan de verschillende regionale initiatieven om tot een goede inrichting van de oncologische zorg te komen, die soms vanuit de behandelaars zijn ontstaan (Esperanz), soms vanuit de bestuurders van ziekenhuizen (A12-ziekenhuizen) en soms vanuit een zorgverzekeraar (Friesland Voorop). Zonder centrale regie op de organisatie van de oncologische zorg is samenwerking tussen – en afstemming met – alle betrokken partijen essentieel. De afstemming tussen de verschillende partijen is de afgelopen jaren verbeterd, maar blijft een aandachtspunt. De verschillende belangen van de diverse partijen kunnen het bereiken van het einddoel om in Nederland optimale kwaliteit van zorg te leveren in de weg staan of vertragen.

Het ontbreken van centrale regie heeft bovendien als nadeel dat de verantwoordelijkheid voor de naleving van gemaakte afspraken niet helder is belegd. Dit belemmert het aanspreken van beroepsgroepen die achterblijven met hun oncologisch kwaliteitsbeleid. In tegenstelling tot veel andere landen is in Nederland op dit moment ook geen nationaal kankerplan beschikbaar waarin dergelijke zaken kunnen worden vastgelegd. De werkgroep is van mening dat het neerzetten van een kader voor het oncologisch kwaliteitsbeleid voor Nederland van meerwaarde kan zijn. De verschillende partijen die in Nederland betrokken zijn bij de oncologische zorg – medische beroepsverenigingen, maar ook andere partijen zoals zorginstellingen, IGZ en zorgverzekeraars – kunnen hun beleid hierlangs vormgeven. Ook het formeel kunnen aanspreken van achterblijvers kan hierin worden belegd.

14. Het is een verantwoordelijkheid van de wetenschappelijke verenigingen om gezamenlijk met de andere partijen betrokken bij de oncologische zorg een kader te formuleren voor het multidisciplinair kwaliteitsbeleid in de oncologie in Nederland.

Tot slot wil de werkgroep benadrukken dat de discussie over kwaliteit en organisatie van de zorg moet gaan over de wijze waarop de zorg voor een bepaalde tumorsoort ingericht moet worden om aan de volledige patiëntengroep over de gehele behandelketen alle behandelingsmogelijkheden op de juiste en kwalitatief goede manier aan te kunnen bieden. Voor een specifieke tumor gaat het dan om het in huis hebben van de juiste infrastructuur en een team van medisch specialisten met de relevante kennis, ervaring en specialisatie om patiënten uit verschillende subgroepen (denk aan leeftijd van de patiënt, tumorstadium en/of -subtype) een optimale diagnostiek en behandeling te kunnen bieden. Hierbij kan geformuleerd worden hoe het oncologisch zorglandschap over 5 tot 10 jaar georganiseerd zou moeten zijn, waarbij kwaliteit van zorg leidend is, maar waarin ook doelmatigheidsaspecten meegenomen kunnen worden, zodat we in Nederland ook in de toekomst optimale zorg en innovatieve behandelingen kunnen blijven verlenen.



Afkortingen

BVN	Borstkankervereniging Nederland
CQ	Consumer Quality
CVZ	College voor Zorgverzekeringen
DGCG	Dutch Gastric Cancer Group
DGEA	Dutch Gastroenterology Endoscopy Audit
DGOA	Dutch Gynaecological Oncology Audit
DHD	Dutch Hospital Data
DICA	Dutch Institute for Clinical Auditing
DLRA	Dutch Lung Radiotherapy Audit
DLSA	Dutch Lung Surgery Audit
DMTR	Dutch Melanoma Treatment Registry
DOCG	Dutch Oesophageal Cancer Group
DPCA	Dutch Pancreatic Cancer Audit
DPCG	Dutch Pancreatic Cancer Group
DSCA	Dutch Surgical Colorectal Audit
DUCA	Dutch Upper GI Cancer Audit
EPD	Elektronisch patiëntendossier
HOVON	Stichting Hemato-Oncologie voor Volwassenen Nederland
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
LMR	Landelijke Medische Registratie
LWNO	Landelijke Werkgroep Neuro-Oncologie
NBCA	NABON Breast Cancer Audit
NFK	Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties
NFU	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
NVALT	Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
NVCO	Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie
NVGIC	Nederlandse Vereniging voor Gastrointestinale Chirurgie
NVMDL	Nederlandse Vereniging van Maag-Darm-Leverartsen

NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
NVRO	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie
NVU	Nederlandse Vereniging voor Urologie
NVVH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Hematologie
NVVN	Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie
NVVR	Nederlandse Vereniging voor Radiologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NWHHT	Nederlandse Werkgroep Hoofd-Hals Tumoren
OMS	Orde van Medisch Specialisten
PALGA	Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief
PHAROS	Population based HAematological Registry for Observational Studies
PROM's	Patient-reported outcome measures
QNRS	Quality Registry Neuro Surgery
SCK	Signaleringscommissie Kanker
SONCOS	Stichting ONCOlogische Samenwerking
VIKC	Vereniging van Integrale Kankercentra
VWS	ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZBC's	Zelfstandige behandelcentra
ZN	Zorgverzekeraars Nederland

Bijlage A

Informatie over de SCK en haar werkgroepen

De Signaleringscommissie Kanker (SCK) is in 1997 geïnstalleerd door het bestuur van KWF Kankerbestrijding met als taak het bestuur van advies te dienen over de te verwachten ontwikkelingen binnen de kankerbestrijding. De SCK heeft verschillende (tijdelijke) werkgroepen van experts ingesteld die studie verrichten naar uiteenlopende deelgebieden. De SCK fungeert hierbij als overkoepelend orgaan.

In de SCK heeft een aantal vaste leden zitting, alsmede de voorzitters van de door de SCK ingestelde werkgroepen gedurende de looptijd van de studie. Zowel vaste als tijdelijke leden worden benoemd door het bestuur van KWF Kankerbestrijding. De werkgroepen hebben evenals de SCK zelf een brede samenstelling. De SCK-leden en de werkgroepleden verlenen hun medewerking op vrijwillige basis.

De rapporten van de SCK zijn bestemd voor verschillende doelgroepen, waaronder zorgverleners, patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars, voorlichters, onderzoekers en beleidsmedewerkers binnen de gezondheidszorg en de overheid. Het beoogde doel van deze Signaleringsrapporten is beleid op het gebied van de kankerbestrijding te initiëren, te sturen en zo nodig bij te stellen. De Signaleringsrapporten zijn als pdf te downloaden van de website van KWF Kankerbestrijding: www.kwf.nl.

Eerder verschenen Signaleringsrapporten:

- Signaleringsrapport Kanker 1999 en bijbehorend 'Deelrapport Zorg' (1999)
- Ultraviolette straling en huidkanker (2002)
- De rol van voeding bij het ontstaan van kanker (2004)
- Vroege opsporing van dikkedarmkanker; Minder sterfte door bevolkingsonderzoek (2004)
- Kanker in Nederland; Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag (2004)
- Beeldvormende technieken binnen de kankerbestrijding; Vizier op de toekomst (2005)
- De rol van lichaamsbeweging bij preventie van kanker (2005)
- Advies inzake wachtlijdnormen in de kankerzorg (2006)
- Allochtonen en kanker; Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten (2006)
- Biomarkers en kankerbestrijding (2007)
- Kwaliteit van kankerzorg in Nederland (2010)
- De relatie tussen kanker, zonnestraling en vitamine D (2010)
- Nazorg bij kanker: de rol van de eerste lijn (2011)
- Kanker in Nederland tot 2020. Trends en prognoses (2011)

De huidige samenstelling van de SCK per juni 2013 is als volgt:

Voorzitter

Prof. dr. Ate van der Zee, hoogleraar Gynaecologische Oncologie, afdeling Obstetrie & Gynaecologie en lid Raad van Bestuur, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen

Vicevoorzitter

Prof. dr. Chris Meijer, emeritus hoogleraar Pathologie, afdeling Pathologie, VUmc, Amsterdam

Leden

Prof. dr. Neil Aaronson, hoogleraar Kwaliteit van leven bij chronische en/of levensbedreigende ziekten, UvA en hoofd afdeling Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie, NKI, Amsterdam

Prof. dr. Nicole Blijlevens, hoofd afdeling Hematologie en hoogleraar Hematologie, Radboudumc, Nijmegen

Dr. Els Borst-Eilers, oud-voorzitter Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties

Prof. dr. Hans Bos, hoogleraar Fysiologische Chemie, afdeling Fysiologische Chemie, Universitair Medisch Centrum Utrecht en wetenschappelijk directeur Cancer Genomics Centre

Prof. dr. Winette van der Graaf, hoofd Oncologie en hoogleraar Medische Oncologie, Radboudumc, Nijmegen

Prof. dr. ir. Koos van der Hoeven, medisch oncoloog en hoogleraar Interne Geneeskunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Drs. Ronald Keus, directeur Arnhems Radiotherapeutisch Instituut, Arnhem

Prof. dr. Bart Kiemeneij, hoogleraar Kankerepidemiologie, afdeling Epidemiologie en Biostatistiek & afdeling Urologie, Radboudumc, Nijmegen (lid tot oktober 2013)

Prof. dr. Jan Klijn, emeritus bijzonder hoogleraar Endocriene Oncologie, afdeling Medische Oncologie, Erasmus MC-Daniel den Hoed, Rotterdam (lid tot oktober 2013)

Prof. dr. Harry de Koning, hoogleraar Maatschappelijke Gezondheidszorg & Evaluatie van vroegopsporing van ziekten, Erasmus MC, Rotterdam

Dr. Jean Muris, universitair hoofddocent, vakgroep Huisartsgeneeskunde, Maastricht Universitair Medisch Centrum, Maastricht

Prof. dr. Johan Polder, bijzonder hoogleraar Economische aspecten van gezondheid en zorg, afdeling TRANZO, Universiteit Tilburg

Prof. dr. Lonneke van de Poll-Franse, hoogleraar Kankerepidemiologie en overleving, School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University, Tilburg en hoofd Onderzoek, IKZ

Prof. dr. Jaap Stoker, hoofd Research en hoogleraar Radiologie, afdeling Radiologie, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam

Tijdelijk lid

Prof. dr. Cock van de Velde, hoofd afdeling Gastro-intestinale, Endocriene en Oncologische Chirurgie van de afdeling Heelkunde, Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden

Bijlage B

Aanbevelingen en plan van aanpak uit het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (2010)

Aanbevelingen uit het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (2010)

In het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' uit 2010 heeft de werkgroep de volgende aanbevelingen gedaan:

1. Er moeten meer essentiële gegevens over verschillen in 'patterns of care' en de uitkomsten van de kankerzorg tussen ziekenhuizen en zorgverleners beschikbaar komen om verbeteringen in het zorgproces te bewerkstelligen met behulp van spiegelinformatie. Dit betreft uitdrukkelijk niet alleen het chirurgische traject, maar ook de diagnostiek en andere typen behandelingen.
2. Onderzoek naar variatie in kwaliteit van zorg tussen ziekenhuizen en zorgverleners moet zodanig financieel gefaciliteerd worden dat het mogelijk wordt die zorgprocessen te identificeren die leiden tot optimale uitkomsten ('best practices'), zodat kwaliteitsverbetering over de gehele linie kan worden bereikt. Hiertoe is het identificeren, stimuleren en faciliteren van onafhankelijke (onderzoeks)groepen, die zich tot doel hebben gesteld het inzicht in de variatie in kwaliteit van zorg te verbeteren, van belang.
3. Vrijwel iedere vorm van oncologische zorg moet beschouwd worden als hoogcomplex zorg.
4. Concentratie van complexe oncologische zorg voor bepaalde tumoren is noodzakelijk en moet gebeuren op basis van criteria betreffende de infrastructuur, het volume en de specialisatiegraad van het ziekenhuis en aantoonbaar goede uitkomsten van zorg.
5. Beroepsverenigingen moeten hun verantwoordelijkheid nemen voor de toetsing van de kwaliteit van de oncologische zorg die door hun leden medisch specialisten geleverd wordt (horizontaal toezicht).
6. Ten aanzien van de oncologische zorg moeten beroepsverenigingen hun verantwoordelijkheid nemen voor het beschikbaar maken van betrouwbare kwaliteitsinformatie zodat ziekenhuizen dit kunnen rapporteren aan het publiek, c.q. de individuele patiënt.
7. Regionale en multidisciplinaire samenwerking in de oncologische zorg moeten zowel personeel als financieel worden ondersteund.
8. Naast een monodisciplinair kwaliteitsbeleid vanuit de beroepsverenigingen zou er ook een multidisciplinair kwaliteitsbeleid moeten zijn, bij voorkeur landelijk en per tumorgroep georganiseerd. Registratie van uitkomsten van zorg, visitatie en certificering van de zorgketens zou een onderdeel moeten zijn van een multidisciplinair kwaliteitsbeleid.

9. De coördinatie in het multidisciplinaire kwaliteitsbeleid zou kunnen worden gevoerd door de VIKC, indien zij beter zichtbaar en aanspreekbaar wordt voor landelijke partijen, zoals de oncologische beroepsverenigingen. De VIKC blijft hierbij faciliterend en niet controlerend.
10. Het is van het grootste belang dat op korte termijn uitgebreidere betrouwbare kwaliteitsinformatie beschikbaar komt. Op ziekenhuisniveau kan dit door uitkomstregistraties (audits) door beroepsverenigingen. Voor wat betreft de langetermijnresultaten en overleving speelt de Kankerregistratie van de VIKC een belangrijke rol. Een intensieve samenwerking tussen beroepsverenigingen (audits) en de VIKC (Kankerregistratie) is hierbij van het grootste belang.
11. Binnen deze samenwerking zouden beroepsverenigingen en de VIKC per tumorsoort moeten vastleggen welke gegevens essentieel worden geacht voor de toetsing van de kwaliteit van zorg ('minimal datasets').
12. Bij ziekenhuizen, medisch specialisten en leveranciers van EPD's moet worden aangedrongen op het eenduidig vastleggen van de gegevens uit deze 'minimal datasets' in de digitale dossiers, teneinde de betrouwbaarheid van de gegevens over de oncologische zorg te verbeteren.
13. Naast informatie over de uitkomsten van het oncologische zorgproces in de ziekenhuizen is ook het zichtbaar maken en terugkoppelen van patiëntervaringen van grote waarde. Dit kan worden gerealiseerd middels een partnerschap tussen beroepsverenigingen en patiëntenverenigingen.
14. De SCK-werkgroep stelt voor dat zij na het verschijnen van dit rapport in afgeslankte vorm de implementatie van de aanbevelingen zal monitoren. Hierbij wordt gedacht aan een evaluatie van de implementatie 2 jaar en 5 jaar na publicatie van dit rapport. Indien de resultaten van de evaluatie daartoe aanleiding geven, kan de SCK overwegen tot verdere activiteiten te komen.

Implementatie-plan uit 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (2010)

Onderstaand plan van aanpak betreft het plan zoals dit in 2010 als Bijlage B is opgenomen in het Signaleringsrapport 'Kwaliteit van kankerzorg in Nederland' (pagina 131 - 136).

Iedere patiënt in Nederland heeft recht op het optimale resultaatniveau dat met de beschikbare kennis en middelen bereikt kan worden. Bovendien moet toetsbaar zijn of behandelaars (c.q. ziekenhuizen) dit resultaatniveau bereiken, zodat patiënten een gerechtvaardigd vertrouwen in goede zorg kunnen hebben, in welk ziekenhuis in Nederland men ook binnenloopt. Het is de primaire verantwoordelijkheid van de beroepsgroepen van medisch specialisten om hiervoor te zorgen, niet alleen die van de primaire behandelaars, maar ook die van de zogenaamde ondersteuners. Om dit te bewerkstelligen zouden zij onderstaande 4 concrete doelen moeten realiseren binnen een afzienbare termijn. Echter ook van de andere partijen in de gezondheidszorg worden concrete acties verwacht, die in dit stappenplan worden verwoord.

Met de code in de kantlijn wordt aangegeven op welke aanbevelingen van de werkgroep deze acties betrekking hebben. Tevens is tussen haakjes voor elke actie aangegeven binnen welke tijdsperiode de werkgroep deze acties in gang gezet zou willen zien. In tabel 1 zijn de actiepunten beknopt weergegeven.

- A4, A11** 1. Beroepsgroepen betrokken bij de oncologische zorg formuleren per tumorsoort welke eisen moeten worden gesteld aan de infrastructuur, het ziekenhuis- c.q. specialistvolume en de specialisatiegraad van instituten en personen betrokken bij de diagnostiek en behandeling van het betreffende tumortype. **[1 jaar]**
- A4, A5, A10** 2. Beroepsgroepen formuleren per tumortype de toetsingscriteria voor goede oncologische zorg, met daarbij de (case-mix)factoren die hier redelijkerwijs op van invloed zouden kunnen zijn. **[1 jaar]**
- A5, A6, A12** 3. Beroepsgroepen zorgen voor een landelijke, eenduidige en (deels) gerubriceerde verslaglegging van essentiële zaken uit het zorgproces, zoals het operatie- en pathologieverslag en het verslag van de multidisciplinaire bespreking. **[2 jaar]**
- A1, A10** 4. Beroepsgroepen zorgen voor een landelijke, eenduidige uitkomstregistratie, case-mix gecorrigeerd, waarbij uitkomsten van zorg continu gemonitord en op korte termijn teruggekoppeld kunnen worden naar de behandelaars (auditing), waarbij een nauwe samenwerking bestaat met de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC) ten behoeve van de langetermijnuitkomsten. Bestaande 'best practices' op het gebied van auditing worden hiervoor gedupliceerd en versneld breed geïmplementeerd. **[2 jaar]**
- De werkgroep is zich er terdege van bewust dat het realiseren van deze 4 doelen een majeure operatie is voor beroepsgroepen en hun individuele leden. Het is daarom van het uiterste belang dat zij hierin gefaciliteerd worden, zowel organisatorisch, politiek als financieel. De partijen en hun respectievelijke taken hierin kunnen als volgt worden geformuleerd:
- A6, A13** 1. De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) en haar onderverenigingen zijn de directe partner voor de beroepsverenigingen in de verbetering van de kwaliteit van oncologische zorg. In gezamenlijk overleg wordt gedefinieerd wat kwalitatief hoogstaande zorg is, waarbij patiëntenpreferenties een belangrijke rol spelen. Beroepsverenigingen nemen het initiatief in het zichtbaar maken van zorguitkomsten, de kankerpatiëntenorganisaties voegen daar bij voorkeur patiëntervaringen aan toe via een eigen meetmethodiek.
- A8, A9, A10, A11** 2. De 2^e partner voor de beroepsverenigingen zijn de integrale kankercentra (verenigd in de Vereniging van Integrale Kankercentra, VIKC), die zich ontwikkelen tot een landelijk aanspreekbare partij met een sterke regionale organisatie. De IKC's faciliteren de beroepsgroepen bij het tot stand komen van bovenstaande doelen door:
- a. Het bieden van een onafhankelijk platform en het organiseren van multidisciplinaire afstemming tussen de verschillende beroepsgroepen door middel van de reeds bestaande landelijke, multidisciplinaire tumorwerkgroepen betrokken bij de diagnostiek en behandeling van de verschillende tumorsoorten. **[1 jaar]**
- b. Het bieden van een onafhankelijk platform en faciliteren van de (landelijk dekkende) regionale concentratie van oncologische zorg op basis van de kaders zoals deze door de beroepsgroepen zijn geformuleerd en ingebracht in de landelijke tumorwerkgroepen. De benodigde infrastructuur, volume, specialisatiegraad en getoonde uitkomsten van zorg zijn hierbij sturend. Centrumvorming, samenwerkingsverbanden en verwijzingsafspraken tussen medisch specialisten uit verschillende ziekenhuizen worden gestimuleerd en gefaciliteerd. **[2 jaar]**
- c. Aanpassing van de werkwijze van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR), waarbij de nadruk komt te liggen op de uitkomsten van zorg (ziektevrije en

- totale overleving) en een goede aansluiting bestaat met de audits van de beroepsgroepen. **[2 jaar]**
- A5, A6, A10**
- d. Validatie en uitwisseling van de oncologiegereleerde gegevens uit de 'in-hospitalregistraties' van de audits (1^e jaar van de behandeling) en koppeling van deze gegevens aan de langetermijntuitkomsten die verzameld worden in de kankerregistratie. **[2 jaar]**
 3. De Orde van Medisch Specialisten zet de individuele beroepsverenigingen aan tot het realiseren van de bovengenoemde doelen:
 - a. Zij biedt de individuele beroepsverenigingen een platform voor enerzijds het ontwikkeltraject van de toetsingscriteria voor oncologische zorg (volume, infrastructuur, specialisatiegraad) en anderzijds het dupliceren van audits aan de hand van bestaande 'best practices'. **[1 jaar]**
 - b. Zij monitort het tijdspad waarmee de verschillende beroepsverenigingen dit proces doorlopen en spreken achterblijvers hierop aan.
 - c. Multidisciplinaire registratieprojecten worden zo veel als mogelijk ondersteund vanuit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS), en daarnaast stelt de Orde zich actief op bij het verwerven van aanvullende c.q. structurele financiering voor de audits van de beroepsverenigingen. **[2 jaar]**
 4. De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en de Nederlandse Federatie van Universitaire Ziekenhuizen (NFU) maken als brancheorganisaties gezamenlijk afspraken over:
 - a. Het steunen en stimuleren van de regionale concentratie van oncologische zorg, waarbij de benodigde infrastructuur, volume, specialisatiegraad en getoonde uitkomsten van zorg sturend zijn. Centrumvorming, samenwerkingsverbanden en verwijzingsafspraken tussen medisch specialisten uit verschillende ziekenhuizen worden gestimuleerd, gefaciliteerd en zo nodig gehandhaafd. De tumorwerkgroepen van de integrale kankercentra (IKC's) dienen als platform voor oncologisch overleg tussen de ziekenhuizen. **[2 jaar]**
 - b. De verantwoordelijkheid van ziekenhuisdirecties om toe te zien op het naleven van de kwaliteitseisen voor de oncologische zorg die in de ziekenhuizen verleend wordt. **[1 jaar]**
 - c. Deelname aan landelijke registraties in het kader van audits en het lokaal faciliteren en financieren van registratieondersteuning voor de individuele medisch specialisten. **[1 jaar]**
 - d. Het integreren van de door de beroepsgroepen landelijke, eenduidig vastgestelde datamodellen voor uitkomstregistratie in de lokale elektronische patiëntendossiers (EPD's) van elk ziekenhuis. **[2 jaar]**
 5. Het ministerie van VWS heeft een aantal belangrijke verantwoordelijkheden bij het op korte termijn realiseren van de beoogde kwaliteitsverbetering en transparantie:
 - a. Faciliteren (politiek en financieel) van de audits in de opstartfase (c.q. duplicatiefase), zodat snelheid kan worden gehouden in de brede implementatie, waarbij niet per se de grenzen van de oncologie aangehouden hoeven te worden. **[2 jaar]**
 - b. Binnen de structuur van Zichtbare Zorg Ziekenhuizen (ZZZ) afstemming zoeken met de audits van de beroepsverenigingen om enerzijds de beschikbaarheid van betrouwbare keuze-informatie voor patiënten te waarborgen (interne → externe indicatoren) en anderzijds de registratielast en wildgroei van indicatoren voor ziekenhuizen te beperken. **[2 jaar]**
- A1, A4, A7, A12**
- A5, A6, A7, A12**

- c. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) daar inzetten waar individuele ziekenhuizen dreigen achter te blijven bij deelname aan de kwaliteitsinitiatieven en -afspraken vanuit de beroepsverenigingen. **[2 jaar]**
- d. In samenwerking met de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) de DBC-systematiek aanwenden voor beloning van transparante en kwalitatief hoogwaardige oncologische zorg, door allocering van een bedrag binnen de desbetreffende DBC's. **[2 jaar]**

A1, A4, A7

- 6. Zorgverzekeraars Nederland en haar leden gebruiken de kwaliteitseisen op het gebied van infrastructuur, volume, specialisatiegraad, uitkomstregistratie alsmede gemeten patiëntervaringen in de contractering van ziekenhuizen en de bepaling van de DBC-prijs. Hierbij wordt uitdrukkelijk rekening gehouden met het feit dat het zichtbaar maken van betrouwbare gegevens over de kwaliteit van de zorg (uitkomstregistratie) een continue investering vergt van de ziekenhuizen en medisch specialisten die gelijkwaardig is aan investeringen in nieuwe technologie, patiëntveiligheid of andersoortige innovaties. Zolang uitkomsten van zorg nog niet betrouwbaar gerapporteerd kunnen worden, moeten zorgverzekeraars sturen op die informatie die wel aanwezig is (infrastructuur, volume en specialisatiegraad), maar ook op de bereidheid van ziekenhuizen deel te nemen aan initiatieven die zorguitkomsten zichtbaar maken. **[1 jaar]**

A1, A14

- 7. De Signaleringscommissie van KWF Kankerbestrijding heeft met dit Signaleringsrapport duidelijk aangegeven op welke punten de oncologische zorg verbeterd kan worden. Een werkgroep in afgeslankte vorm monitort de verdere implementatie van de aanbevelingen en activeert en stimuleert waar mogelijk partijen om de gestelde doelen te bereiken. Van de voortgang zal rapportage aan het publiek plaatsvinden in samenwerking met de audits en de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). **[2 jaar]**

Bovendien betekenen de variaties in uitkomsten van zorg, zoals die werden gevonden in het onderzoek van de werkgroep, dat er ruimte is voor verbetering. Het is belangrijk om de multifactoriële mechanismen achter die variatie te onderzoeken. Diepteonderzoek naar de medische en organisatorische aspecten waarin zorgprocessen in 'best practices' verschillen van die van 'bad practices', kan inzicht geven op welke aspecten kwaliteitswinst kan worden geboekt. KWF Kankerbestrijding maar ook ZonMW en NWO kunnen een rol spelen in het stimuleren en financieren van kwaliteitsevaluerend onderzoek, dat vanuit onderzoeksgroepen in de universitaire medische centra (UMC's), de IKC's of technische universiteiten (TU's) moet worden geïnitieerd.

Sense of urgency

Terecht hebben vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties (NFK), zowel tijdens de conferentie als in een brief, aan de werkgroep aangegeven dat bepaalde aanbevelingen uit het rapport versneld uitgevoerd zouden moeten worden. De zorg gaat met name uit naar de hoogcomplexe laagvolume behandelingen (zoals de long-, slokdarm-, maag-, pancreas- en blaasresecties) die uitgebreid in het rapport worden beschreven, maar waarvoor de literatuur niet eenduidig is voor wat betreft specifieke volumenormen. Door het lage volume waarin deze behandelingen in sommige Nederlandse ziekenhuizen worden uitgevoerd, is toetsing door middel van uitkomstregistratie nauwelijks mogelijk, zeker niet binnen een afzienbare tijdsperiode (maximaal 3 jaar). Hoewel oncologische behandelingen in een laagvolume ziekenhuis niet per definitie slechter zijn, is gebleken dat de kans

op suboptimale zorg wel groter is. Het voordeel van de twijfel hoort volgens de werkgroep dan bij de patiënt te liggen; die moet kunnen vertrouwen op aantoonbaar goede zorg. Een minimale volumenorm van 10 behandelingen van een bepaald type (voor een bepaald type tumor) per jaar is voor alle oncologische behandelingen dan ook goed verdedigbaar. Zoals in het rapport is aangetoond wisselt ook de kwaliteit ten aanzien van de hoogvolume kankerbehandelingen. Een snelle kwaliteitsslag door invoering van volumenormen is hierbij niet aan de orde. De kwaliteit van die zorg kan over de gehele breedte worden verbeterd door een auditsysteem waarbij behandelaarspecifieke uitkomsten case-mix gecorrigeerd en tijdig worden teruggekoppeld, zodat de zorg continu kan worden bijgesteld c.q. verbeterd. Op dit moment worden in hoog tempo elektronische patiëntendossiers ingevoerd in de ziekenhuizen. Het heeft de hoogste prioriteit om in samenwerking met de ziekenhuizen deze EPD's te voeden met landelijk eenduidig vastgestelde datasets, die op gerubriceerde wijze de belangrijkste toetsingscriteria voor kwalitatief hoogwaardige zorg weergeven. Dit onderwerp overstijgt de oncologische zorg en moet opgepakt worden door beroepsverenigingen en hun auditororganisaties in samenwerking met de Orde, de VIKC, brancheorganisaties van ziekenhuizen en het ministerie van VWS (NICTIZ).



Figuur 1: Overzicht van betrokken partijen.

Tabel 1: Actiepunten kwaliteit van kankerzorg.

	Actiepunt	Termijn	Eigenaar
1.	Formuleren kwaliteitseisen en toetsingscriteria per tumorsoort voor de gehele zorgketen	1 jaar	MB/ORDE
2.	Multidisciplinaire afstemming tussen beroeps-groepen t.a.v. kwaliteitseisen en toetsingscriteria	1 jaar	MB/VIKC/NFK
3.	Afspraken over (regionale) spreiding en concentratie van laagvolume oncologische zorg	1 jaar	NVZ/NFU/MB/VIKC
4.	Landelijk eenduidig gerubriceerde verslaglegging in de ziekenhuizen	1 jaar	MB/NVZ/NFU
5.	Landelijk eenduidig gerubriceerde datasets in lokale en landelijke EPD's	1 jaar	MB (audits)/NVZ/NFU
6.	Bundeling en duplicatie van 'best practice' auditsystemen	2 jaar	MB (audits)/ORDE/VWS
7.	Koppelen 'in-hospital'-gegevens audits aan de lange-termijngegevens van de Kankerregistratie	2 jaar	MB (audits)/VIKC
8.	Bemonsteren externe indicatoren (keuze-informatie) vanuit de interne kwaliteitssystemen (audits)	2 jaar	MB (audits)/VWS (ZZZ)
9.	Structurele financiering audits en ondersteuning uitkomstregistraties in ziekenhuizen	2 jaar	VWS (NZA)/ZN/NVZ/NFU
10.	Stimuleren en financieren van kwaliteitsevaluerend onderzoek	2 jaar	KWF/VWS (ZonMW, NWO)
11.	Monitoren van de implementatie van de aanbevelingen en waar mogelijk partijen activeren en stimuleren om de gestelde doelen te bereiken	2 jaar	KWF

MB = Medische Beroepsgroepen; MB (audits) = door MB gemandateerde auditorganisatie; VIKC = Vereniging van Integrale Kankercentra; NFK = Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties; NVZ = Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, NFU = Nederlandse Federatie Universitaire Centra; VWS = ministerie van Volksgezondheid en Sport; VWS (ZZZ) = Zichtbare Zorg Ziekenhuizen; VWS (NZA) = Nederlandse Zorg Autoriteit; ZN = Zorgverzekeraars Nederland; KWF = KWF Kankerbestrijding; NWO = Nederlandse organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek.

De Signaleringscommissie Kanker (SCK) is in 1997 geïnstalleerd door het bestuur van KWF Kankerbestrijding met als taak het bestuur van advies te dienen over te verwachten ontwikkelingen binnen de kankerbestrijding. De SCK heeft verschillende werkgroepen ingesteld die studie verrichten naar uiteenlopende deelgebieden binnen de kankerbestrijding. Dit Signaleringsrapport is vervaardigd door de SCK-werkgroep Kwaliteit van Kankerzorg.

Kwaliteitsverbetering in de oncologische zorg staat hoog op de agenda bij de betrokken partijen. In de afgelopen jaren hebben er belangrijke ontwikkelingen plaatsgevonden als het gaat om kwaliteitsnormen, kwaliteitsregistratie, transparantie en concentratie van zorg. De werkgroep doet in dit rapport verslag van deze ontwikkelingen. Daarnaast is met behulp van cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie de variatie in kwaliteit van de oncologische zorg bij schildklierkanker, wekdelensarcomen, prostaatkanker en enkele hematologische aandoeningen in kaart gebracht. De werkgroep geeft tevens aan op welke terreinen actie noodzakelijk is om in Nederland te komen tot een optimaal kwaliteitsbeleid voor elke tumorsoort, zodat patiënten met kanker nu en in de toekomst kunnen rekenen op een hoge kwaliteit van zorg.

KWF Kankerbestrijding

Postbus 75508

1070 am Amsterdam

T (020) 570 05 00

F (020) 675 03 02

E info@kwfkankerbestrijding.nl

www.kwf.nl

IBAN: NL23 RABO 0333 7779 99

BIC: RABONL2U

