

ZORG VOOR UITKOMST



UITKOMSTINDICATOREN
BEHANDELING KANKER RESULTATEN
SANTEON
ZIEKENHUIZEN



EDITIE

2016

ZORG VOOR UITKOMST

UITKOMSTINDICATOREN
BEHANDELING KANKER RESULTATEN
SANTEON
ZIEKENHUIZEN

EDITIE

2016

7	VOORWOORD
	STEEDS MEER WAARDE TOEVOEGEN VOOR DE PATIËNT
8	HOOFDSTUK 1
	INLEIDING – VERBETERING VAN ZORGKwalITEIT
10	HOOFDSTUK 2
	RESULTATEN UITKOMSTINDICATOREN – HET DERDE JAAR VAN ZORG VOOR UITKOMST, MET OPNIEUW RELEVANTE INZICHTEN
13	HOOFDSTUK 3 – LONGKANKER
14	INTERVIEW MET FRANZ SCHRAMEL, LONGARTS
17	OVERZICHT GERAPPORTEERDE UITKOMSTINDICATOREN
18	KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN
20	UITKOMSTEN
25	HOOFDSTUK 4 – PROSTAATKANKER
26	INTERVIEW MET KEES VAN DEN BERG, VOORZITTER PROSTAATKANKERSTICHTING
29	OVERZICHT GERAPPORTEERDE UITKOMSTINDICATOREN
30	KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN
33	UITKOMSTEN
39	HOOFDSTUK 5 – BORSTKANKER
40	INTERVIEW MET BORSTKANKERCHIRURGEN YVONNE VAN RIET EN HILLE WITJES
43	OVERZICHT GERAPPORTEERDE UITKOMSTINDICATOREN
44	KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN
48	UITKOMSTEN
51	HOOFDSTUK 6 – DARMKANKER
52	INTERVIEW MET HARM RUTTEN, CHIRURG ONCOLOOG
55	OVERZICHT GERAPPORTEERDE UITKOMSTINDICATOREN
56	KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN
61	UITKOMSTEN
63	BIJLAGEN
64	BIJLAGE 1 – ORGANISATIE
67	BIJLAGE 2 – METHODIEK VBHC
71	BIJLAGE 3 – DATAMANAGEMENT EN RAPPORTAGE
77	BIJLAGE 4 – AFKORTINGEN EN DEFINITIES
82	COLOFON

Steeds meer waarde toevoegen voor de patiënt

'De Santeon ziekenhuizen, alle toonaangevend en topklinisch, werken intensief samen. We hebben met elkaar een groot aandeel in de ziekenhuiszorg en dat aandeel groeit. In oktober 2016 is het Maasstad Ziekenhuis als kandidaat-lid toegetreden tot Santeon. Inmiddels komt 1 op de 7 patiënten met kanker in Nederland voor zorg en behandeling naar een Santeon ziekenhuis. Met de komst van het Maasstad Ziekenhuis heeft Santeon een landelijke dekking. De breedte en de omvang van ons zorgaanbod en de landelijke dekking vormen een prachtige basis voor onze doelstelling: steeds meer waarde aan de behandeling toevoegen voor onze patiënten.

In het programma Zorg voor Uitkomst vergelijken de Santeon ziekenhuizen de behandeluitkomsten die belangrijk zijn voor patiënten en zoeken we gezamenlijk naar verklaringen voor gevonden verschillen. Hoe komt het dat uitkomsten verschillen? Wat maakt dat een ziekenhuis het beter doet of juist niet en hoe kunnen we de klinische resultaten verbeteren? In navolging van een succesvol eerste en tweede jaar presenteren we nu het derde Santeon Uitkomstenboek, met hierin de resultaten voor longkanker, prostaatkanker, borstkanker en darmkanker voor zes Santeon ziekenhuizen (nog zonder het Maasstad Ziekenhuis). We doen dit op een wetenschappelijk verantwoorde manier, zowel in de analyses van de uitkomsten als in het vervolgonderzoek dat inmiddels gestart is.

Transparantie en samenwerking leiden tot verbetering. Na drie jaar zien we dat het loont om in te zetten op een beperkte set indicatoren, waar je dan ook echt iets mee doet. We verbeteren de zorg op basis van uitkomsten door te benchmarken en de variatie te bespreken. We bedanken de patiënten en patiëntverenigingen voor hun betrokkenheid hierbij.

Een volgende uitdaging is om de relevante kosten- en procesindicatoren in beeld te brengen. Dat doen we in ons nieuwe aanvullende Value Based Health Care programma: Zorg voor Verbetering, een logisch vervolg.'

Piet Batenburg, voorzitter Santeon



Verbetering van zorgkwaliteit

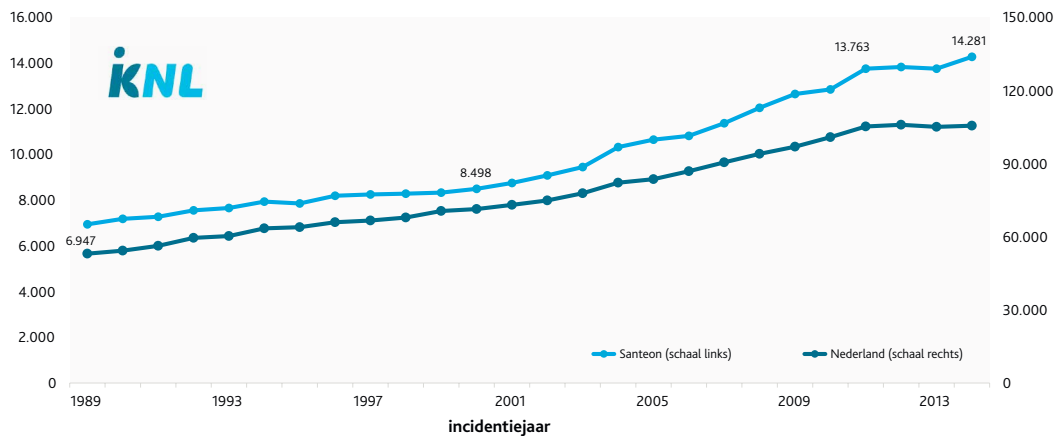
Hoe gaat het met de patiënt tijdens en vooral na een verblijf in het ziekenhuis? Wat zijn de effecten van de behandeling? Geneest de patiënt voorspoedig, leeft hij of zij langer, kan hij of zij het dagelijks leven weer oppakken zoals voor de behandeling? Het meten en begrijpen van uitkomsten van zorg vormt de laatste jaren een toenemende stimulans voor zorgprofessionals voor verdere verbetering van zorgkwaliteit. De **Santeon ziekenhuizen lopen voorop** in deze ontwikkeling met het programma Zorg voor Uitkomst, waarin uitkomsten van behandeling van long-, prostaat-, borst- en darmkanker worden gemeten en vergeleken.

De basis voor onze analyses en gezamenlijke evaluaties voor dit uitkomstenboek wordt gevormd door een uitgebreide database met patiëntgegevens over de jaren 2008-2014 voor long- en prostaatkanker. Voor borst- en darmkanker is gebruik gemaakt van een recentere database, lopende van 2010-2015. De Santeon ziekenhuizen behandelen een aanzienlijk deel van de oncologische patiënten in Nederland (zie IKNL grafieken). De database bevat de behandelresultaten van de vier genoemde oncologische aandoeningen. Naast relevante uitkomsten zoals overleving, positieve snijvlakken en complicaties, bevat de database ook uitgebreide informatie over de patiëntkenmerken waardoor een statistisch verantwoorde vergelijking kan worden gemaakt tussen de ziekenhuizen. Ieder ziekenhuis krijgt zo de beschikking over belangrijke en recente spiegelinformatie. Onderlinge vergelijking in voorgaande jaren heeft al geresulteerd in een verbeterde indicatiestelling voor een curatieve behandeling van prostaatkanker, het bewuster kiezen (samen met de palliatieve longkankerpatiënt) voor wel of niet behandelen met chemotherapie, en nog meer. Het delen van kennis en expertise in combinatie met een grondige analyse van de verzamelde data maakt kwaliteitsverbeteringen mogelijk die er echt toe doen. Bovendien leidt het gezamenlijk ontwikkelen en meten van uitkomstindicatoren en het bespreken van de

resultaten tot inspirerende samenwerking tussen de medisch specialisten van de Santeon ziekenhuizen.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Zorg voor Uitkomst biedt een unieke basis voor nader onderzoek, door de omvang en de volledigheid van de data. De database bevat de gegevens van alle patiënten die zijn behandeld voor prostaat- long- darm- en borstkanker in de Santeon ziekenhuizen en geeft hiermee inzicht in de dagelijkse ziekenhuispraktijk. Drie onderzoeken naar aanleiding van Zorg voor Uitkomst worden door het KWF gesubsidieerd en zijn gestart in 2016. Het eerste onderzoek betreft het effect van palliatieve chemotherapie voor longkankerpatiënten. Het tweede onderzoek richt zich op de verschillen in overleving van patiënten met prostaatkanker die palliatieve hormoontherapie krijgen. Het derde onderzoek dat het KWF subsidieert is een vierjarig promotietraject. Het betreft het onderzoek naar de effectiviteit en doelmatigheid van keuzehulp voor palliatieve longkankerpatiënten. Bijzonder is dat dit onderzoek wordt uitgevoerd met de data van de Santeon ziekenhuizen, zoals opgenomen in de Zorg voor Uitkomst-database en de Santeon Farmadatabase. In de Farmadatabase wordt alle in het ziekenhuis voorgeschreven medicatie vastgelegd. Het onderzoek beoogt tevens een hulpmiddel te ontwikkelen voor de patiënt in het kader van 'shared



Totaal aantal nieuwe tumoren naar geslacht en tumorgedrag

geslacht/tumorgedrag	Santeon naar incidentiejaar							Nederland
	1989-2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014*	2014*
mannen	92.057	6.595	6.632	7.126	7.221	7.089	7.080	52.743
vrouwen	84.470	6.057	6.221	6.634	6.613	6.674	7.201	52.879
totaal	176.527	12.652	12.853	13.760	13.834	13.763	14.281	105.622
waarvan:								
invasief	160.901	11.211	11.288	12.135	12.187	12.118	12.579	91.675
niet-invasief ('in situ')	13.487	1.167	1.274	1.339	1.380	1.373	1.455	12.235
benigne of 'borderline'	2.139	274	291	286	267	272	247	1.712

* Nederland is exclusief Santeon

decision making' in een palliatieve setting en dit in de klinische praktijk te testen. En zo is er meer onderzoek in Santeon verband gestart.

GESTRUCTUREERDE VERBETERCYCLUS

Zorg voor Uitkomst maakt behandelresultaten transparant voor alle geïnteresseerden in de ziekenhuizen maar ook daarbuiten. Daarnaast biedt het aanknopingspunten voor mogelijke verbeteringen van zorgkwaliteit. Een logisch vervolg hierop is om ervoor te zorgen dat elk deelnemend ziekenhuis ook daadwerkelijk in staat is om de zorg te blijven verbeteren. Daarom is het programma Zorg voor Verbetering ingezet. Zorg voor Verbetering stimuleert de interne transparantie in de ziekenhuizen en de vergelijking met de andere Santeon ziekenhuizen. Per aandoening wordt in elk ziekenhuis een verbeterteam samengesteld, bestaande uit artsen en verpleegkundigen die een belangrijke rol hebben in het zorgtraject. Ook patiënten worden uitgenodigd om bij te dragen aan dit verbeterteam. De teams spreken in Santeon verband niet alleen af welke uitkomsten gemeten en vergeleken worden, maar ook welke kosten- en procesindicatoren. Het doel is

om verschillen te vinden die interessant genoeg zijn om nader te onderzoeken en om te verbeteren. Elk verbeterteam kiest een aantal verbeteronderwerpen uit voor het eigen ziekenhuis. De cyclus van meten, vergelijken, analyseren en verbeteren wordt twee keer per jaar doorlopen. Deze gestructureerde opzet - met op vaste momenten aandacht voor de uitkomsten, kosten en proces - zorgt ervoor dat kortcyclische verbeteringen kunnen worden doorgevoerd.

Het Santeon Uitkomstenboek dat voor u ligt is bedoeld voor professionals, managers en beleidsmedewerkers kwaliteit. Nieuw dit jaar is dat de uitkomsten inzichtelijk zijn gemaakt voor patiënten in infographics. Het kan de patiënt helpen om zijn of haar kansen op genezing en risico's op complicaties of bijwerkingen bij een bepaalde therapiekeuze in te schatten. Dit is mede afhankelijk van zijn of haar leeftijd en fysieke conditie. Hierbij komt ook de te verwachten kwaliteit van leven voor de patiënt na het volgen van de gekozen therapie aan de orde. De infographics en het uitkomstenboek zijn online beschikbaar op www.santeon.nl.

Het derde jaar van Zorg voor Uitkomst, met opnieuw relevante inzichten

LONGKANKER

Behandelaanbeveling chemoradiatie bij stadium IIIA: gelijktijdig voor jongere patiënten

Chemoradiatie voor stadium IIIA longkankerpatiënten is volgens de huidige richtlijn de aanbevolen behandeling en kan bij een aantal patiënten leiden tot genezing. Hierbij blijkt gelijktijdige chemoradiatie betere perspectieven te bieden qua overleving vergeleken met sequentiële chemoradiatie, waarbij chemotherapie en radiotherapie na elkaar worden ingezet. Hoewel volgens de literatuur gelijktijdige chemoradiatie effectiever is, gaat deze ook vaker gepaard met meer bijwerkingen vergeleken met sequentiële chemoradiatie. Uit onze overlevingsanalyses is er voor de groep patiënten van 75 jaar of ouder geen significant overlevingsvoordeel gevonden van gelijktijdige chemoradiatie ten opzichte van sequentiële chemoradiatie, hoewel de geschatte grootte van het effect op een vergelijkbaar voordeel duidt als bij de jongere patiënt. Vanwege het lage patiëntaantal (n=57) is vervolgonderzoek nodig om vast te stellen dat er ook voor de oudere patiënt een overlevingsvoordeel is van gelijktijdige chemoradiatie, zodat men een juiste afweging kan maken met het oog op de eventuele bijwerkingen die vaker voorkomen bij gelijktijdige dan sequentiële chemoradiatie.

Voorschrijven van palliatieve chemotherapie

In het vorige uitkomstenboek is gerapporteerd over palliatieve behandelingen, waarbij chemotherapie de belangrijkste is. Het verschil dat is gevonden tussen de ziekenhuizen in het percentage patiënten dat palliatieve chemotherapie krijgt is nader onderzocht. Er zijn geen oorzaken gevonden die dit verschil kunnen verklaren. Mogelijk speelt de wijze waarop

arts en patiënt tot een behandelkeuze komen een rol. Toch blijkt uit de huidige data dat de overleving van patiënten met stadium IV-longcarcinoom niet significant verschilde tussen de ziekenhuizen. Hieruit zou je concluderen dat het geven van chemotherapie niet de enige factor is die de overleving van patiënten met uitgezaaid longkanker bepaald, aangezien er wel verschil bestaat tussen de ziekenhuizen wat betreft het percentage van patiënten met chemotherapie.

PROSTAATKANKER

Overleving van patiënten met active surveillance lijkt minder goed dan na direct behandelen

Bij prostaatkanker wordt active surveillance (actief volgen) ingezet voor patiënten met een laagrisico-profiel, dat wil zeggen de groep patiënten met een d'Amico-risicoscore van 1, jonger dan 75 jaar en weinig comorbiditeiten. Tweederde van deze patiëntengroep wordt na verloop van tijd alsnog curatief behandeld. Uit de analyses voor prostaatkanker komt naar voren dat de langetermijnoverleving van de active surveillance-patiënten minder gunstig lijkt dan de overleving van direct behandelde patiënten met hetzelfde profiel. Dit verschil blijft zichtbaar ook als we rekening houden met verschillen in patiëntkenmerken.

Een mogelijke verklaring voor het verschil in overleving is dat sommige patiënten met een laagrisico-profiel op basis van de klinische gegevens een te lage tumorstadiëring krijgen ('understaging'). Dit is aantoonbaar bij geopereerde patiënten en mogelijk is dit bij patiënten die actief gevolgd worden ook het geval. Bij de geopereerde patiënten met een laagrisico-profiel blijkt dat bij meer dan de helft van de patiënten sprake is van understaging. Zo kan het bijvoorbeeld dat een klinische gediagnosticeerde

T1-tumor na operatie op basis van de pathologie een tumorstadium T3 blijkt te zijn. Omdat bij geopereerde patiënten de prostaat geheel verwijderd wordt, wordt als gevolg hiervan het risico op progressie (of uitbreiding van de tumor) geminimaliseerd. Bij active surveillance-patiënten blijft het risico op progressie aanwezig tot het moment van behandeling. Op grond van deze uitkomst lijkt een verbeterde diagnosestelling noodzakelijk om het risico op understaging bij patiënten te minimaliseren. Betere diagnosestelling zou bijvoorbeeld kunnen door het inzetten van MRI-fusie bipten, juist voor patiënten die in aanmerking komen voor active surveillance. In Santeon verband is eind 2014 de FUTURE-trial gestart om te onderzoeken wat de beste methode is om met behulp van MRI-beelden, gericht bipten van afwijkingen in de prostaat te nemen. Dit onderzoek vindt plaats in het St. Antonius Ziekenhuis en CWZ. Ook in het Catharina Ziekenhuis is deze techniek beschikbaar. Verder lijkt het van belang deze uitkomsten ook mee te nemen in de follow-up van patiënten onder active surveillance. De urologen buigen zich over een betere methode om tijdens active surveillance eventuele progressie van de tumor te meten, waarmee besloten kan worden om over te gaan tot behandelen. Toch hebben patiënten die chemotherapie hebben gehad een betere overleving dan patiënten die geen chemotherapie hebben gehad.

Verskil in overleving tussen vroeg of uitgestelde hormoontherapie bij palliatieve patiënten

Een patiënt met uitgezaaide prostaatkanker heeft de keuze om een levensverlengende behandeling met hormonen op een vroeg of later moment te starten. Uit onze overlevingsanalyses is gebleken dat een patiënt die vroegtijdig behandeld wordt, een significant verlengde levensduur (met een mediaan verschil van 156 dagen) heeft ten opzichte van een patiënt met uitgestelde hormoontherapie. In de groep patiënten met uitgestelde hormoontherapie overleven na drie jaar vooral de jongere patiënten met minder comorbiditeiten en is het grootste deel van de oudere patiënten overleden. De keuze om vroegtijdig te behandelen moet worden afgewogen tegen de mogelijke negatieve bijwerkingen van de behandeling. Er blijkt namelijk geen levenswinst op te treden als gevolg van vroegtijdige hormoontherapie

in vergelijking met uitgestelde hormoontherapie terwijl de vroeg behandelde patiënt wel eerder de nadelen ondervindt: cardiovasculaire aandoeningen, erectiestoornissen en meer. Het behandelen met hormonen van deze patiënten dient dan ook kritisch te worden gezien. Verdiepend onderzoek naar achterliggende oorzaken op dit punt is essentieel, mede omdat de urologen de uitkomsten niet herkennen en de literatuur hier (nog) geen antwoorden op heeft. Dit onderzoek wordt met behulp van een KWF-subsidie mogelijk gemaakt.

BORSTKANKER

Neoadjuvante behandeling over de jaren

Voorafgaand aan een resectie, kan men kiezen om een neoadjuvante therapie te starten. Hiermee wordt beoogd de tumor dusdanig te verkleinen, dat een daaropvolgende resectie makkelijker te verrichten is. Deze vorm van therapie lijkt succesvol en laat een positieve trend zien over de jaren 2011 (10,7%) tot en met 2015 (17,1%). Santeon haakt hiermee goed aan bij de laatste adviezen en inzichten in de behandeling van borstkanker.

Type resectie en systemische behandeling verschilt naar leeftijd bij borstkanker

Bij het operatief verwijderen van de tumor kan, afhankelijk van de tumorkenmerken en de keuze van de patiënt, een lumpectomie (borstsparende resectie) of ablatio (borstverwijderend) uitgevoerd worden. Een opvallende bevinding is dat bij zowel de jongere patiënt (20-35 jaar) als de oudere patiënt (>80 jaar) vaker gekozen wordt voor een ablatio dan voor een lumpectomie. Mogelijke verklaringen zijn dat het in de jongste leeftijdscategorie vaker gaat om patiënten met een genmutatie en dat oudere patiënten geen radiotherapie willen en daarom kiezen voor ablatio van de borst.

Verder zijn patiënten die een reconstructie van de borst ondergaan (primair of secundair) aanzienlijk jonger dan de patiënten die dit niet ondergaan. Hiervoor hoeft niet per se een duidelijke medische verklaring te worden gezocht, maar zou gebaseerd kunnen zijn op het feit dat reconstructies de operatieve ingreep verzwaren door onder andere een toename van operatieduur en operatiefrequentie. Daarnaast is ook neoadjuvante therapie vaker

toegepast bij een relatief jonge groep patiënten. Dit is in tegenspraak met de stadiumverdeling per leeftijd. Op oudere leeftijd wordt meer borstkanker gediagnosticeerd met een stadium II of hoger. Op basis hiervan zou je kunnen verwachten dat ook neoadjuvante systemische therapie vaker toegepast wordt in deze groep.

DARMKANKER

Gebruik van de DSCA en overlevingscijfers bij darmkanker

Bij darmkanker is uitgegaan van de beschikbare DSCA-gegevens; een ruime en bruikbare dataset waarin data is opgenomen vanaf 2010. Door de jaren heen is de registratie sterk verbeterd en daarmee zijn kwalitatief goede data verkregen. Hiermee zijn verschillen in patiëntkarakteristieken tussen de ziekenhuizen goed in beeld gebracht. Daarnaast is de vitaliteitsstatus uit de Basisregistratie Personen (voorheen GBA) gekoppeld aan de DSCA-gegevens, waardoor zowel voor patiënten met een colon- als een rectumtumor de tumorstadiumspecifieke overleving kan worden gepresenteerd. In volgende analyses zal dan ook gekeken worden naar gecorrigeerde overlevingscijfers. Dit is uniek in Nederland.

COMPLICATIES

Verbetering in complicatieregistratie is noodzakelijk

Bij alle gerapporteerde aandoeningen zijn discussies gevoerd over de beschikbaarheid van vergelijkbare data over complicaties na een behandeling. Deze data zijn niet altijd beschikbaar vanuit de registraties en daarom retrospectief verzameld. Bij nader onderzoek bleek dat indelingen van complicatieschalen of afkappunten niet altijd gelijk gekozen zijn. Met de urologen is bijvoorbeeld uitgebreid stilgestaan bij complicaties binnen 30 dagen na prostatectomie en bijwerkingen na bestraling en hormoonbehandeling. Er is geconstateerd dat een groot verschil tussen de ziekenhuizen in eerste instantie verklaard wordt door verschillen in registratie. Daarnaast is een aanzienlijk aantal graad 3 of 4 complicaties geregistreerd in de centra waar de behandeling plaatsvond, wat niet altijd een Santeon ziekenhuis was; bijvoorbeeld ernstige bijwerkingen na uitwendige bestraling. Omdat

we geen realistisch beeld kunnen geven van deze resultaten worden deze dan ook niet per ziekenhuis gepresenteerd. We zien hier een belangrijk punt voor verbetering van de complicatieregistraties in de Santeon groep en voor ziekenhuizen in het algemeen. Voor Santeon is informatie over complicaties per aandoening en behandeling essentieel.

We nemen deze inzichten mee in ons programma Zorg voor Verbetering en willen hierover transparant zijn naar onze patiënten. Dat kunnen we alleen doen als de onderliggende data kwalitatief goed zijn. Een belangrijk argument om te werken aan een betere complicatieregistratie, in nauwe afstemming met de partijen die werken aan de verdere ontwikkeling van de landelijke sets.

PROMs

De uitkomsten van de Patient Reported Outcome Measures (PROMs) zijn ondanks de groeiende dataset nog niet goed inzetbaar. De resultaten moeten daarom met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden. De PROMs voor prostaatkanker zijn ingedeeld naar de behandeling die een patiënt heeft gehad. Wat opvalt is dat de scores na een prostatectomie na de nulmeting afnemen en bij de 12-maandsmetingen weer stijgen. Patiënten met active surveillance hebben ten opzichte van de andere behandelingen vergelijkbare of betere resultaten.

Ondanks de actieve houding van onze medisch specialisten is het responspercentage bij longkankerpatiënten voordat de behandeling is gestart ongeveer 27% en bij prostaatkankerpatiënten ongeveer 25%. Voor longkanker heeft dit te maken met de slechte conditie van patiënten en uiteraard de slechte prognose (nog lagere respons op 12 maanden). Ook is er een minder hoge respons bij oudere patiënten. Deze uitkomsten worden meegenomen in de PROMs uitvraag vanaf januari 2017. De PROMs metingen gaan in 2017 over naar een nieuw systeem, waarmee de uitkomsten voor kwaliteit van leven besproken kunnen worden in de spreekkamer. Hiermee wordt het mogelijk om samen met de patiënt de effecten van de behandeling goed te monitoren en de behandeling eventueel bij te stellen. Ook voor patiënten met borstkanker worden eind 2016 PROMs metingen gestart in dit nieuwe systeem.



Joyce wordt behandeld voor longkanker en is onlangs geopereerd in OLVG.

'Vlak voor de operatie raakte ik in paniek. Ik had meer tijd en rust nodig, dat begreep Tineke, mijn vaste verpleegkundige. Ze zorgde ervoor dat ik een gesprek kreeg met de psycholoog. De operatie kon worden uitgesteld.'

HOOFDSTUK 3

LONGKANKER

De Santeon database bevat uniek onderzoeksmateriaal

Franz Schramel is arts van het eerste uur bij Zorg voor Uitkomst. Schramel: 'We hebben bij Santeon uniek onderzoeksmateriaal. Bijzonder is dat de onderzoeksresultaten van Zorg voor Uitkomst gaan over 'de echte wereld', over de werkelijke ziekenhuispraktijk. In de database zitten patiëntkenmerken en uitkomsten van behandelingen van alle patiënten van de Santeon ziekenhuizen.

De meeste wetenschappelijke studies richten zich op geselecteerde patiëntengroepen, waarbij je veel patiënten uitsluit omdat ze niet voldoen aan de onderzoekscriteria. De resultaten uit de dagelijkse ziekenhuispraktijk geven aanvullende inzichten, omdat je nu alle patiënten meeneemt. Bovendien behandelen wij in de Santeon ziekenhuizen een grote patiëntengroep. In dit uitkomstenboek hebben we het over zo'n 12% van de Nederlandse patiënten met longkanker. Met de uitbreiding van Santeon door kandidaat-lid Maasstad Ziekenhuis en fusies van bijvoorbeeld het St. Antonius Ziekenhuis met het Zuwe Hofpoort Ziekenhuis, neemt de omvang verder toe.

VERFIJNING VAN BEHANDELPROCEDURES

De kenmerken van de patiënten hebben een grote invloed op de uitkomsten, dat hebben we ook bij Zorg voor Uitkomst gezien. Daarom is het belangrijk dat de verschillen tussen de patiëntengroepen in de ziekenhuizen meegenomen worden in de vergelijking. Anders worden er appels met peren vergeleken en dan kun je er weinig mee.

Na de analyses voor dit uitkomstenboek kunnen we concluderen dat er tussen de Santeon ziekenhuizen

geen grote verschillen in de uitkomsten zijn, rekening houdend met de patiëntkenmerken. Daar zit vooralsnog niet zozeer ons leereffect. We kunnen wel heel bruikbare informatie halen als het gaat om de behandelprocedures. We zien verschillen die we niet direct kunnen verklaren. Hiervoor is nader onderzoek nodig, zodat je tot nieuwe, onderbouwde inzichten komt. Persoonlijk vind ik dit bijzonder waardevol. Je kunt de procedures die je in de behandeling volgt, op grond van de richtlijnen, verder verfijnen.

Zo hebben we gezien dat de resultaten van gelijktijdig chemo- en radiotherapie bij patiënten met tumorstadium IIIA in het algemeen beter zijn dan wanneer de therapieën na elkaar volgen. Kijkend naar de verschillende leeftijdsgroepen hebben we deze bevindingen nog verder kunnen nuanceren.

WETENSCHAPSCOMMISSIE LONGCARCINOOM

Santeon ziekenhuizen zijn bijzonder gemotiveerd om nader wetenschappelijk onderzoek uit te voeren met de data van Zorg voor Uitkomst. Sinds een jaar bestaat de Santeon wetenschapscommissie longcarcinoom, bestaande uit longartsen die ook deelnemen aan Zorg voor Uitkomst. Deze commissie zet zich in voor het Santeon onderzoek. De commissie beoor- ➤



'Santeon ziekenhuizen zijn bijzonder gemotiveerd om nader wetenschappelijk onderzoek uit te voeren met de data van Zorg voor Uitkomst.'



- > deelt en monitort de onderzoeksvoorstellen. Doorgaans nemen een of twee ziekenhuizen het initiatief en voeren feitelijk het onderzoek uit. In overleg en volgens protocol worden data uit alle Santeon ziekenhuizen meegenomen, zodat de statistische power toeneemt en conclusies op een veel grotere onderzoeksgroep gebaseerd kunnen worden. De resultaten worden dan weer in de wetenschapscommissie met alle ziekenhuizen besproken.

We hebben ook afspraken over het publiceren van de resultaten. Het moet duidelijk zijn dat het hier om Santeon onderzoek gaat. Inmiddels hebben we al meerdere publicaties op grond van de Zorg voor Uitkomst data en hebben we onder meer in 2015 onze resultaten gepresenteerd op het Wereldcongres longkanker in Denver (WCLC). In 2016 worden hier weer onderzoeksresultaten gepresenteerd. Door de verrichte onderzoeken, publicaties en voordrachten op congressen en dergelijke, maken we deze kennis openbaar.

ONDERZOEK MET KWF SUBSIDIE

Begin 2016 hebben we voor onderzoeken subsidies ontvangen. Zo heeft KWF aan Santeon een subsidie gegeven om een instrument te ontwikkelen dat de arts en de patiënt helpt bij het maken van een keuze tussen wel of geen chemotherapie. Hier combineren we de uitkomsten van behandelingen met onze Farmadatabase, waar we alle in onze ziekenhuizen voorgeschreven behandelingen met geneesmiddelen, de farmacotherapieën, vastleggen. Omdat we zoveel

gegevens hebben, kunnen we nauwkeurig bekijken welke chemotherapie welke uitkomsten geeft. Ook kunnen we tot in detail bekijken welke patiëntkenmerken zoals leeftijd, geslacht, conditie, andere ziekten en bijvoorbeeld de longfunctie - als afspiegeling van onder andere rookgedrag - een rol spelen. Met dit onderzoek willen we een instrument ontwikkelen, waarbij je per 'patiënttype' kunt bepalen welke effecten en bijwerkingen te verwachten zijn.

NIEUWE STAPPEN

Het meten van de kwaliteit van leven van patiënten met longkanker in de Patient Reported Outcome Measures (PROMs) heeft veel verbeterpotentieel. De respons, vooral bij patiënten die een vergevorderd stadium hebben, loopt nog niet goed genoeg. Dat heeft mogelijk te maken met de ziektelast die deze patiënten ervaren, maar er kunnen meer oorzaken een rol spelen. Zo kan het zijn dat de lijsten te uitgebreid of te ingewikkeld zijn. We onderzoeken nu hoe we een betere respons kunnen krijgen.

Voor longkanker gaan we in Santeon verband aan de slag met Value Based Health Care (VBHC), waarbij naar uitkomsten gekeken wordt, maar ook naar kosten en proces. Op basis van deze vergelijking worden in de ziekenhuizen verbetertrajecten in gang gezet.

Met al deze initiatieven werken we aan een steeds betere kwaliteit van de Santeon behandeling van longkanker én werken we aan een verbetering van de kosteneffectiviteit.'

Overzicht gerapporteerde uitkomstindicatoren longkanker

OVERZICHT INDICATOREN

LANGETERMIJNOVERLEVING

POSITIEF SNIJVLAK NA RESECTIE

COMPLICATIE NA RESECTIE

TOXICITEIT NA RADIOTHERAPIE OF (CHEMO)RADIATIE

BESCHRIJVING INDICATOREN

(LANGETERMIJN)OVERLEVING

De overleving is per patiënt vastgelegd door het combineren van de diagnosedatum en de datum van overlijden. Indien de patiënt nog in leven is, is de laatste bekende datum van leven genomen, met een maximum van zes jaar. De rapportage in dit hoofdstuk betreft de ongecorrigeerde overleving in de vorm van 'Kaplan-Meier-curves' en voor patiëntkenmerken gecorrigeerde uitkomsten in de vorm van 'hazard rate ratios' (HRRs). Voor details, zie de bijlage datamanagement en rapportage. De overleving geeft een indicatie van de totale kwaliteit van de zorgketen.

POSITIEF SNIJVLAK NA RESECTIE

Dit is het aantal patiënten met een positief snijvlak (R1 of R2) na curatieve resectie van een long of een deel van een long, gedeeld door het totaal aantal geresecteerde patiënten. Dit ongecorrigeerde percentage positieve snijvlakken is een indicatie van de kwaliteit van de diagnostiek en van de chirurgische ingreep.

COMPLICATIE NA RESECTIE

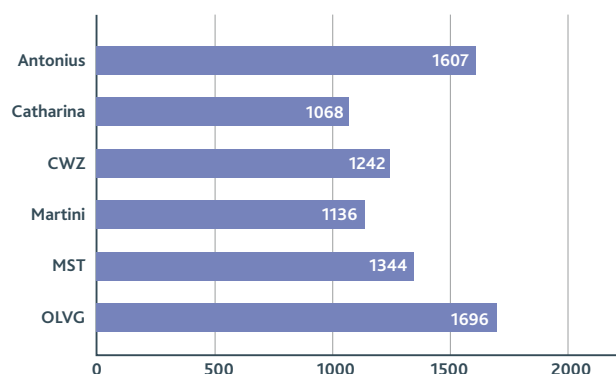
De gerapporteerde complicaties betreffen graad 3 (herbehandeling of verlengde opname noodzakelijk), graad 4 (levensbedreigend) en graad 5 (overlijden). Het ongecorrigeerde percentage betreft het aantal patiënten met één of meerdere complicaties gedeeld door het totale aantal geresecteerde patiënten. Het gaat hierbij om bijvoorbeeld de volgende complicaties: ARDS (acute respiratory distress syndrome), langdurige luchtlekkage, anastomotische lekkage, reïnterventie wegens bloeding, cardiovasculaire complicatie, empyeem, beademing langer dan 48 uur, tracheostomie, behandeling voor pneumonie of longembolie. De complicaties na resectie geven een indicatie van aspecten van het chirurgisch handelen (zorgvuldigheid, hygiëne en kundigheid) en van de kwaliteit van de nazorg.

TOXICITEIT NA RADIOTHERAPIE OF CHEMORADIATIE

Deze indicator betreft het aantal bestraalde patiënten met één of meerdere acute bijwerkingen gedeeld door het totale aantal bestraalde patiënten. Ernstige bijwerkingen betreffen CTCAE graad 3 (heropname), graad 4 (levensbedreigend) en graad 5 (overlijden). De rapportage van de uitkomsten wordt afzonderlijk weergegeven voor stadium IA-IIIa (curatieve patiënten) en stadium IIIB-IV (palliatieve patiënten). De toxiciteit na (chemo)radiatie geeft een indicatie van de zorgvuldigheid en de kundigheid waarmee de bestraling is toegediend. De uitkomsten zijn mede bepaald door de intensiteit van de straling en de grootte van het stralingsveld. Ook het gelijktijdig dan wel sequentieel (na elkaar) toedienen van chemotherapie en radiatie maakt verschil.

3.2 KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN

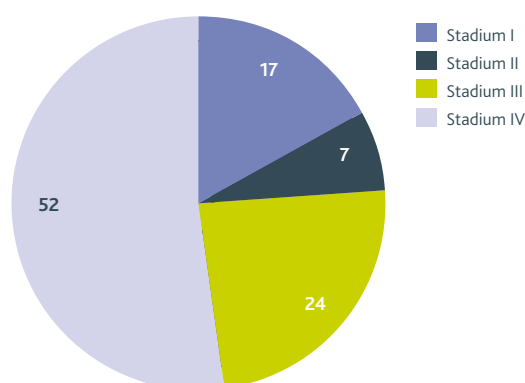
FIGUUR 1 Aantal patiënten per ziekenhuis



De uitkomsten voor longkanker hebben betrekking op patiënten die de diagnose kwaadaardige primaire longtumor kregen in de jaren 2008 tot en met 2014 in één van de Santeon ziekenhuizen. De door andere ziekenhuizen doorverwezen patiënten zijn niet meegenomen in de analyses. Voor verdere details zie bijlage datamanagement en rapportage.

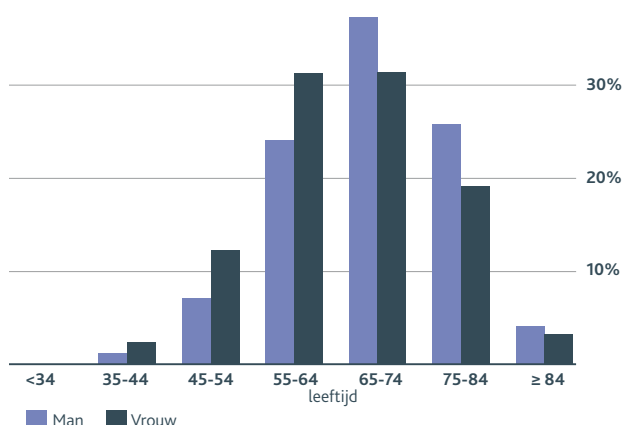
FIGUUR 1 toont het totale geïncludeerde aantal patiënten met een primaire diagnose longkanker in één van de Santeon ziekenhuizen; dit bedraagt 8093 over de periode 2008-2014. Ten opzichte van het totale aantal longkankertumoren in Nederland over dezelfde periode wordt er zo'n 12,5% gediagnosticeerd in één van de Santeon ziekenhuizen (bron: IKNL).

FIGUUR 2 Verdeling klinisch tumorstadium (%) Santeonbreed



FIGUUR 2 toont het tumorstadium van alle Santeon patiënten, ingedeeld op basis van de klinische TNM-classificatie. Dit is de stadiumbepaling ten tijde van diagnose, voordat de behandeling is gestart. Het grootste deel van de Santeon patiënten (52%) heeft een stadium IV-tumor. Dit is vergelijkbaar met de klinische tumorstadiumverdeling van de overige longkankerpatiënten in Nederland (51%, bron: IKNL).

FIGUUR 3 Verdeling leeftijd naar geslacht Santeonbreed



FIGUUR 3 laat de leeftijdsverdeling op moment van diagnose zien van alle Santeon patiënten. De mediane leeftijd van de longkankerpatiënten in de Santeon ziekenhuizen bedraagt 68 jaar. Deze leeftijdsverdeling is vergelijkbaar met de overige patiënten in Nederland (bron: IKNL).

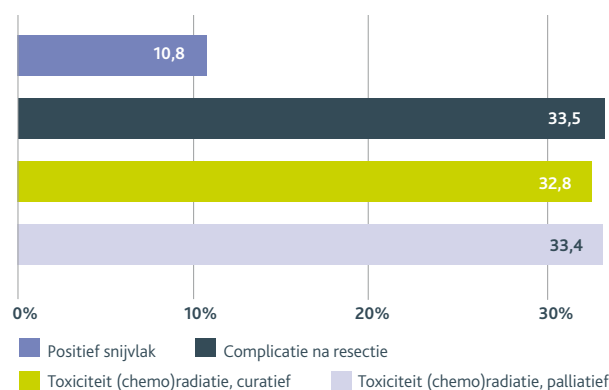
De leeftijdsverdeling is statistisch significant verschillend tussen de Santeon ziekenhuizen, met mediane leeftijden van 67 (OLVG), 68 (St. Antonius, CWZ, MST) en 69 (Catharina, Martini). Dit verschil van maximaal 2 jaar in mediane leeftijd is echter een niet-klinisch-relevant verschil.

Van een drietal kwaliteitsindicatoren is in **FIGUUR 4** het percentage weergegeven: een positief snijvlak na een resectie, een complicatie van graad 3, 4 of 5 na een resectie en de toxiciteit na een primaire behandeling met (chemo)radiatie, apart voor curatieve (I t/m IIIA) en palliatieve (IIIB en IV) patiënten. We zien geen wijzigingen sinds de vorige rapportage Zorg voor Uitkomst (over de periode 2008-2012). Wel zien we sindsdien een positieve trend als het gaat om de toxiciteit na (chemo)radiatie: over de jaren 2013-2014 is dit percentage 23,9% (95%-BI: 19,1 – 28,7) bij curatieve patiënten en 27,3% (95%-BI: 22,5 – 32,1) bij palliatieve patiënten. Voor beide patiëntengroepen zien we een significante afname van toxiciteiten ten opzichte van de periode 2008-2012 (33%). Er is in deze periode geen noemenswaardige verandering geweest in bestralingstechniek of type chemotherapie, waardoor een verandering in registratie een meer waarschijnlijke verklaring is voor deze afname.

In **FIGUUR 5A** en **FIGUUR 5B** geven we de behandelmodaliteiten weer per tumorstadium, verder uitgesplitst naar leeftijd. De primaire behandeling is per tumorstadium verschillend. Daarnaast blijkt dat binnen tumorstadium I en II minder vaak tot resectie wordt overgegaan als de patiënt 75 jaar of ouder is; dan wordt vaker gekozen voor radiotherapie. Ook bij oudere patiënten met een stadium III-tumor wordt een andere keuze gemaakt; minder vaak chemoradiatie, maar vaker radiotherapie of niet-behandelen dan bij jongere patiënten. Ook in het geval van een oudere patiënt met een stadium IV-tumor wordt vaker gekozen voor niet-behandelen. Mogelijk speelt hierbij de voorkeur van de patiënt een rol.

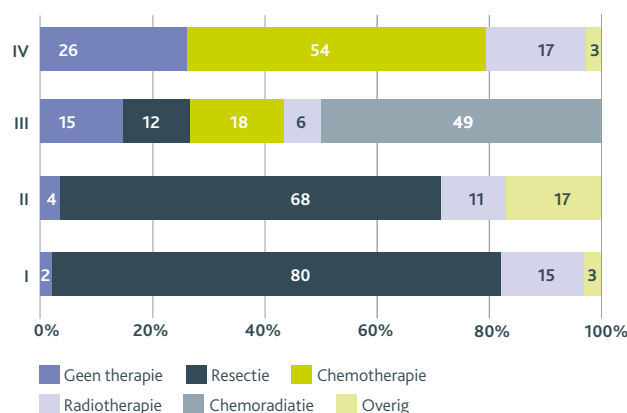
Kwaliteitsindicatoren Santeonbreed

FIGUUR 4



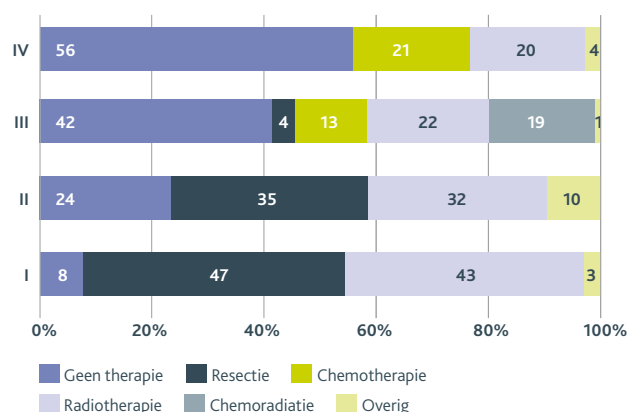
Behandelmodaliteiten per tumorstadium, onder de 75 jaar

FIGUUR 5A



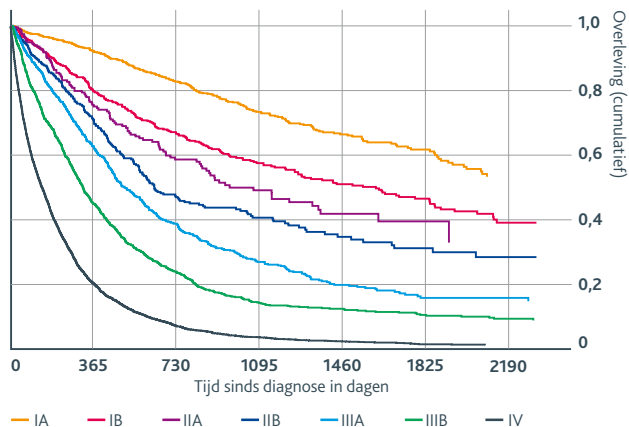
Behandelmodaliteiten per tumorstadium, vanaf 75 jaar

FIGUUR 5B

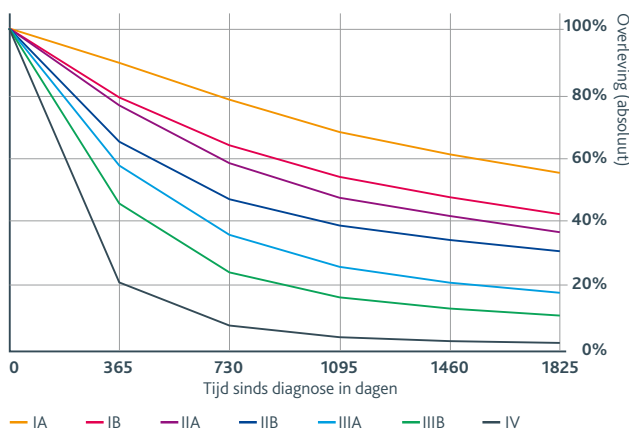


3.3 UITKOMSTEN

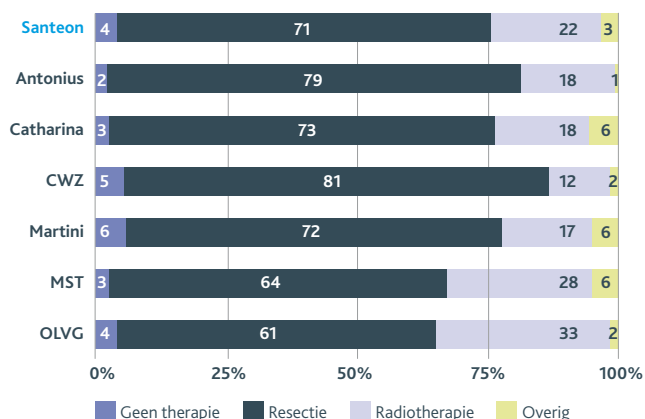
FIGUUR 6A Ongecorrigeerde overleving naar klinisch tumorstadium Santeonbreed



FIGUUR 6B Ongecorrigeerde overleving 2008-2014, Nederland exclusief Santeon bron: IKNL



FIGUUR 7 Verdeling primaire behandeling per ziekenhuis bij tumorstadium I



FIGUUR 6A toont de ongecorrigeerde Kaplan-Meier-curve naar klinisch tumorstadium. Het tumorstadium is een sterke voorspeller voor de overleving; hoe hoger het tumorstadium, hoe korter de overleving na diagnose.

FIGUUR 6B is gebaseerd op gegevens afkomstig van IKNL en laat de overlevingspercentages zien over de tijd per tumorstadium van de overige longkankerpatiënten in Nederland uit dezelfde periode (2008-2014). Dit beeld komt overeen met het beeld van de patiënten uit de Santeon ziekenhuizen (**FIGUUR 6A**).

In **FIGUUR 7** worden de behandelmodaliteiten getoond voor patiënten met stadium I longkanker. Bij tumorstadium I is resectie de meest gebruikelijke primaire behandeling. In het CWZ wordt iets vaker voor resectie gekozen als primaire behandeling dan in het OLVG en MST, waar radiotherapie iets vaker wordt ingezet als primaire behandeling.

FIGUUR 8 laat zien dat deze verschillen in primaire behandeling tussen ziekenhuizen niet leiden tot significante verschillen in gecorrigeerde overleving tussen de ziekenhuizen. Er is hierbij gecorrigeerd voor performance status (ECOG-score), leeftijd, Charlson-score, geslacht, coronaire hartziekten, longfunctie (FEV1% en DLCO%) en morfologie van de tumor.

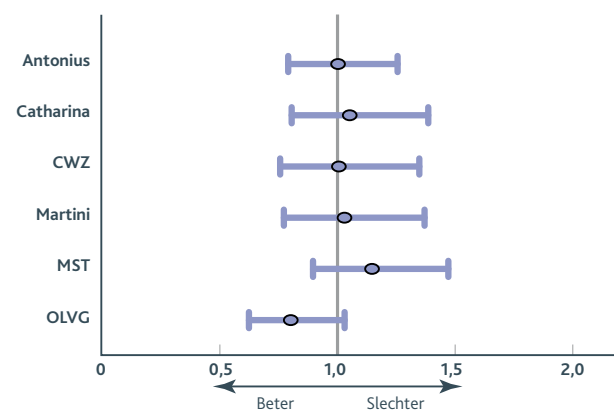
Wanneer we Santeonbreed de overleving na behandeling bekijken dan blijkt dat patiënten die een resectie hebben ondergaan, de beste gecorrigeerde totale overleving over maximaal 6 jaar hebben, vergeleken met patiënten die radiotherapie, een andere therapie of geen therapie hebben gehad. Ook bij oudere patiënten (vanaf 75 jaar) blijkt dat degenen met een resectie een betere gecorrigeerde overleving hebben.

Uit **FIGUUR 9** blijkt dat bij tumorstadium II resectie veruit de meest gekozen behandeling is. Toch zijn er verschillen tussen de ziekenhuizen in de verdeling van de primaire behandeling bij tumorstadium II. Zo wordt er in het MST, Martini en Catharina minder vaak voor een resectie en vaker voor andere behandelmodaliteiten gekozen dan in andere ziekenhuizen. Onder de categorie 'overig' vallen bij dit tumorstadium ook de behandelingen chemotherapie en chemoradiatie. In het Martini wordt vaker chemotherapie gegeven (6%) t.o.v. de overige ziekenhuizen (1 tot 3%). Voor chemoradiatie geldt dat er in het MST, Martini en Catharina in 18-19% van de gevallen voor wordt gekozen terwijl dit 4-8% is in de rest van de Santeon ziekenhuizen.

De diagnose klinisch tumorstadium II is een lastige om te stellen. Het bestaat uit een diverse groep patiënten, waardoor de patiënten met een primaire resectie waarschijnlijk ook de patiënten zijn met een beperkter tumorstadium II en betere prognose dan patiënten met een uitgebreider tumorstadium II. Het percentage met een primaire resectie is dan ook lager (56%) bij patiënten met tumorstadium IIB dan met tumorstadium IIA (62%). Om deze reden is dan ook de overleving van deze diverse groep niet opgenomen in dit boek.

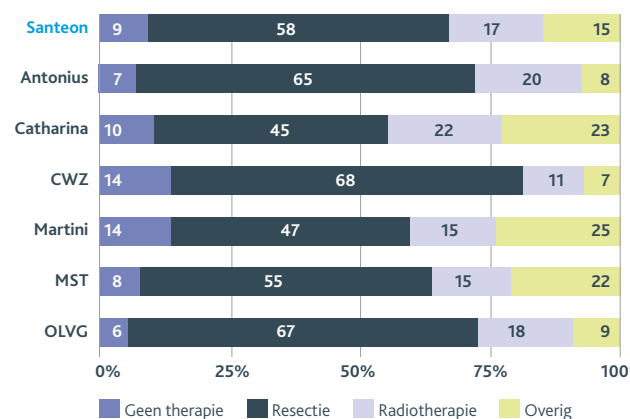
Bij tumorstadium IIIA is chemoradiatie de standaardbehandeling. Toch krijgt slechts 46% van de patiënten chemoradiatie, zie **FIGUUR 10**. Dit kan een onderschatting zijn van het daadwerkelijke aantal. Zo zijn er in de categorie 'resectie' 33 patiënten die secundair chemoradiatie hebben gehad, waarbij dit mogelijk als primaire behandeling had moeten worden geregistreerd. Daarnaast bestaat de categorie chemotherapie mogelijk uit patiënten waarbij de intentie wel degelijk chemoradiatie was, maar door verslechtering van de conditie radiotherapie nooit of nog niet is gestart. Bij dit tumorstadium krijgt een groot deel van de patiënten (18%) helemaal geen therapie.

Gecorrigeerde totale overleving voor maximaal 6 jaar, per ziekenhuis bij tumorstadium I **FIGUUR 8**

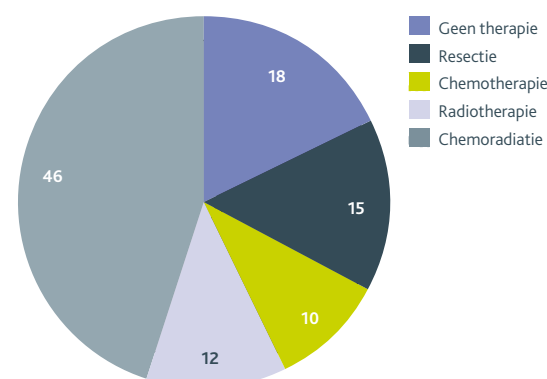


HRR met 95%-BI per ziekenhuis t.o.v. de overige 5 ziekenhuizen

Verdeling primaire behandeling per ziekenhuis bij tumorstadium II **FIGUUR 9**

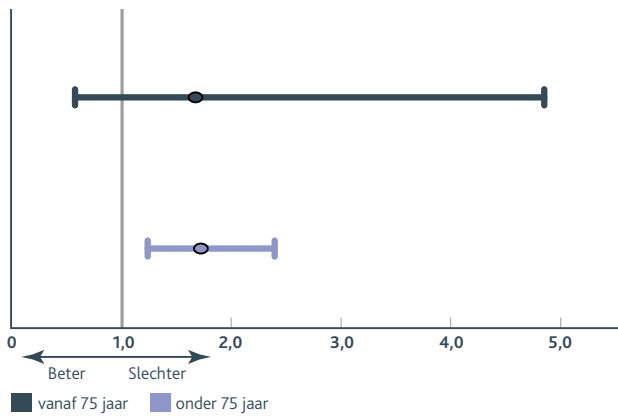


Verdeling primaire behandeling (%) bij tumorstadium IIIA **FIGUUR 10**



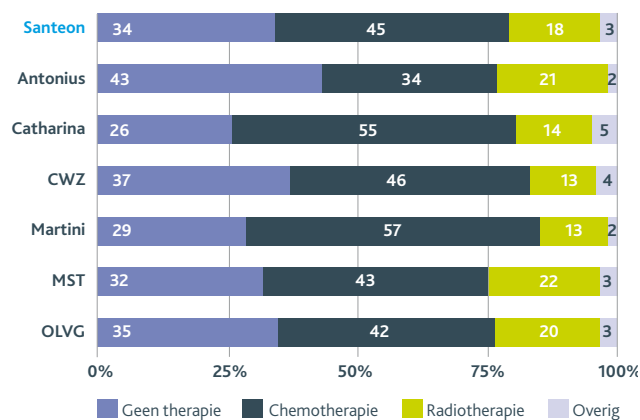
3.3 UITKOMSTEN

FIGUUR 11 Stadium IIIA, gecorrigeerde overleving

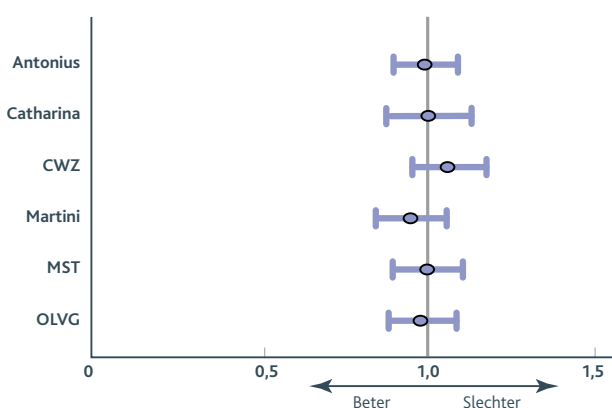


HRR met 95%-BI van sequentiële chemoradiatie t.o.v. gelijktijdige chemoradiatie

FIGUUR 12 Verdeling primaire behandeling per ziekenhuis bij tumorstadium IV



FIGUUR 13 Gecorrigeerde 1-jaarsmortaliteit per ziekenhuis bij tumorstadium IV



RR met 95%-BI per ziekenhuis t.o.v. de overige 5 ziekenhuizen

Bij chemoradiatie kan men kiezen voor gelijktijdige behandeling met chemotherapie en radiotherapie, of voor een sequentiële behandeling waarbij wordt begonnen met chemotherapie, wat gevolgd wordt door radiotherapie. Hoewel volgens de literatuur gelijktijdige chemoradiatie effectiever is, gaat deze ook vaker gepaard met meer bijwerkingen vergeleken met sequentiële chemoradiatie. Voor een eerlijke vergelijking van sequentiële en gelijktijdige chemoradiatie, is in deze analyses gecorrigeerd voor ziekenhuis, performance status, leeftijd, Charlson-score, geslacht, coronaire hartziekten, FEV1%, DLCO% en morfologie van de tumor.

In **FIGUUR 11** wordt de gecorrigeerde totale overleving over maximaal 6 jaar voor sequentiële chemoradiatie vergeleken met gelijktijdige chemoradiatie. De grijze lijn geeft weer dat sequentiële chemoradiatie net zo goed is als gelijktijdige chemoradiatie. Het is interessant om te zien dat alleen bij patiënten onder de 75 jaar de overleving significant beter is bij gelijktijdige chemoradiatie ten opzichte van sequentiële chemoradiatie. Hoewel de puntschatting een vergelijkbaar effect suggereert bij oudere patiënten, is er geen significant verschil tussen gelijktijdige en sequentiële chemoradiatie, mogelijk door een te laag patiëntaantal ($n=57$). Vervolgonderzoek is nodig om de inferioriteit van sequentiële chemoradiatie ten opzichte van gelijktijdige chemoradiatie te bevestigen om als oudere patiënt een goede behandelkeuze te kunnen maken. De huidige resultaten kunnen het gebruik van sequentiële chemoradiatie aanmoedigen onder oudere patiënten om zo bijwerkingen te voorkomen, omdat het verschil tussen de twee behandelopties niet significant is.

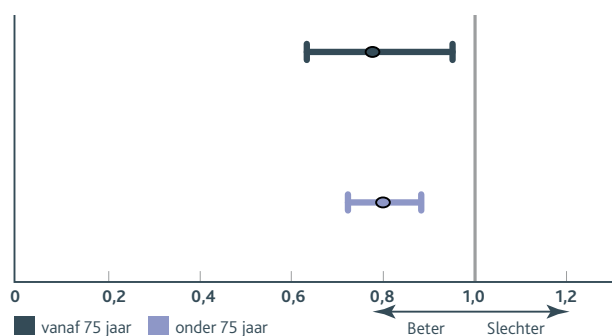
Bij tumorstadium IV zijn alleen palliatieve behandelingen aan de orde. Er wordt meestal gekozen voor chemotherapie (45%) of geen therapie (34%), zie **FIGUUR 12**. In het Martini en Catharina wordt vaker gekozen voor chemotherapie, terwijl dit in het St. Antonius aanzienlijk minder vaak wordt gedaan. Ook in het percentage patiënten dat geen therapie ondergaat is er verschil tussen de ziekenhuizen: in het St. Antonius is dit de grootste groep patiënten. Mogelijk speelt hierin de wijze waarop arts en patiënt tot de behandelkeuze komen een rol. De populatie van het St. Antonius is namelijk qua leeftijd en Charlson-score niet anders dan de Santeonbrede populatie. Het Catharina heeft echter de minste patiënten met comorbiditeiten van alle ziekenhuizen, waardoor zij mogelijk vaker kiezen voor chemotherapie. Ondanks dat het Martini de oudste patiënten met de meeste comorbiditeiten heeft, kiezen zij toch het vaakst voor chemotherapie. Er zijn grote verschillen te zien tussen de ziekenhuizen in de gekozen behandelmodaliteit bij palliatieve patiënten (**FIGUUR 12**). Toch leidt dit niet direct tot verschillen tussen ziekenhuizen in de gecorrigeerde 1-jaars mortaliteit (zie **FIGUUR 13**; op basis van Cox-regressie met gefixeerde over-

levingstijd). Er is in deze analyse gecorrigeerd voor performance status, leeftijd, Charlson comorbiditeitsindex, geslacht, coronaire hartziekten, FEV1%, DLCO% en morfologie van de tumor.

Chemotherapie is de meest voorkomende vorm van behandeling bij palliatieve longkankerpatiënten. **FIGUUR 14** laat de gecorrigeerde 1-jaars mortaliteit van patiënten zien die chemotherapie hebben gehad (al dan niet gevolgd door radiotherapie), vergeleken met patiënten die geen chemotherapie hebben gehad. De grijze lijn laat zien dat chemotherapie net zo goed is als geen chemotherapie in relatie tot de 1-jaars mortaliteit. Uit de figuur blijkt dat de overleving beter is voor patiënten die chemotherapie hebben gehad, ongeacht de leeftijd. Ook in deze analyses is er gecorrigeerd voor performance status, leeftijd, Charlson-score, geslacht, coronaire hartziekten, FEV1%, DLCO% en morfologie van de tumor.

Gecorrigeerde 1-jaarsmortaliteit bij tumorstadium IV

FIGUUR 14



RR met 95%-BI voor chemotherapie t.o.v. geen chemotherapie

PROMs

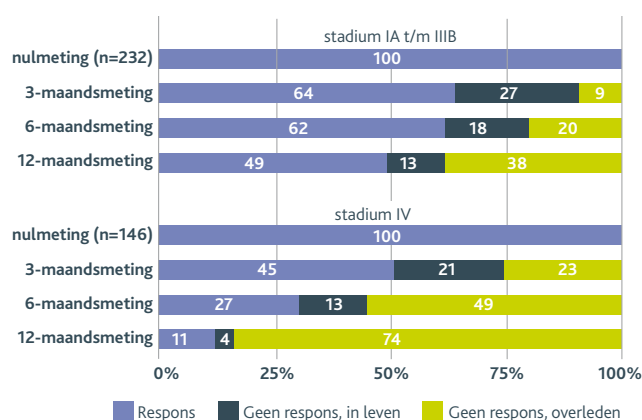
De nulmetingen van de kwaliteit van leven worden op papier ingevuld door de patiënt en vervolgens door de verpleegkundig specialist ingevoerd in het systeem. Hoewel elke patiënt een vragenlijst zou moeten krijgen, is dit niet altijd het geval. Patiënten met een slechte prognose worden namelijk niet altijd 'belast' met een vragenlijst. Een indicatie van de respons van de nulmeting, gebaseerd op de periode juni t/m december 2014 (in deze periode deden alle Santeon ziekenhuizen mee aan de PROMs én is de totale patiëntenpopulatie bekend uit Zorg voor Uitkomst), bedraagt $186/672 = 27\%$. Dit kan een onderschatting zijn indien niet alle 672 patiënten daadwerkelijk de vragenlijst hebben ontvangen. In totaal zijn er 957 unieke patiënten die de nulmeting en één of meer vervolgmetingen hebben ingevuld. Van de 957 unieke patiënten die de PROMs hebben ingevuld, hebben 106 patiënten één of meerdere keren (dus bij één of meerdere metingen) de vragenlijst niet compleet ingevuld (= 11%).

In totaal zijn er 378 nulmetingen ingevuld door patiënten van wie de vitaliteitsstatus (in leven of overleden) bekend is op 31-12-2014. **FIGUUR 15** laat de respons zien op de meetmomenten 3, 6 en 12 maanden van deze 378 patiënten, onderverdeeld naar tumorstadium. Vanwege de lage respons op 12 maanden, lijkt het zinvol om in de toekomst te verkennen of het interval tussen de meetmomenten omlaag kan bij patiënten met een stadium IV-longcarcinoom, zodat de respons omhoog gaat.

In **FIGUUR 16** wordt de respons vergeleken tussen jongere en oudere patiënten. Hieruit blijkt dat het aandeel patiënten dat wel in leven is maar niet de vragenlijst invult groter is bij oudere patiënten, op alle drie de meetmomenten. Voor oudere patiënten is de belasting misschien groter om de vragenlijst in te vullen.

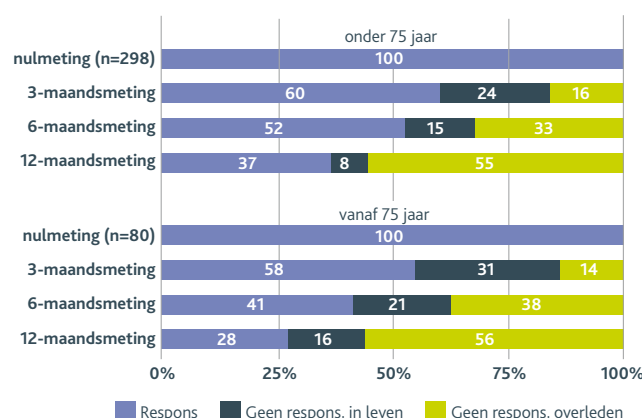
Respons PROMs longkankerpatiënten; onderverdeeld naar stadium

FIGUUR 15



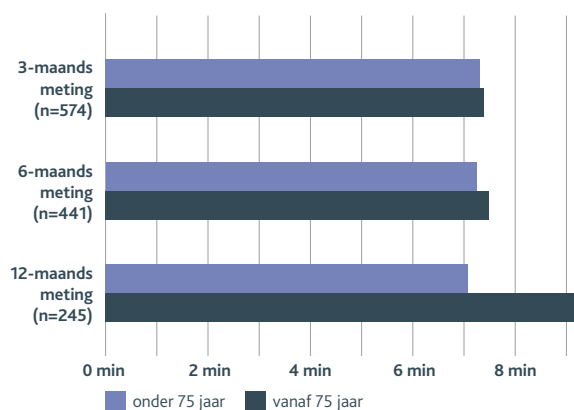
Respons PROMs longkankerpatiënten; onderverdeeld naar leeftijd

FIGUUR 16



3.3 UITKOMSTEN

FIGUUR 17 Mediane invultijd PROMs in minuten, opgesplitst naar leeftijd



Uit **FIGUUR 17** blijkt dat de mediane invultijd per meetmoment langer is bij oudere patiënten, vooral op latere meetmomenten. Dit is ook een aanwijzing dat het voor oudere patiënten een grotere opgave is om de vragenlijst in te vullen dan voor jongere patiënten.



Henk is
patiënt in
het MST

'Mijn uroloog besprak de uitslagen van alle onderzoeken in het multidisciplinair overleg (MDO). Dat gaf mij veel vertrouwen. Besloten werd dat het verstandig was om de prostaat te verwijderen. Ik heb gekozen voor een robotoperatie, omdat je dan sneller van de operatie herstelt. Dat kon toen nog niet in mijn eigen ziekenhuis; ik ben voor deze operatie naar het CWZ gegaan.'

HOOFDSTUK 4

PROSTAATKANKER

EEN INTERVIEW MET
KEES VAN DEN BERG,
VOORZITTER BIJ DE
PROSTAATKANKERSTICHTING (PKS)

Het gaat ons om één ding: de beste zorg voor elke patiënt

Kees van den Berg heeft als voorzitter van de ProstaatKankerStichting (PKS) contact met Santeon en de Santeon ziekenhuizen. De patiëntenorganisatie komt op voor het belang van patiënten met prostaatkanker en hun naasten. Alle bestuursleden zijn ervaringsdeskundigen en weten dus als geen ander waar verbeteringen mogelijk zijn in de Nederlandse prostaatkankerzorg.

Van den Berg: 'PKS heeft de taak om het belang van prostaatkankerpatiënten te vertegenwoordigen en vanuit ervaringsdeskundigheid bij te dragen aan verbetering van de kwaliteit van prostaatkankerzorg. Deze uitwisseling tussen patiënten en professionals is een belangrijke voorwaarde voor kwaliteit van zorg. Een ziekenhuisgroep als Santeon, waar die samenwerking hoog in het vaandel staat, waarderen we zeer. Wij denken graag met Santeon mee over wat zij als ziekenhuisgroep kunnen betekenen voor kwaliteitsverbetering. Dit doen wij bijvoorbeeld in verbeterteams in de ziekenhuizen bij het Santeon programma Zorg voor Verbetering. Ook is PKS betrokken bij het initiatief van de Santeon ziekenhuizen om toe te werken naar concentratie van prostaatkankerzorg.

SAMENWERKING

Wij juichen het toe dat die samenwerking versterkt wordt met de academische ziekenhuizen en met de huisartsen. Samenwerking in de zorg vindt idealiter plaats in die hele keten van zorgverleners. En laat ik

de knuppel maar in het hoenderhok gooien: uit het hele land krijgen we signalen dat de patiënt soms toch minder centraal staat dan is beloofd. Verschillende factoren lijken een rol te spelen in het bepalen van zorgtrajecten. Patiënten worden bijvoorbeeld niet doorverwezen als ze elders beter af zouden kunnen zijn. Wij geloven bij PKS in concentratie van zorg, ervan uitgaande dat een patiënt in deze centra dan kan rekenen op de beste kwaliteit. Er zitten nog allerlei haken en ogen aan en dat moet ook goed bekeken worden. Het feit is dat je als patiënt met een levensbedreigende ziekte, waar na behandeling ook vervelende complicaties op kunnen treden, vanzelfsprekend de beste behandeling verdient. Een poll op de PKS website met de vraag over 'bereidheid te reizen voor behandeling' laat met een respons van 179 stemmen zien dat 93% (166 stemmen) bereid is om te reizen voor de beste behandeling.

SPEERPUNTEN

De PKS heeft enkele speerpunten. Daar maken we ons hard voor en brengen deze onder de aandacht bij >



'Gebruik de metingen om de zorg verder te verbeteren. Bij Santeon, maar het liefst in heel Nederland zodat elke patiënt de beste zorg kan krijgen.'



- > ziekenhuizen en zorgverzekeraars. Onze speerpunten zijn 1) goede diagnostiek voor iedereen - een MRI is een must! -, 2) bij voorkeur behandeling op enkele geconcentreerde locaties waar alle behandelmogelijkheden voorhanden zijn, 3) in het behandeladvies de beste behandeloptie voor de betreffende patiënt beschrijven, los van of dat in het eigen ziekenhuis geboden wordt, 4) transparantie over diagnostiek en behandelresultaten in de verschillende ziekenhuizen en tot slot 5) er moet meer aandacht zijn voor de nazorg.

Naar onze mening zijn er nog te grote verschillen tussen ziekenhuizen. Regionale ziekenhuizen hebben in het algemeen minder mogelijkheden, zowel voor diagnose als behandeling. Daarom hechten we zoveel waarde aan goede voorlichting. Want de assertieve patiënten vinden hun weg wel, maar het gaat om die patiënten die misschien wat minder assertief en onderzoekend zijn. Hier ligt ook een rol voor de ziekenhuizen, bijvoorbeeld in het stimuleren van lotgenotencontact. Wij proberen hier als stichting een gids te zijn door het aanbieden van onafhankelijke informatie. Zo brengen we met de Patiëntenwijzer prostaatkanker het zorgaanbod van de ziekenhuizen in beeld voor patiënten. Dit maakt het mogelijk dat patiënten bewuste keuzes maken.

Die voorlichting aan patiënten over hun opties en

waar ze terecht kunnen is essentieel. Er geldt een richtlijn voor de behandeling van prostaatkanker, maar dan nog kan het behandeladvies erg verschillen tussen twee ziekenhuizen. En wat is dan het beste? Als patiënt is dat moeilijk te beoordelen. Dat betekent dat gekeken moet worden hoe je patiënten kunt informeren, liefst in Jip-en-Janneketaal. Een keuzehulp (die je samen met een arts of verpleegkundige invult) en duidelijke infographics met behandeluitkomsten kunnen hierbij helpen. Zeker als je de uitkomsten onderling kunt vergelijken en als je resultaten van ziekenhuizen af kunt zetten tegen de cijfers van heel Nederland. Ik hoor vaak dat vergelijking niet mogelijk is omdat de meetmethoden verschillen. Het is heel mooi dat dit bij Santeon wel geüniformeerd is zodat deze ziekenhuizen in ieder geval onderling kunnen vergelijken.

Als ik de uitkomsten in het Santeon Uitkomstenboek bekijk, dan worden de goede dingen gemeten. De overleving, maar ook de mogelijke complicaties na operatie of bestraling: incontinentie of erectiestoornissen. Met name dat laatste kan een heel grote invloed hebben op je kwaliteit van leven. Dus mijn oproep aan Santeon: ga door met meten en die resultaten inzichtelijk maken voor patiënten. Maar vooral: gebruik die metingen om de zorg verder te verbeteren. Bij Santeon, maar het liefst in heel Nederland zodat elke patiënt de beste zorg kan krijgen.'

Overzicht gerapporteerde uitkomstindicatoren prostaatkanker

OVERZICHT INDICATOREN

(LANGETERMIJN)OVERLEVING

**BEHANDELRESULTAAT NA
RADICALE PROSTATECTOMIE**
- PERCENTAGE POSITIEVE SNIJVLAKKEN
- PERCENTAGE PSA > 0,1 NG/ML DRIE
MAANDEN NA PROSTATECTOMIE

COMPLICATIES NA RADICALE PROSTATECTOMIE

BIJWERKINGEN NA BESTRALING OF HORMOONTHERAPIE

BESCHRIJVING INDICATOREN

(LANGETERMIJN)OVERLEVING

De overleving is per patiënt vastgelegd door het combineren van de diagnosedatum en de datum van overlijden. Indien de patiënt nog in leven is, is de laatste bekende datum van leven genomen. De rapportage in dit hoofdstuk betreft de ongecorrigeerde overleving in de vorm van Kaplan-Meier-curves en voor patiëntkenmerken-gecorrigeerde uitkomsten in de vorm van hazard rate ratios (HRRs). Voor details, zie de bijlage datamanagement en rapportage. De overleving geeft een indicatie van de totale kwaliteit van de zorgketen.

BEHANDELRESULTAAT NA RADICALE PROSTATECTOMIE

Dit betreft het percentage patiënten met positieve snijvlakken (R1 of R2) na radicale prostatectomie, het percentage patiënten met een PSA hoger dan 0,1 ng/ml drie maanden na radicale prostatectomie. De uitkomsten worden uitgedrukt in ongecorrigeerde percentages, en voor patiëntkenmerken-gecorrigeerde uitkomsten in de vorm van odds-ratios (ORs). Het behandelresultaat na radicale

prostatectomie geeft een indicatie van de kwaliteit van de diagnostiek en van de chirurgische ingreep.

COMPLICATIES NA RADICALE PROSTATECTOMIE

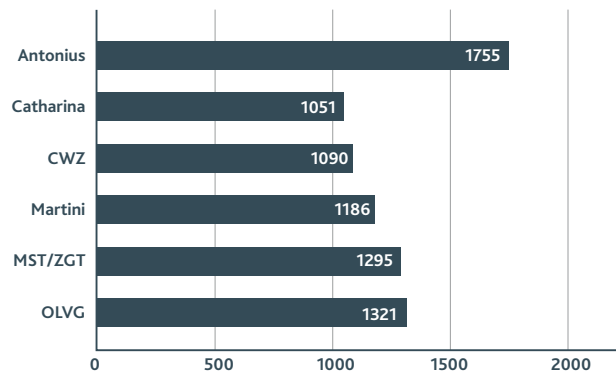
De gerapporteerde complicaties betreffen Clavien-Dindo graad 3 (herbehandeling noodzakelijk), graad 4 (levensbedreigend) en graad 5 (overlijden). Zie ook de bijlage afkortingen en definities. Iedere indicator betreft het aantal patiënten met één of meerdere complicaties, gedeeld door het totale aantal patiënten dat een radicale prostatectomie heeft ondergaan. De uitkomsten worden uitgedrukt in ongecorrigeerde percentages en als gecorrigeerde ORs. Voorbeelden van complicaties na radicale prostatectomie zijn: letsels door de operatie, vesico-urethrale naadlekage (lekage tussen blaas en plasbuis), en anastomotische vernauwing van de blaashals. De complicaties na radicale prostatectomie geven een indicatie over aspecten van het chirurgisch handelen (zorgvuldigheid en kundigheid) en van de kwaliteit van de nazorg.

BIJWERKINGEN NA BESTRALING OF HORMOONTHERAPIE

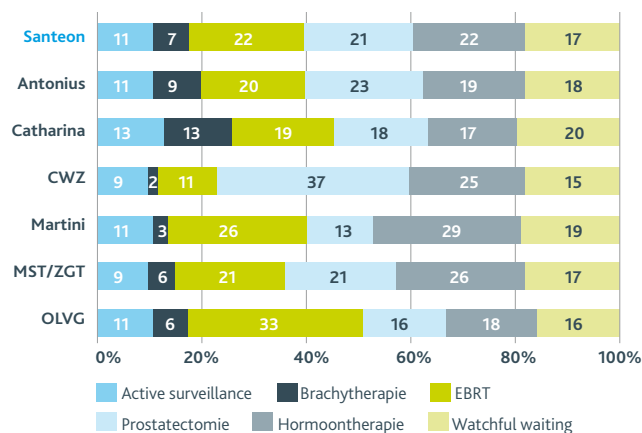
De gerapporteerde bijwerkingen betreffen CTCAE graad 3 (ziekenhuisopname of verlengde ziekenhuisopname nodig), graad 4 (levensbedreigend) en graad 5 (overlijden). Bijwerkingen na inwendige of uitwendige bestraling betreft het aantal patiënten met één of meerdere bijwerkingen binnen een half jaar na inwendige of uitwendige bestraling, gedeeld door het totale aantal inwendig of uitwendig bestraalde prostaatkankerpatiënten. Bijwerkingen na hormoontherapie betreft het aantal patiënten met één of meerdere bijwerkingen binnen een jaar na hormoontherapie, gedeeld door het totale aantal prostaatkankerpatiënten met hormoontherapie. Voorbeelden van bijwerkingen zijn: urineretentie, fecale en urine-incontinentie, hematurie en obstructies. De bijwerkingen geven een indicatie van de zorgvuldigheid en de kundigheid waarmee de behandeling is toegediend. De uitkomsten worden mede bepaald door de intensiteit van de straling of de frequentie van de hormoontherapie.

4.2 KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN

FIGUUR 1 Aantal patiënten per ziekenhuis



FIGUUR 2 Verdeling behandelmodaliteiten per ziekenhuis



FIGUUR 3 Aantal patiënten per primaire behandeling per ziekenhuis

	Active surveillance	Brachytherapie	EBRT	Prostatectomie	Hormoontherapie	Watchful waiting
Santeon	809	508	1692	1614	1690	1329
Antonius	195	152	349	397	337	321
Catharina	130	136	202	188	178	203
CWZ	101	22	122	398	270	165
Martini	125	37	310	149	337	220
MST/ZGT	114	78	271	275	338	214
OLVG	144	83	438	207	230	206

De uitkomsten voor prostaatkanker hebben betrekking op patiënten die de diagnose kwaadaardige primaire tumor in de prostaat kregen, in de jaren 2008 tot en met 2014 in één van de Santeon ziekenhuizen. De door andere ziekenhuizen doorverwezen patiënten zijn niet meegenomen in de analyses.

Gezien de fusie van de maatschappen urologie uit het MST en ZGT per januari 2014, zijn voor het ZGT patiënten met genoemde diagnose in 2014 geïncordeerd (n=220) en samengevoegd met de MST-data. Zie de bijlage datamanagement en rapportage.

FIGUUR 1 toont het aantal prostaatkankerpatiënten per ziekenhuis dat geïncordeerd is in de analyses; dit bedraagt in totaal 7698 over de periode 2008-2014. Ten opzichte van het totale aantal prostaatkankerpatiënten in Nederland over dezelfde periode wordt er zo'n 12,4% gediagnosticeerd in één van de Santeon ziekenhuizen (bron: IKNL).

De patiënten zijn ingedeeld naar primaire behandeling:

- Patiënten die een radicale prostatectomie hebben ondergaan
- Patiënten die met uitwendige bestraling zijn behandeld (EBRT)
- Patiënten die met inwendige bestraling (brachytherapie) zijn behandeld
- Patiënten die met hormoontherapie zijn behandeld
- Patiënten waarbij afwachtend beleid is toegepast. Deze categorie is verder uitgesplitst naar active surveillance en watchful waiting (voor definitie, zie de bijlage afkortingen en definities). Een belangrijk onderscheid tussen deze twee categorieën is dat bij active surveillance-patiënten in opzet curatie mogelijk wordt geacht, in tegenstelling tot watchful waiting.

FIGUUR 2 toont hoe het aantal patiënten verdeeld is over de behandelmodaliteiten per ziekenhuis en Santeonbreed. Deze indeling is gebaseerd op de primaire behandeling van de patiënt. Het verschil in percentages tussen de ziekenhuizen is te verklaren door praktijkvariatie, ofwel de voorkeur van bepaalde behandelingen per ziekenhuis. Niet weergegeven in de figuur zijn de patiënten met een behandeling in de categorie 'overige' (n=34; 0,4%), of 'onbekend' (n=28; 0,4%).

In **FIGUUR 3** is het aantal patiënten per primaire behandeling per ziekenhuis en Santeonbreed te zien.

NB: Niet alle behandelingen worden in het ziekenhuis zelf uitgevoerd, maar patiënten kunnen voor een specifieke behandeling zoals brachytherapie of prostatectomie verwezen worden naar

een ander ziekenhuis. Patiënten blijven wel onder controle van het 'eigen' ziekenhuis.

Uitskomsten van zorg worden mede bepaald door patiëntkenmerken op het moment van diagnosestelling. Om ziekenhuizen onderling te vergelijken wordt daarom gecorrigeerd voor patiëntkenmerken die mogelijk invloed hebben op het resultaat. Deze initiële patiëntkenmerken betreffen: de d'Amico-risicoscore, de mate van comorbiditeit, de leeftijd en het tumorstadium (zie de bijlage afkortingen en definities).

FIGUUR 4 toont de d'Amico-risicoscore per ziekenhuis en Santeonbreed. Deze indeling is gebaseerd op de d'Amico-risicoscore bij diagnose. Eén van de onderdelen van de d'Amico-risicoscore is het klinisch tumorstadium.

Het klinisch tumorstadium is mogelijk vertroebeld doordat in sommige ziekenhuizen de resultaten van de MRI zijn verwerkt in het klinisch stadium. De MRI geeft doorgaans een hoger klinisch stadium. Hoewel de registratie in de loop der jaren sterk is verbeterd, kan deze vertroebeling een mogelijke verklaring voor de gevonden verschillen tussen de ziekenhuizen in de d'Amico-risicoscore zijn ($p < 0,001$). De populatieverschillen tussen de ziekenhuizen zijn een andere mogelijke verklaring.

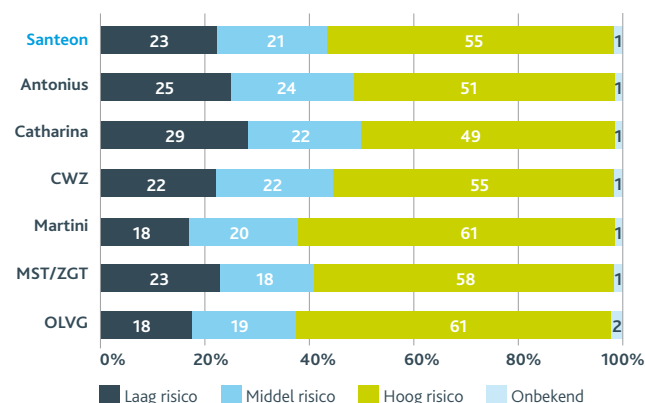
FIGUUR 5 toont de Charlson-score per ziekenhuis en Santeonbreed. In totaal heeft 2,0% ($n=154$) van de patiënten een onbekende Charlson-score.

De leeftijd op moment van diagnose is opgesplitst in drie categorieën: jonger dan 65 jaar, van 65 tot en met 74 jaar en 75 jaar of ouder.

FIGUUR 6 toont de leeftijdsverdeling van de patiënten per ziekenhuis en Santeonbreed.

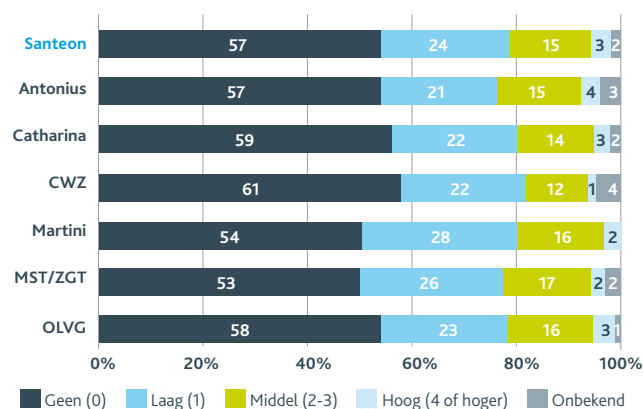
Verdeling d'Amico-risicoscore

FIGUUR 4



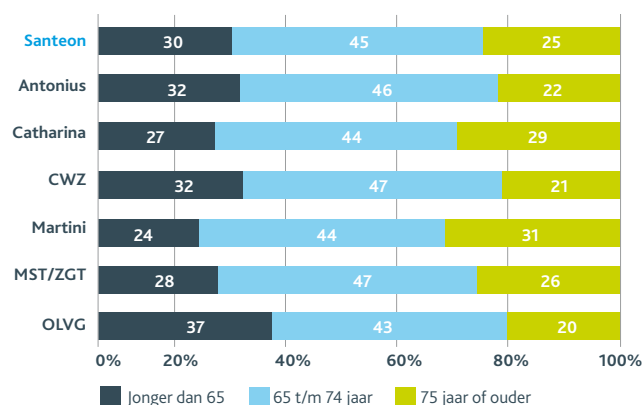
Verdeling Charlson-score

FIGUUR 5



Verdeling leeftijd

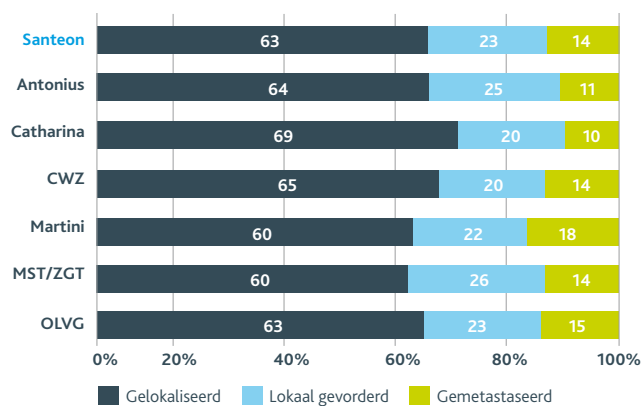
FIGUUR 6



4.2 KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN

FIGUUR 7

Verdeling klinisch tumorstadium



FIGUUR 7 toont de verdeling van het klinisch tumorstadium van de patiënten per ziekenhuis en Santeonbreed. Een heel kleine groep patiënten heeft een onbekend stadium (n=22; 0,3%).

4.3 UITKOMSTEN

De overlevingskarakteristieken in dit hoofdstuk worden gepresenteerd voor de volgende cohorten van patiënten:

- Laagrisico-profiel
- Midden/hoogrisico-profiel zonder metastasen
- Palliatief-profiel (gemetastaseerd)

De patiënten in de groep met een laagrisico-profiel, hebben de volgende kenmerken:

- d'Amico-risicoscore =1 én
- leeftijd < 75 jaar én
- de comorbiditeiten zijn beperkt (Charlson-score ≤1)

In de overlevingsanalyse is onderscheid gemaakt tussen de volgende primaire behandelingen:

- Prostatectomie binnen een half jaar na diagnose (n=321)
- Brachytherapie binnen een half jaar na diagnose (n=126)
- EBRT binnen een half jaar na diagnose (n=44)
- Active surveillance (n=797)

De active surveillance-groep bestaat uit patiënten die ten tijde van de retrospectieve dataverzameling (nog) geen prostatectomie of brachytherapie of EBRT hebben ondergaan (n=558), of één van die therapieën pas later (een half jaar na diagnose) hebben ondergaan (n=239). De keuze voor deze definitie is gebaseerd op de volgende overwegingen:

- De definitie is eenduidig.
- In het ziekenhuisinformatiesysteem wordt vaak niet goed bijgehouden of er gekozen is voor active surveillance. Er moet dus een aanname worden gemaakt die een patiëntengroep geeft die zoveel mogelijk in de buurt ligt van de werkelijke groep. Het kan aangenomen worden dat de patiënten met een laagrisico-profiel hoe dan ook curatief behandeld zullen worden. Als er bij deze patiënten niet voor één van de daadwerkelijke behandelingen (prostatectomie, brachytherapie of EBRT) is gekozen, is er gekozen voor active surveillance.
- Het resulterende cohort is een goede benadering van het werkelijke active surveillance-cohort waarbij 'intention to treat' na verloop van tijd meestal, maar niet altijd, uitmondt in actieve behandeling. (Uit een 'treatment free survival' analyse blijkt dat op lange termijn (6 jaar na diagnose) circa tweederde van alle laagrisico-patiënten uiteindelijk een actieve behandeling ondergaat).

IN FIGUUR 8 is de overleving na correctie voor patiëntkenmerken voor de vier verschillende behandelopties weergegeven.

Bij vergelijking van deze laagrisico-populaties lijken active surveillance-patiënten, ongunstige overlevingsperspectieven te hebben

($p=0,066$) vergeleken met de vier andere behandelmethoden na correctie voor leeftijd en Charlson-score. Ook na brachytherapie lijken patiënten minder goed te overleven vergeleken met de andere behandelmethoden ($p=0,114$).

De mindere overlevingsperspectieven van active surveillance-patiënten worden mogelijk verklaard door variatie in de daadwerkelijke stadiering. In de laagrisico-groep van meer dan 1000 patiënten bevinden zich naar alle waarschijnlijkheid patiënten met 'understaging' (ten onrechte in de laagrisico-groep). Als een dergelijke patiënt geopereerd wordt dan worden de mogelijke gevolgen van een ernstiger tumorstadium bij aanvang weggenomen, terwijl active surveillance-patiënten dit risico langere of onbepaalde tijd met zich meedragen.

Deze uitkomst vraagt om een verbeterde diagnosestelling. Bijvoorbeeld door het beter inzetten van MRI-beeldvorming juist voor patiënten die kandidaat zijn voor active surveillance. Verder lijkt het van belang deze uitkomsten ook mee te nemen in de follow-up van patiënten onder active surveillance.

De patiënten met een midden/hoogrisico-profiel, hebben de volgende kenmerken:

- d'Amico-risicoscore = 2 of 3 én
- Leeftijd < 75 jaar én
- Comorbiditeit: alle categorieën én
- Geen metastasen (cM=0)

Bij deze indeling is het cN-stadium niet meegenomen omdat bij meer dan de helft van de patiënten het klinisch N-stadium onbekend is.

In de overlevingsanalyse is onderscheid gemaakt tussen de volgende primaire behandelingen:

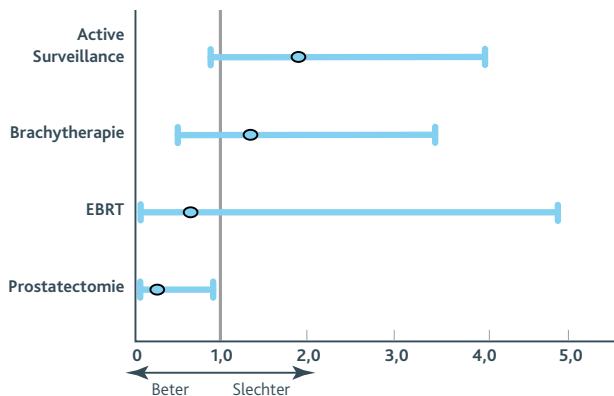
- Prostatectomie binnen een half jaar na diagnose (n=1211)
- Brachytherapie binnen een half jaar na diagnose (n= 299)
- EBRT gestart binnen een half jaar na diagnose (n=1107)

Onbehandelde patiënten (binnen een half jaar na diagnose) en patiënten met hormoontherapie zijn niet meegenomen in deze analyse.

Bij vergelijking van deze populaties lijken de met EBRT-behandelde patiënten een ongunstiger overlevingsperspectief te hebben vergeleken met patiënten die een andere behandelmethode hebben ondergaan. Uit een analyse van de patiëntkenmerken blijkt dat de EBRT-populatie aanzienlijk ouder is, meer comorbiditeiten heeft en gemiddeld veel meer patiënten bevat met een Gleason-score van 8 of meer (40% in de EBRT-populatie versus 20% bij prostatectomie en nagenoeg geen in de brachytherapie-populatie). Al deze

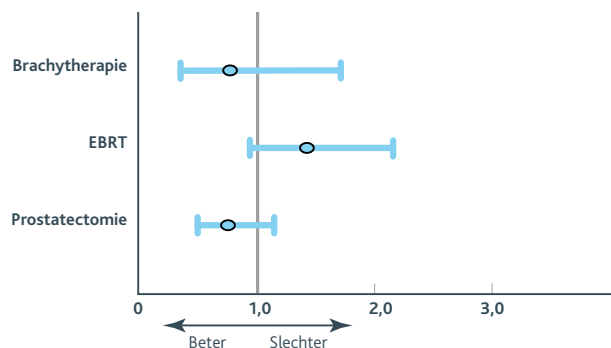
4.3 UITKOMSTEN

FIGUUR 8 Gecorrigeerde overleving curatieve patiënten met laagrisico-profiel



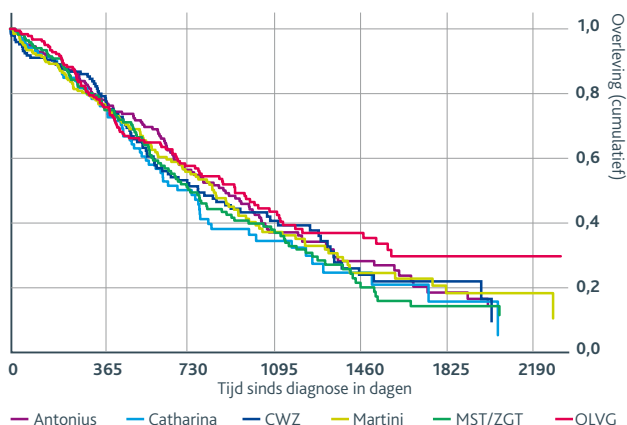
HRR met 95%-BI per behandeling t.o.v. de overige 3 behandelingen

FIGUUR 9 Gecorrigeerde overleving voor curatieve patiënten met midden/hoogrisico-profiel



HRR met 95%-BI per behandeling t.o.v. de overige 2 behandelingen

FIGUUR 10 Ongecorrigeerde overleving palliatieve patiënten (cM1) naar ziekenhuis



factoren verklaren mogelijk (een deel van) de hogere sterfte. Een andere factor die mogelijk kan bijdragen aan de hogere sterfte is dat de EBRT-groep relatief meer patiënten met aangedane lymfeklieren bevat.

Om de populaties onderling beter te kunnen vergelijken, zijn de uitkomsten gecorrigeerd voor leeftijd, Gleason-score, Charlson-score en d'Amico-risicoscore. In **FIGUUR 9** is de overleving na correctie voor patiëntkenmerken voor de drie verschillende behandelopties weergegeven. De overleving na EBRT laat ook na correctie een klinisch-relevant verschil zien ten opzichte van de andere therapieën, maar dit is niet statistisch significant ($p=0,080$).

De keuze voor EBRT wordt vaak ingegeven door de relatief slechte conditie van de patiënt die andere therapieën onmogelijk maakt. Het is niet duidelijk of dit altijd het geval is en in hoeverre dit bij de getoonde mogelijke overlevingsverschillen een rol heeft gespeeld.

FIGUUR 10 toont de ongecorrigeerde overleving van de palliatieve patiënten (klinisch M1 stadium, dus een gemetastaseerde prostaattumor) per ziekenhuis. Na correctie voor leeftijd, comorbiditeit en Gleason-score blijken er geen significante verschillen tussen de ziekenhuizen te zijn.

In de patiëntengroep die met hormoontherapie behandeld is, is na correctie ook geen significant verschil in overleving tussen ziekenhuizen.

Tot slot blijkt uit de Cox-regressie dat leeftijd en Charlson-score significante voorspellers voor de overleving zijn.

Er blijkt wel een overlevingsverschil te zijn tussen palliatieve patiënten die vroege versus uitgestelde hormoontherapie hebben ontvangen. **FIGUUR 11** toont de mediane overleving, inclusief 95%-betrouwbaarheidsinterval, voor beide groepen. Patiënten met vroege hormoontherapie hebben een mediane overleving die 156 dagen langer is dan patiënten met uitgestelde hormoontherapie.

Na correctie voor leeftijd, comorbiditeit en Gleason-score blijkt dat het verschil tussen vroege en uitgestelde hormoontherapie significant is ($p=0,04$). Dit is te zien in **FIGUUR 12**. De patiënten met uitgestelde hormoontherapie overleven aanvankelijk (eerste 100 dagen) slechter en op de langere termijn (na 3 jaar) juist beter. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat zwakke oudere patiënten (ouder dan 65 jaar) met uitgestelde hormoontherapie al snel overlijden en de relatief jongere en gezondere patiënten in deze groep overleven. Na 3 jaar loopt deze laatste groep waarschijnlijk minder risico om te overlijden dan de (meer diverse) groep patiënten met vroege hormoontherapie.

Om dit te onderzoeken is voor de jongere patiënten (jonger dan 65 jaar) en Charlson-score 0 of 1 de overleving van vroeg-behandelde patiënten ($n=433$) en uitgesteld-behandelde patiënten ($n=67$) vergeleken. **FIGUUR 13** toont het resultaat (Kaplan-Meier-curve). Uit deze figuur lijkt het alsof patiënten met uitgestelde hormoontherapie het iets beter doen, maar uit Cox-regressie met correctie voor comorbiditeiten en Gleason-score komt geen significant verschil naar voren ($p=0,47$).

Het gevonden verschil tussen vroege en uitgestelde hormoontherapie is niet in lijn met wat er in de literatuur staat. Om die reden is in Santeon verband verdiepend onderzoek ingezet naar achterliggende oorzaken voor de verschillen in overleving bij hormoontherapie. In dit onderzoek wordt gekeken of verschillen te verklaren zijn door het moment van starten en of hier wellicht nog andere verklaringen mogelijk zijn. Het onderzoek wordt met een KWF-subsidie mogelijk gemaakt.

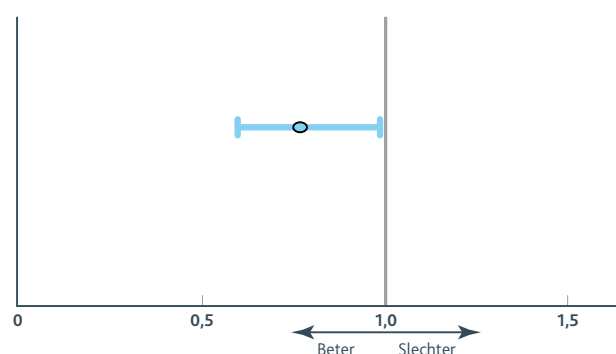
Mediane overleving en 95%-BI voor vroege versus uitgestelde hormoontherapie

FIGUUR 11

	Mediane overleving (dagen)	95%-BI ondergrens	95%-BI bovengrens
Vroege hormoontherapie (N=929)	922	833	1011
Uitgestelde hormoontherapie (N=126)	766	623	909

Gecorrigeerde overleving palliatieve patiënten (cM1)

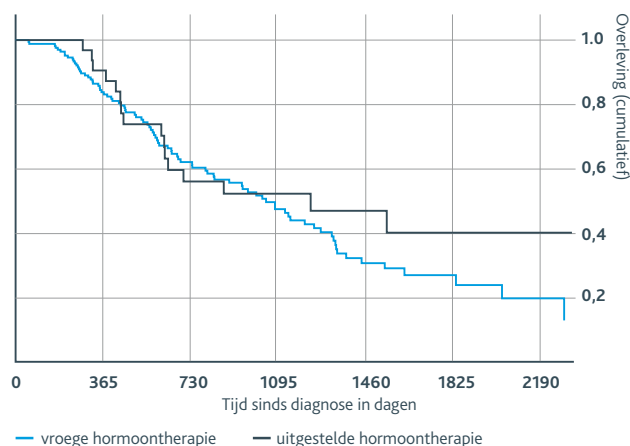
FIGUUR 12



HRR met 95%-BI voor vroege t.o.v. uitgestelde hormoontherapie

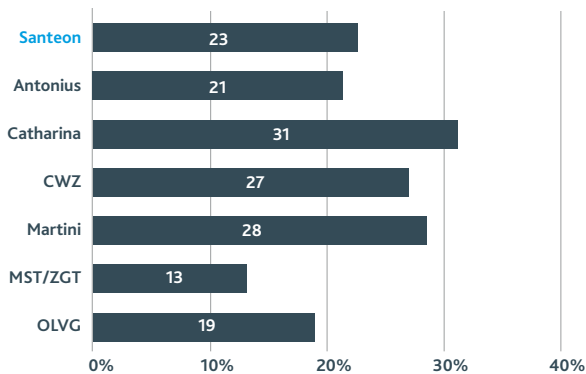
Ongecorrigeerde overleving van jongere palliatieve patiënten (cM1)

FIGUUR 13

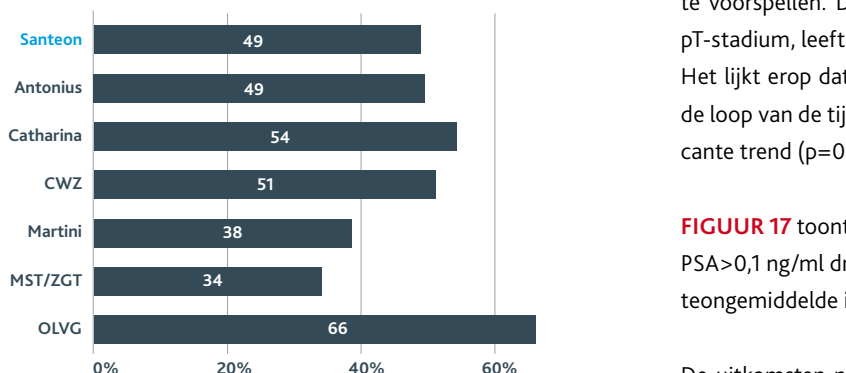


4.3 UITKOMSTEN

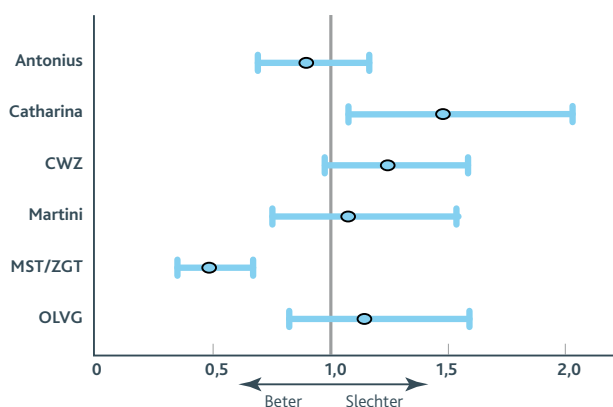
FIGUUR 14 Percentage patiënten met positieve snijvlakken na radicale prostatectomie voor pT2



FIGUUR 15 Percentage patiënten met positieve snijvlakken na radicale prostatectomie voor pT3



FIGUUR 16 Gecorrigeerde positieve snijvlakken na radicale prostatectomie



OR met 95%-BI per ziekenhuis t.o.v. de overige 5 ziekenhuizen

De **FIGUREN 14** en **15** tonen per ziekenhuis het percentage patiënten met positieve snijvlakken na radicale prostatectomie voor respectievelijk pT2 en pT3 (pathologisch tumorstadium 2 en 3). Het Santeongemiddelde is bovenaan weergegeven.

Het gemiddelde percentage positieve snijvlakken bedraagt 23% voor pT2- en 49% voor pT3-tumoren. Een te verwachten resultaat omdat een meer-gevorderd pT-stadium het lastiger maakt om positieve snijvlakken te vermijden bij opereren.

De gecombineerde uitkomst na correctie voor pathologisch T-stadium, leeftijd en Gleason-score wordt getoond in **FIGUUR 16**. Hierbij is voor ieder ziekenhuis de odds-ratio, inclusief 95%-betrouwbaarheidsinterval, uitgerekend ten opzichte van de overige Santeon ziekenhuizen. Figuur 16 laat zien dat twee ziekenhuizen significant afwijken van het gemiddelde. Het Catharina Ziekenhuis scoort ongunstig; MST/ZGT scoort gunstig.

Het pT-stadium blijkt verreweg de belangrijkste voorspeller voor de uitkomst. Leeftijd en d'Amico-risicoscore blijken slechts beperkt te voorspellen. De C-statistic voor dit model met correctie voor pT-stadium, leeftijd en d'Amico-risicoscore bedraagt 0,66 (matig). Het lijkt erop dat het percentage positieve snijvlakken afneemt in de loop van de tijd (2008-2014), maar er is geen sprake van significante trend ($p=0,160$).

FIGUUR 17 toont per ziekenhuis het percentage patiënten met een $PSA > 0,1$ ng/ml drie maanden na radicale prostatectomie. Het Santeongemiddelde is bovenaan weergegeven.

De uitkomsten na correctie voor pathologisch T-stadium, leeftijd en Gleason-score is te zien in **FIGUUR 18**. Hierbij is voor ieder ziekenhuis de odds-ratio, inclusief 95%-betrouwbaarheidsinterval, berekend ten opzichte van de overige Santeon ziekenhuizen.

Het pathologisch T-stadium blijkt de belangrijkste voorspeller voor de uitkomst en in iets mindere mate de Gleason-score. De C-statistic voor dit model met correctie voor pT-stadium en Gleason-score bedraagt 0,65 (matig). Twee ziekenhuizen hebben een significant-afwijkende waarde ten opzichte van het Santeongemiddelde na correctie voor patiëntkenmerken: het CWZ wijkt gunstig af en het Martini ongunstig. De verwachting was dat deze indicator correleert met het percentage positieve snijvlakken. Voor CWZ is deze correlatie er niet. Mogelijk omdat het pathologieprotocol voor het identificeren van positieve snijvlakken afwijkt van het protocol in de andere ziekenhuizen. Voor de overige ziekenhuizen is er wel een lichte correlatie tussen $PSA > 0,1$ ng/ml drie maanden na radicale prostatectomie en positieve snijvlakken ($R^2=0,37$).

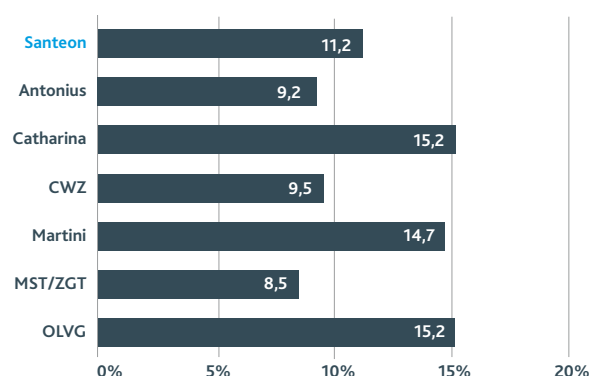
FIGUUR 19 laat de Santeonbrede percentages zien van patiënten met één of meer Clavien-Dindo graad 3, 4 of 5 complicaties of bijwerkingen na verschillende behandelingen. Patiënten met metastasen bij diagnose zijn niet meegenomen in de berekening. Het gemiddelde percentage patiënten met één of meer graad 3, 4 of 5 bijwerkingen binnen een jaar na hormoontherapie voor Santeon is 6,6%.

De Santeon ziekenhuizen laten grote verschillen zien op deze kwaliteitsindicatoren. De resultaten zijn dermate divers, dat deze eerst aanvullend onderzocht moeten worden. Een mogelijke verklaring is dat er verschillen zijn in registratie van complicaties en bijwerkingen in de Santeon ziekenhuizen én in de ziekenhuizen waar patiënten naar verwezen worden voor sommige behandelingen (bijv. radiotherapeutisch centrum). Daarnaast is het percentage bijwerkingen in de registratie afhankelijk van waar de patiënt zich meldt.

PROMs

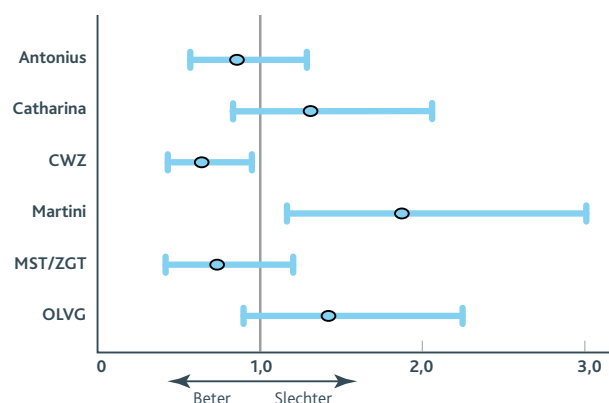
De kwaliteit van leven van een patiënt wordt bepaald door zijn functioneren op fysiek, psychisch (emotioneel) en sociaal gebied voor, tijdens en na de behandeling. Om deze ervaringen van de patiënt te meten worden PROMs gebruikt. In de periode van juni 2014 tot en met juni 2016 hebben patiënten gevalideerde vragenlijsten ingevuld: de EQ5D en de EPIC 26. Van maart 2013 tot en met mei 2014 is een uitgebreidere set aan vragen afgenomen. De nulmetingen worden op papier ingevuld door de patiënt en vervolgens door de verpleegkundig specialist ingevoerd in het systeem. Er zijn 946 unieke patiënten die de nulmeting en één of meer digitale vervolgmetingen hebben ingevuld. Van de 946 unieke patiënten die de PROMs hebben ingevuld, hebben 90 patiënten één of meerdere keren (dus bij één of meerdere metingen) de vragenlijst vroegtijdig beëindigd (=9,5%). Aan de hand van de afzonderlijke vragen worden geaggregeerde scores op de verschillende domeinen berekend (EQ5D, plasklachten, darmklachten, seksuele gezondheid, hormonale klachten en urine-incontinentie). Als er teveel afzonderlijke vragen niet ingevuld zijn, wordt er geen score berekend. Het kan dus zijn dat er op sommige domeinen een lagere respons is. Het responspercentage is niet exact te berekenen, omdat de totale populatie die de nulmeting heeft ontvangen onbekend is. Een indicatie van de respons van de nulmeting, gebaseerd op de periode juni t/m december 2014 (in deze periode deden alle Santeon ziekenhuizen mee aan de PROMs én is de totale patiëntenpopulatie bekend uit Zorg voor Uitkomst), bedraagt $175/688 = 25\%$. Dit kan een onderschatting zijn indien niet alle 688 patiënten daadwerkelijk de vragenlijst hebben ontvangen.

Percentage patiënten met een PSA>0,1 ng/ml drie maanden na radicale prostatectomie



FIGUUR 17

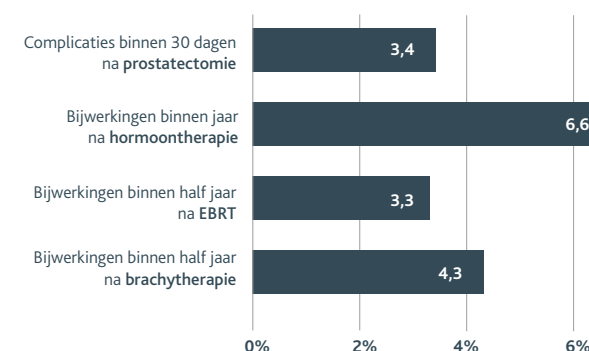
PSA>0,1 ng/ml drie maanden na radicale prostatectomie



FIGUUR 18

OR met 95%-BI per ziekenhuis t.o.v. de overige 5 ziekenhuizen

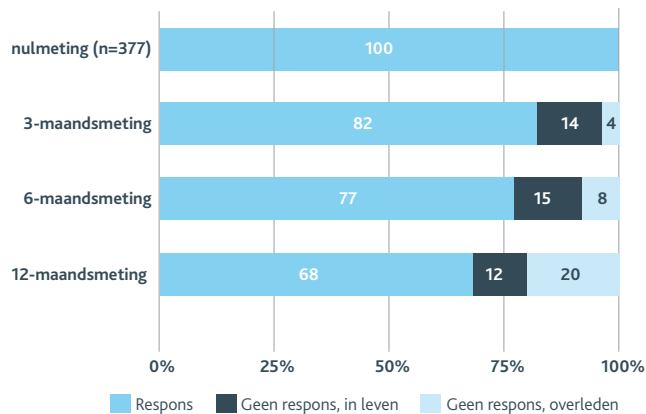
Percentage patiënten met een complicatie en/of bijwerkingen na behandeling



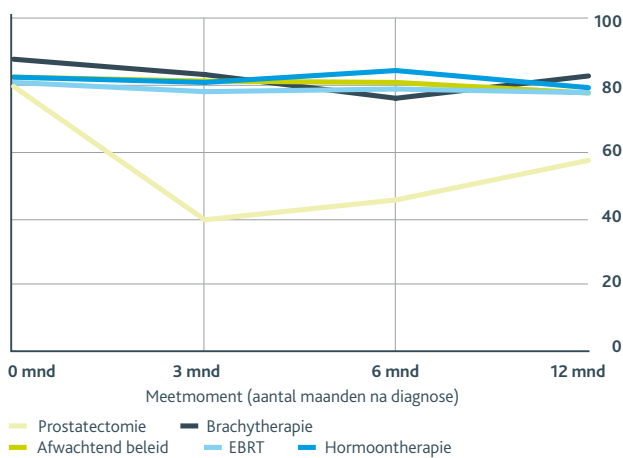
FIGUUR 19

4.3 UITKOMSTEN

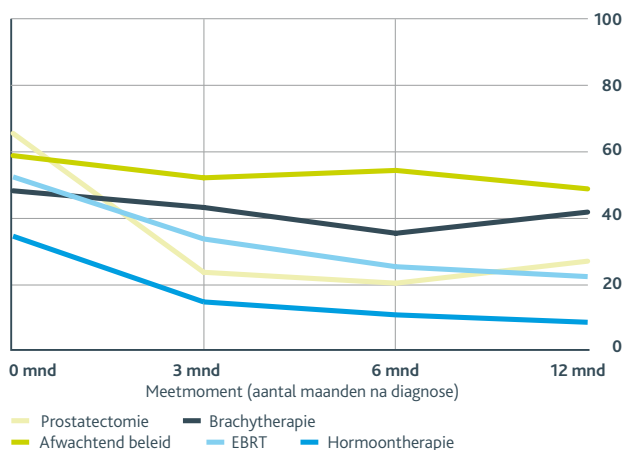
FIGUUR 20 Respons PROMs 3-, 6- en 12-maands-metingen ten opzichte van de nulmeting



FIGUUR 21A PROMs-indicator incontinentie per meting uitgesplitst naar behandeling



FIGUUR 21B PROMs-indicator seksuele gezondheid per meting uitgesplitst naar behandeling



In totaal zijn er 377 nulmetingen ingevuld door patiënten waarvan de vitaliteitsstatus (in leven of overleden, op 31-12-2014) bekend is. **FIGUUR 20** laat de respons ten opzichte van de nulmeting zien op de meetmomenten 3-, 6- en 12-maanden van deze 377 patiënten.

FIGUUR 21A en **21B** laten de uitkomsten van twee indicatoren met betrekking tot kwaliteit van leven zien voor alle patiënten die de PROMs vragenlijst hebben ingevuld in 2013-2016 én waarvan de behandeling bekend is (uit de datacollectie Zorg voor Uitkomst of uit de registratielijst die de coördinator in het ziekenhuis invult).

Afwachtend beleid kan niet uitgesplitst worden naar active surveillance en watchful waiting omdat het onderscheid niet te maken is met de beschikbare informatie. Deze patiënten zijn samengevoegd in de categorie afwachtend beleid.

Wat opvalt, is dat de scores van patiënten met een prostatectomie na de nulmeting afnemen en bij de 12-maandsmeting weer stijgen. Patiënten met afwachtend beleid hebben ten opzichte van de andere behandelingen vergelijkbare of betere resultaten. Een verklaring hiervoor is dat er geen ingrijpende behandeling wordt toegepast en vermoedelijk het lagere tumorstadium van deze patiënten.

Bij het uitsplitsen van de resultaten van patiënten met hormoontherapie naar wel of geen metastasen, is er geen verschil te zien in de uitkomsten. Deze conclusie is niet hard te maken omdat de aantallen daarvoor te laag zijn.

Voor een betrouwbare uitsplitsing naar stadium gelokaliseerd, lokaal gevorderd en gemetastaseerd of naar wel of niet gemetastaseerd zijn de patiëntengroepen nog te klein. Dit komt onder andere door het deels ontbreken van aanvullende data over patiëntkenmerken en de lage respons.



Marianne is behandeld en geopereerd in het CWZ en inmiddels vrij van borstkanker.

'Nadat mijn arts het slechte nieuws had verteld, kregen mijn man en ik bij de casemanager even tijd om alles te laten bezinken. Het was fijn een vast aanspreekpunt te hebben vanaf dat moment.'

HOOFDSTUK 5

BORSTKANKER

We willen kritisch blijven kijken, hoe doe ik het en hoe kan ik verder verbeteren?

In 2014 is in het Santeon programma Zorg voor Uitkomst een start gemaakt met analyseren en publiceren van de belangrijkste beschikbare uitkomstindicatoren voor borstkanker. Sindsdien is hard gewerkt aan een relevante en vergelijkbare set uitkomstindicatoren voor borstkanker. Borstkankerchirurgen Yvonne van Riet en Hille Witjes over het belang van Value Based Health Care voor patiënten, het ziekenhuis en henzelf.

WERKBEZOeken

Van Riet: 'Zorg voor Uitkomst heeft ons meer gebracht dan alleen analyses van getallen. Het heeft ons – letterlijk – bij elkaar om de tafel gebracht om te discussiëren over bepaalde onderwerpen. De werkbezoeken waarin we bij elkaar 'in de keuken kijken' zijn uniek. Je komt in een andere omgeving, ziet andere werkwijzen en kan echt sfeerproeven. Daardoor lukt het om transparant en open met elkaar te praten over verschillen in de uitkomsten. In de eerste publicatie van de borstkankerdata was de uitkomst van overleving in het Catharina bijvoorbeeld minder goed. Je vraagt je af hoe dat kan, je wordt gedwongen om kritisch naar jezelf te kijken.' **Witjes:** 'Door die werkbezoeken leer je elkaar op een andere manier kennen, waardoor het makkelijker wordt om elkaar dingen te vragen. Yvonne heeft bijvoorbeeld gevraagd hoe de mammapoli in de andere Santeon ziekenhuizen is ingericht omdat ze de mammapoli in Eindhoven verder wil optimaliseren. Er wordt dan gemakkelijk over en

weer informatie uitgewisseld. Dit komt puur door het feit dat je elkaar gezien hebt en weet dat iedereen hetzelfde doel heeft.'

VAN METEN NAAR VERBETEREN

Met de uitkomsten die belangrijk zijn voor de patiënten, gaan de ziekenhuizen aan de slag in Zorg voor Verbetering. **Witjes:** 'Met Zorg voor Verbetering gaan we dieper op de uitkomsten in. We kijken waar verschillen zitten die de moeite waard zijn om nader te onderzoeken om te verbeteren. We vergelijken de uitkomst-, kosten- en procesindicatoren die patiënten belangrijk vinden in een scorecard tussen de zes ziekenhuizen. Wat ik zo bijzonder vind aan Zorg voor Verbetering, is dat in ieder ziekenhuis elke twee maanden het complete borstkankerteam bij elkaar zit, inclusief patiënten. Zij maken deel uit van het team en dragen hun steentje bij. We analyseren de uitkomsten en richten in elk ziekenhuis een verbetercyclus in met verbeterplannen. Iedereen is enthous>





- > siast. We doen dit voor patiënten, maar daarnaast is het ook heel waardevol voor ons team. Zonder de data van Zorg voor Uitkomst hadden we daar niet kunnen komen.'

WE DOEN HET VOOR PATIËNTEN

Witjes: 'Door de patiënt te betrekken bij Zorg voor Verbetering, kunnen we verbeteren wat patiënten echt belangrijk vinden. In de praktijk heb je als arts een andere visie dan een patiënt en dat is het leuke en potentieel krachtige van Zorg voor Verbetering. Data zijn soms abstract. In OLVG was de ligduur bijvoorbeeld langer dan we dachten. De eerste gedachte is dat je deze wilt verkorten. Maar in gesprek met de patiënt blijkt dat het maar de vraag is of het wel zo prettig is om kort in het ziekenhuis te zijn. Sommige patiënten willen wel een nacht blijven, anderen willen naar huis. Dit is een verbetering die je in de planning anders kunt inrichten: meer op maat plannen. Patiënten die liever een nacht blijven moet je dan later opereren dan degenen die graag naar huis toe willen. Zo kun je zorg op maat bieden.' De Santeon ziekenhuizen gaan hiermee een stap verder dan de landelijke benchmark. **Van Riet:** 'Zorg voor Uitkomst is een belangrijke eerste stap voor betere zorg voor onze patiënten. We verzamelen in Nederland ongelooflijk veel data, zeker op het gebied van borstkankerzorg. Maar we doen daar nog niet veel mee. Er wordt wel landelijk gebenchmarkt en dan krijg je in een plot te zien waar je staat. Als je aan de onderkant staat, worden er wel acties van je verwacht, maar verder

wordt hier niet actief iets mee gedaan. De Santeon ziekenhuizen doen dat wel door de data te gebruiken in Zorg voor Verbetering.'

UNIEK VOOR NEDERLAND

Het Santeon Value Based Health Care programma dat bestaat uit Zorg voor Uitkomst en Zorg voor Verbetering is uniek in Nederland. Het is niet het enige data-verzameltraject, maar wel het enige traject waarin naast het verzamelen van data, ook de vervolgstap naar concreet verbeteren wordt gezet. **Van Riet:** 'Waar we naartoe willen, is dat je dynamisch met je data omgaat en in een cyclus terecht komt. Dat je kritisch blijft kijken, hoe doe ik het en hoe kan ik verder verbeteren? Dat het ingebouwd raakt in je systeem van kwaliteit. De data op zich is niet het doel, maar acties die daaruit voortkomen wel. Wat ook uniek is, en waar we trots op zijn, is dat we met patiënten om tafel zitten. Dat levert andere discussies op. Minder medisch-inhoudelijk, maar juist daardoor heel waardevol.'

TOEKOMSTVISIE

'We hopen in de toekomst een digitaal dashboard te hebben, waar we elke week of zelfs elke dag naar kunnen kijken. Waarmee je gemakkelijk kunt bijsturen en waarmee je kunt inspelen op behoeftes die er zijn. En we moeten vooral met elkaar in discussie blijven over de set van indicatoren, of deze nog actueel is, over de uitkomsten en de verbetermogelijkheden. Het is een dynamisch proces,' aldus Yvonne van Riet.

Overzicht gerapporteerde uitkomstindicatoren borstkanker

OVERZICHT INDICATOREN

(LANGETERMIJN)OVERLEVING

KWALITEITSINDICATOREN

- PERCENTAGE POSITIEVE
SNIJVLAKKEN
- PERCENTAGE RE-OPERATIE
DOOR COMPLICATIE
- PERCENTAGE RECIDIEF BINNEN
5 JAAR NA RESECTIE
- PERCENTAGE OKSEL LYMFELIER-
DISSECTIE PER JAAR

BESCHRIJVING INDICATOREN

(LANGETERMIJN)OVERLEVING

De overleving is per patiënt vastgelegd door het combineren van de diagnosedatum en de datum van overlijden. Indien de patiënt nog in leven is, is de laatst bekende datum van leven genomen. De rapportage in dit hoofdstuk betreft de ongecorrigeerde (ziektevrije) overleving in de vorm van Kaplan-Meier-curves en voor patiëntkenmerken-gecorrigeerde uitkomsten in de vorm van hazard rate ratios (HRRs). Voor details, zie bijlage datamanagement en rapportage. De overleving geeft een indicatie van de totale kwaliteit van de zorgketen.

KWALITEITSINDICATOREN

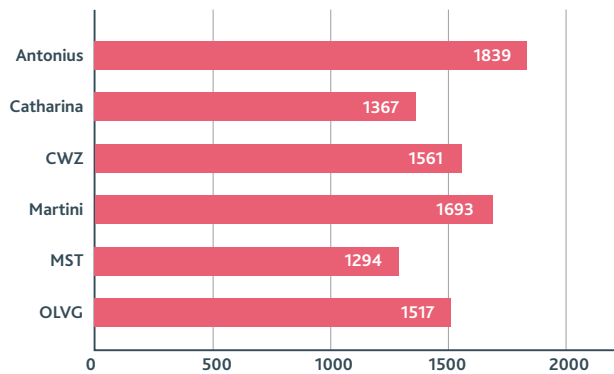
De gerapporteerde kwaliteitsindicatoren betreffen:

- het percentage patiënten met positieve snijvlakken na borstsparende chirurgie, uitgesplitst naar DCIS en invasieve tumoren;
- het percentage patiënten met re-operatie door complicatie(s) binnen 30 dagen na primaire resectie, uitgesplitst naar comorbiditeit;
- het percentage patiënten met een recidief binnen 5 jaar na resectie, uitgesplitst naar type resectie;
- het percentage patiënten met een lymfeklierdissectie oksel, uitgesplitst naar wel/geen neoadjuvante therapie per jaar.

De uitkomsten worden uitgedrukt in ongecorrigeerde percentages. Deze kwaliteitsindicatoren geven een indicatie van de kwaliteit van de behandeling.

5.2 KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN

FIGUUR 1 Aantal primaire tumoren per ziekenhuis



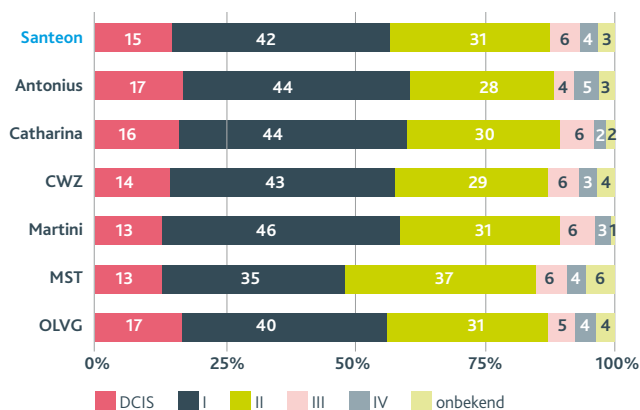
De uitkomsten voor borstkanker hebben betrekking op patiënten die de diagnose kwaadaardige primaire tumor in de borst in de jaren 2011 tot en met 2015 kregen in één van de Santeon ziekenhuizen. De door andere ziekenhuizen doorverwezen patiënten zijn niet meegenomen in de analyses. Voor verdere details zie bijlage datamanagement en rapportage.

FIGUUR 1 toont het aantal borstkankerpatiënten per ziekenhuis dat geïncordeerd is in de analyses. Het totale aantal primaire borstkankertumoren van de Santeon ziekenhuizen bedraagt 9271 over de periode 2011-2015. Dit aantal is afkomstig van 8950 unieke patiënten. Van alle borstkankertumoren in deze periode, wordt 11,1% gediagnosticeerd in een Santeon ziekenhuis (bron: IKNL).

Alleen bij de grafieken waarin naar overleving wordt gekeken zijn de analyses gebaseerd op patiëntniveau in plaats van tumorniveau. Gegevens afkomstig van patiënten uit 2012 en 2013 van het St. Antonius en Martini en de patiënten met meer dan één primaire tumor uit het St. Antonius in de periode 2011-2015 zijn alleen meegenomen bij de verdeling van leeftijd (**FIGUUR 2**). Reden hiervoor is dat de retrospectieve datacollectie van deze patiënten niet voltooid is. De analyses voor dit boek zijn dan ook gebaseerd op 7763 tumoren van 7511 patiënten.

De leeftijd van borstkankerpatiënten (**FIGUUR 2**) is opgesplitst in vijf categorieën: 20-35 jaar, 36-50 jaar, 51-70 jaar, 71-80 jaar en ouder dan 80 jaar. Deze indeling is gebaseerd op de leeftijd bij diagnose, en is in de Santeon ziekenhuizen vergelijkbaar met de leeftijdsverdeling van alle overige patiënten met borstkankertumoren in Nederland (bron: IKNL). Er zijn verschillen wat betreft de leeftijdsverdeling tussen de ziekenhuizen ($p < 0.001$). OLVG heeft relatief jongere patiënten en het MST meer oudere patiënten met een primaire borsttumor.

FIGUUR 3 Verdeling klinisch tumorstadium per ziekenhuis



Het klinisch tumorstadium (**FIGUUR 3**) is ingedeeld naar de TNM-classificatie ten tijde van diagnose. In totaal zijn er 274 (3%) tumoren niet ingedeeld naar stadium vanwege ontbrekende gegevens. Bij het IKNL is voor de indeling van het tumorstadium de aanname gemaakt dat een onbekende klierstatus hetzelfde is als een negatieve klierstatus (cN0). Bij Santeon wordt dit bewust niet gedaan omdat blijkt dat de klierstatus vaker onbekend is bij oudere patiënten met meer comorbiditeit. Toch is het percentage met een onbekend tumorstadium vergelijkbaar met de tumoren uit de rest van Nederland (3%, bron: IKNL). Op basis van de IKNL-stadiumdeling is er geen verschil in de verdeling van het klinisch tumorstadium tussen de Santeon ziekenhuizen en de overige ziekenhuizen in Nederland (bron: IKNL).

Wel zijn er verschillen tussen de Santeon ziekenhuizen ($p < 0,001$). Zo komen er in het MST relatief minder tumoren met stadium I en meer tumoren met stadium II voor ten opzichte van andere ziekenhuizen.

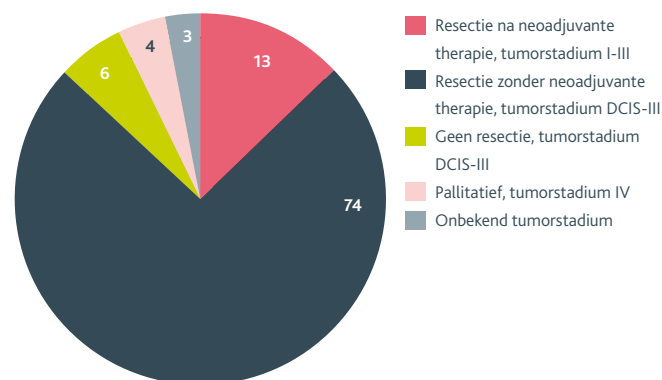
FIGUUR 4 toont de onderverdeling van behandeling naar tumorstadium. Opvallend is dat de meeste patiënten curatief behandeld worden door resectie zonder neoadjuvante therapie (74%). Er is een klein deel palliatief behandelde patiënten (4%). Neoadjuvante therapie bestaat uit chemotherapie, hormoontherapie en/of Trastuzumab (een monoklonaal antilichaam dat zich aan de HER2-receptor bindt). Deze systemische therapieën kunnen in verschillende combinaties voorafgaand aan resectie worden gegeven. Trastuzumab wordt meestal in combinatie met chemo- of hormoontherapie gegeven.

FIGUUR 5 laat het percentage patiënten per jaar zien dat wordt behandeld met neoadjuvante therapie. Dit percentage is de afgelopen jaren gestegen ($p < 0,001$).

FIGUUR 6 laat de mogelijke combinaties van systemische therapieën zien. Dit zijn zowel de neoadjuvante als adjuvante therapieën voor alle tumorstadia.

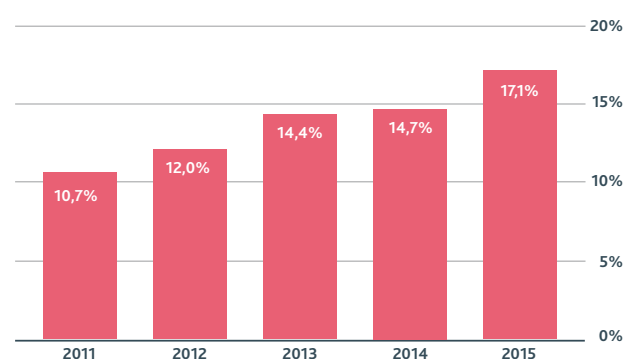
De keuze voor een therapie hangt af van de patiënt- en tumorkenmerken. Van alle mogelijke systemische therapieën wordt hormoontherapie het vaakst gegeven (43%), al dan niet in combinatie met chemotherapie (37%).

Percentage primaire behandeling naar tumorstadium Santeonbreed



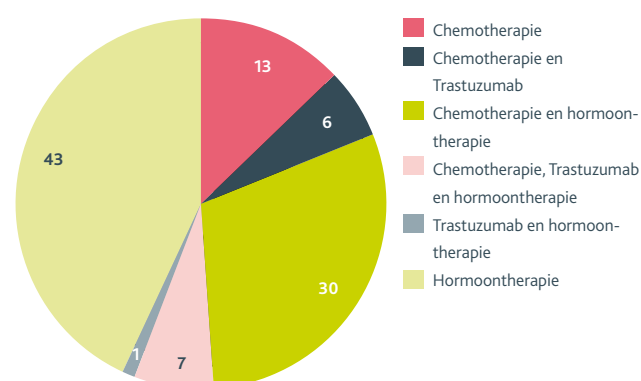
FIGUUR 4

Percentage neoadjuvante therapie per jaar Santeonbreed



FIGUUR 5

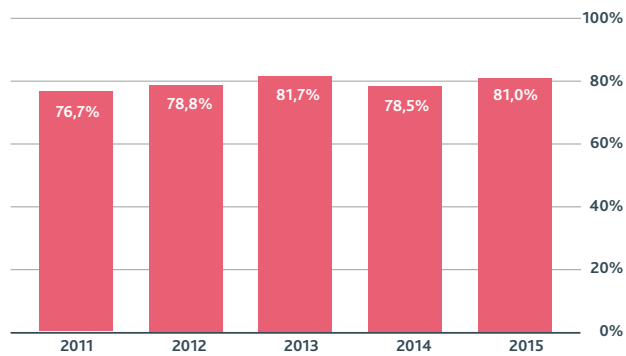
Percentage systemische therapieën Santeonbreed



FIGUUR 6

5.2 KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN

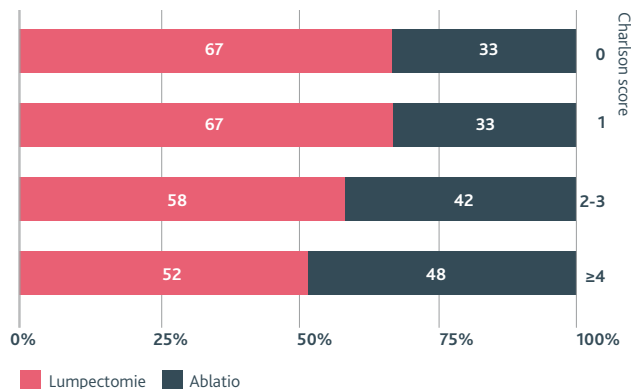
FIGUUR 7 Percentage lumpectomieën bij klinisch T1 tumorstadium per jaar Santeonbreed



Bij het verwijderen van de tumor kan, afhankelijk van de tumorkenmerken en de keuze van de patiënt, een lumpectomie (borstsparende operatie) of ablatio (borstverwijderende operatie) uitgevoerd worden. Indien er na een lumpectomie nog tumorweefsel is achtergebleven, kan men in een tweede resectie opnieuw kiezen voor een lumpectomie of een ablatio om al het tumorweefsel te verwijderen. Een tweede lumpectomie na irradicaliteit (positieve snijvlakken) is niet altijd mogelijk.

FIGUUR 7 laat zien dat er mogelijk een lichte toename is in het percentage lumpectomieën (borstsparende operaties) bij patiënten met een klinisch T1 tumorstadium vanaf 2011. Deze trend is echter niet significant ($p=0,065$).

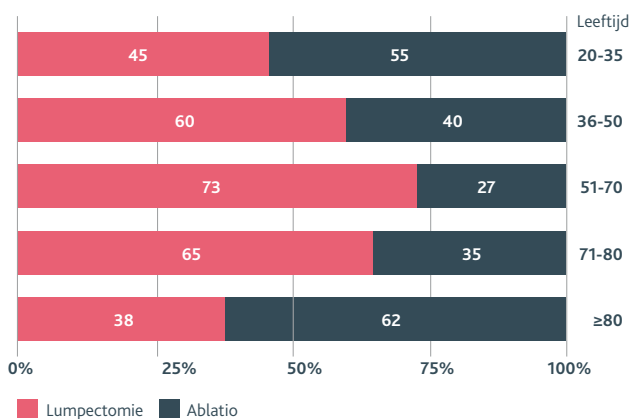
FIGUUR 8 Verdeling type resectie naar Charlson-score (0-≥4) Santeonbreed



Bij patiënten met meer comorbiditeiten wordt vaker gekozen voor een ablatio dan voor een lumpectomie. (**FIGUUR 8** $p<0,001$).

Bij patiënten in de leeftijd 51-70 jaar komt lumpectomie het vaakst voor (**FIGUUR 9**). Zowel bij patiënten van 20-35 jaar als bij patiënten ouder dan 80 wordt juist vaker gekozen voor ablatio ($p<0,001$). Er is geen duidelijke afname of toename te zien in het percentage ablatio's vanaf 2011 voor de 20-35-jarigen ($p=0,139$) of 80 plussers ($p=0,379$).

FIGUUR 9 Verdeling type resectie naar leeftijd Santeonbreed



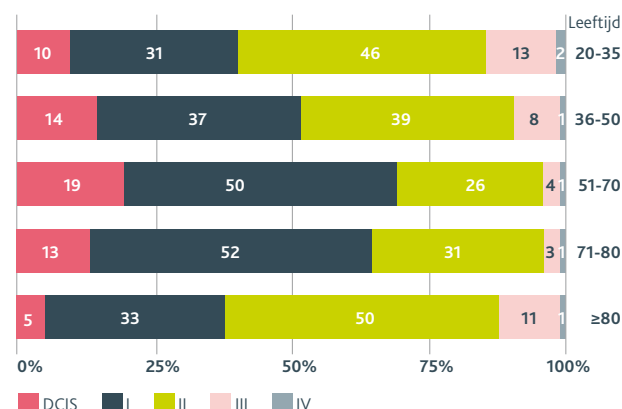
Mogelijke verklaringen voor deze verschillen zijn dat het in de jongste leeftijdscategorie vaker gaat om patiënten met een genmutatie, waarbij de borst preventief verwijderd wordt. Oudere patiënten willen vaak geen radiotherapie en kiezen hierom direct voor een borstverwijdering. In de leeftijdsgroep 50-75 jaar zijn meer vrouwen bij wie borstkanker ontdekt wordt bij screening. Zij hebben hierdoor vaak kleinere tumoren die borstsparend geopereerd kunnen worden. **FIGUUR 10** laat zien dat patiënten van 20-35 jaar en ouder dan 80 jaar vaker een hoger tumorstadium hebben dan de andere leeftijdscategorieën ($p < 0,001$).

Na een ablatio kan gekozen worden voor een borstreconstructie. Deze kan in dezelfde operatie worden uitgevoerd als de ablatio (primaire reconstructie), of in een aparte operatie (secundaire reconstructie). **FIGUUR 11** laat zien dat het aantal patiënten dat een reconstructie (primair of secundair) ondergaat aanzienlijk groter is bij jongere patiënten ($p < 0,001$).

FIGUUR 12 toont het percentage (neo)adjuvante therapie in de verschillende leeftijdsgroepen. Neoadjuvante therapie wordt vaker gegeven aan jongere patiënten. De groep met adjuvante therapie is het grootst bij patiënten boven de 80 jaar ($p < 0,001$). De combinatie van zowel chemotherapie, Trastuzumab en hormoontherapie vindt vaker plaats bij jongere patiënten, terwijl oudere patiënten vaker alleen hormoontherapie krijgen.

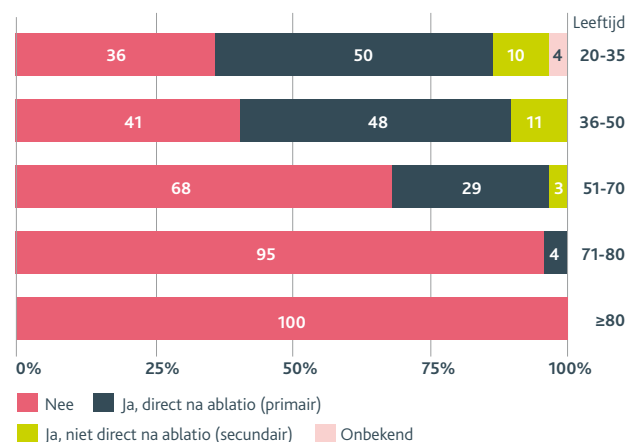
Verdeling klinisch tumorstadium naar leeftijd Santeonbreed

FIGUUR 10



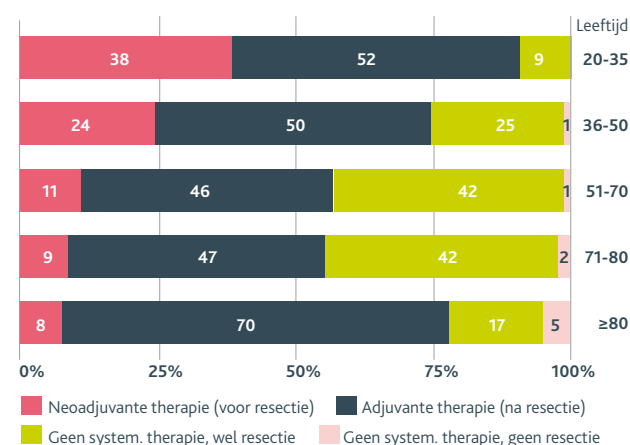
Reconstructie na ablatio naar leeftijd Santeonbreed

FIGUUR 11



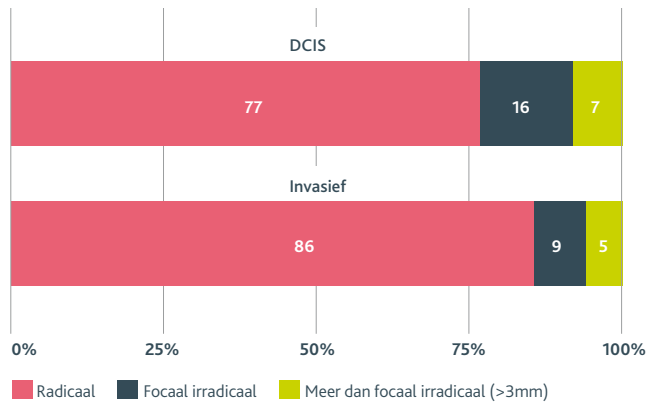
Verdeling (neo)adjuvante therapie naar leeftijd Santeonbreed

FIGUUR 12

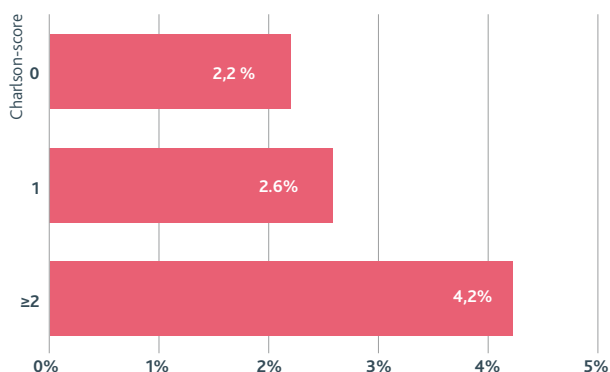


5.3 UITKOMSTEN

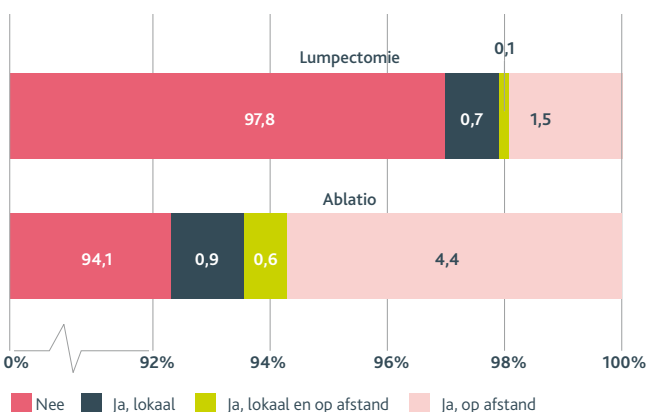
FIGUUR 13 (Ir)radicaliteit na eerste lumpectomie



FIGUUR 14 Percentage re-operatie door complicatie binnen 30 dagen Santeonbreed



FIGUUR 15 Recidief binnen 5 jaar na resectie, Santeonbreed



In **FIGUUR 13** is te zien dat bij ductaal carcinoma in situ (DCIS) relatief vaker irradicaliteit (een positief snijvlak) voorkomt dan bij invasieve tumoren ($p < 0,001$). DCIS is lastiger radicaal te opereren omdat het een meer diffuse groeiwijze heeft door de melkklieren, hetgeen niet altijd goed radiologisch zichtbaar te maken, noch te voelen is. Dat is een verklaring voor het verschil in irradicaliteit. Voor een kleine groep patiënten is de (ir)radicaliteit onbekend ($n=37$; 0,8%).

Na een resectie is het mogelijk dat er complicaties optreden. In sommige gevallen is een tweede operatie nodig (re-operatie). Indien dit binnen 30 dagen na de primaire resectie plaatsvindt, gaat het meestal om een nabloeding (62%) of wondinfectie (21%). 2,4% van de patiënten krijgt een re-operatie binnen 30 dagen na primaire resectie. Bij patiënten met meer comorbiditeiten vindt vaker een re-operatie plaats vanwege een complicatie binnen 30 dagen na de primaire resectie (**FIGUUR 14** $p < 0,001$). Een re-operatie komt vaker voor na een ablatie dan na een lumpectomie (respectievelijk 4,1% en 1,6%; $p < 0,001$).

Binnen de patiënten met een primaire lumpectomie, heeft 2,2% ($n=99$) een recidief binnen 5 jaar na resectie. Bij de groep met ablatie is dit percentage 5,9% ($n=131$).

FIGUUR 15 geeft de locatie van het recidief bij patiënten met een lumpectomie of ablatie weer. Bij de groep met een primaire lumpectomie is het aandeel met een recidief op afstand kleiner ($n=68$; 1,5%) vergeleken met de groep die primair een ablatie ($n=110$; 5,0%) heeft gehad.

FIGUUR 16 toont per diagnosejaar het percentage oksel lymfeklierdissecties bij resectie, opgesplitst naar wel of geen neoadjuvante therapie.

In totaal is afgelopen jaren het percentage oksel lymfeklierdissecties afgenomen ($p < 0,001$).

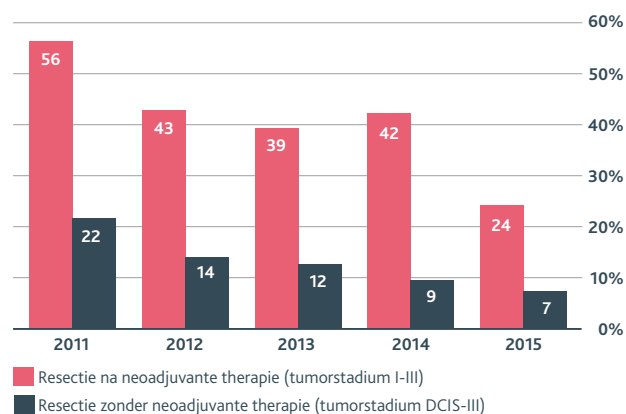
FIGUUR 17 is gebaseerd op gegevens afkomstig van het IKNL en laat de (absolute) overlevingspercentages zien over de tijd per klinisch tumorstadium van de borstkankerpatiënten in Nederland in de periode 2011-2015. Santeon patiënten zijn niet meegenomen in deze ongecorrigeerde berekening.

FIGUUR 18 toont de ongecorrigeerde ziektevrije overleving (Kaplan-Meier-curve) naar klinisch tumorstadium van patiënten uit de Santeon ziekenhuizen in de periode 2011-2015. Voor ziektevrije overleving zijn alleen patiënten geïnccludeerd die curatief zijn behandeld met een operatie, waarbij de tijd tot het (al dan niet) optreden van een recidief of overlijden als uitkomst wordt gebruikt. De palliatieve patiënten (tumorstadium IV) zijn geëxcludeerd in deze analyse.

Uit beide figuren blijkt dat hoe hoger het tumorstadium is, des te slechter de overleving, met uitzondering van tumorstadium IIIC. Een verklaring hiervoor is dat dit tumorstadium pas sinds 2012 wordt gebruikt.

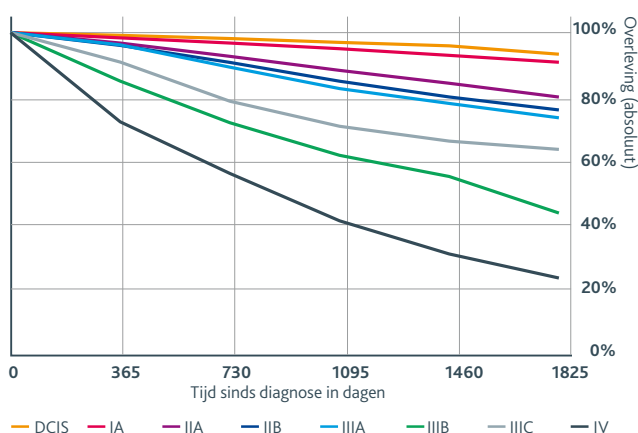
De ongecorrigeerde overlevingspercentages van Santeon laten hetzelfde beeld zien als de IKNL-cijfers. Deze cijfers geven de totale overleving weer en niet de ziektevrije overleving, waardoor de figuren onderling niet 1 op 1 kunnen worden vergeleken.

**Percentage oksel lymfeklierdissectie
Santeonbreed**



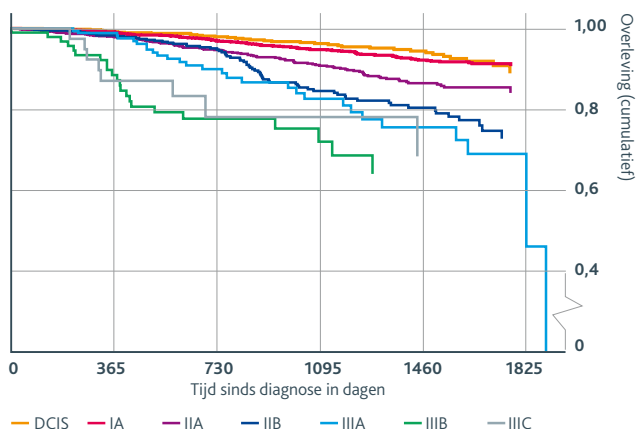
FIGUUR 16

**Ongecorrigeerde overleving 2011-2015,
Nederland exclusief Santeon bron: IKNL**



FIGUUR 17

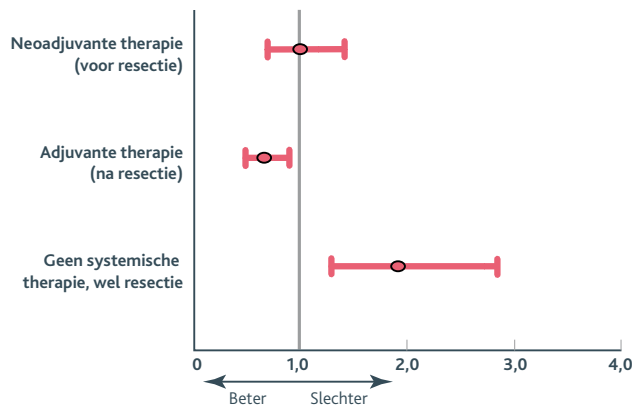
**Ongecorrigeerde ziektevrije overleving
2011-2015, Santeonbreed**



FIGUUR 18

5.3 UITKOMSTEN

FIGUUR 19 Gecorrigeerde ziektevrije overleving tumorstadium II-gereseceerde patiënten

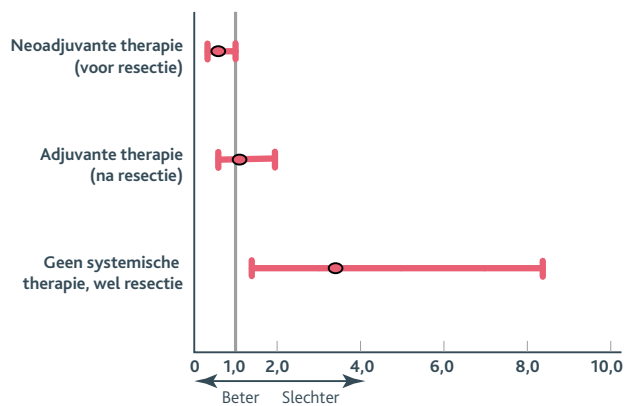


HRR met 95%-BI per behandeling t.o.v. de overige 2 behandelingen

In **FIGUUR 19** is te zien dat gereseceerde patiënten met tumorstadium II een betere ziektevrije overleving hebben indien ze behandeld zijn met adjuvante therapie in vergelijking met patiënten met neoadjuvante therapie of patiënten zonder systemische therapie. Deze ziektevrije overleving is gecorrigeerd voor Charlson-score (comorbiditeiten) en leeftijd.

In **FIGUUR 20** is de gecorrigeerde ziektevrije overleving van gereseceerde patiënten met tumorstadium III naar wel of geen (neo) adjuvante therapie te zien. Deze ziektevrije overleving is gecorrigeerd voor Charlson-score (comorbiditeiten) en leeftijd. De groep patiënten zonder systemische therapie hebben een slechtere ziektevrije overleving vergeleken met patiënten die (neo)adjuvante therapie hebben gekregen.

FIGUUR 20 Gecorrigeerde ziektevrije overleving tumorstadium III-gereseceerde patiënten



HRR met 95%-BI per behandeling t.o.v. de overige 2 behandelingen



Roelof had
darmkanker en is
behandeld in het
Martini Ziekenhuis.

'Ik kon snel terecht voor een darmonderzoek in
het Martini ziekenhuis. Het was direct duidelijk
wat er aan de hand was. Dat was maar goed ook,
want ik had geen tijd te verliezen'.

HOOFDSTUK 6

DARMKANKER

EEN INTERVIEW MET **HARM RUTTEN**, CHIRURG-
ONCOLOOG CATHARINA ZIEKENHUIS, BIJZONDER
HOGLERAAR ALGEMENE HEELKUNDE MAASTRICHT
UNIVERSITY EN LID VAN DE WETENSCHAPPELIJKE
COMMISSIE DSCA

Transparantie zonder uitleg is zinloos

Rutten: 'Chirurgen in Nederland hebben een grote bereidheid tot samenwerken. De beste zorg voor elke individuele patiënt, daar gaat het om. Als dat betekent dat een patiënt in een ander ziekenhuis beter af is, dan stuur je de patiënt door.'

Die bereidheid tot samenwerken is de reden dat het voormalig Integraal Kankercentrum Zuid in 1982 is gestart met het registreren van gegevens over patiënten met kwaadaardige aandoeningen in de regio Noord-Brabant en Noord-Limburg. Vroeger dachten we dat de aard van de tumor bepalend was voor de uitkomst, maar inmiddels weten we dat de kwaliteit van de chirurgische behandeling ook een belangrijke rol speelt. Sinds 2009 hebben we de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA). De darmkankerregistratie stond aan de basis van Dutch Institute voor Clinical Auditing (DICA) dat anno 2016 is uitgegroeid tot 23 verschillende registraties voor de zorg. De DSCA is gestart door chirurgen.

REGISTRATIE IS NODIG

De gedegen richtlijnen voor ons vakgebied, opgesteld door de wetenschappelijke verenigingen, zijn de basis voor de zorgkwaliteit. De DSCA volgt de belangrijkste kwaliteitscriteria voor een chirurgische ingreep: bijvoorbeeld, is een patiënt besproken in het Multidisciplinair overleg (MDO), of is er een MRI gedaan vóór de operatie. Met de registraties kunnen we checken of de richtlijnen inderdaad gevolgd worden, dat heeft waarde, maar moet niet overdreven worden.

Daarbij zijn registraties meestal niet de oorzaak van verbeteringen van de zorgkwaliteit. Nieuwe technieken en inzichten maken die betere resultaten mogelijk, registraties maken verbeteringen zichtbaar. In de DSCA kun je zien dat de resultaten van darmkankerchirurgie de laatste jaren enorm zijn verbeterd. Nederland hoort bij de top van de wereld en daar mogen we trots op zijn.

INTERPRETATIE IS CRUCIAAL

Transparantie is geen doel op zich. Het gaat er ook absoluut niet om welk ziekenhuis 'de beste' of 'de slechtste' is. Je kunt data wel gebruiken om te kijken hoe je bijvoorbeeld verdere specialisatie kunt realiseren, zodat je steeds beter in staat bent om voor de diverse patiëntengroepen nog betere zorg te bieden. Die Nederlandse verbetercultuur en de bereidheid tot registreren en communiceren zijn bijzonder. Je ziet dat ook in Groot-Brittannië en Scandinavië. In veel landen wordt weinig geregistreerd, of alleen de dingen die goed gegaan zijn. Dat geeft dan een vertekend beeld. In Nederland is die bereidheid tot openheid en de hang naar verbetering en vernieuwing groot. Bij interpretatie van data is de nodige voorzichtigheid geboden. Een cijfer heeft >



'Verschillen in uitkomsten worden pas interessant als we ze kunnen doorgronden en er vervolgens van kunnen leren.'



- > context nodig; met kort-door-de bocht conclusies kun je de plank volledig misslaan.

Bij de Santeon ziekenhuizen kijken we er zo naar. Verschillen in uitkomsten worden pas interessant als we ze kunnen doorgronden en er vervolgens van kunnen leren. Zo gebruiken we ook de uitkomsten op basis van de DSCA-data, zoals nu in het kader van Zorg voor Uitkomst wordt gepubliceerd. Het gaat om de nuancerings. De patiëntselectie is sterk bepalend voor de uitkomsten van een behandeling. Bij patiënten met een vergevorderde tumor (bijvoorbeeld stadium T4 rectumcarcinomen) ben je genooddaakt om te opereren met een krappere operatiemarge (circumferentiële resectie marge: CRM). Dat levert in ons huidige systeem 'strafpunten' op bij de beoordeling van de zorgkwaliteit, maar dit is de enige manier om die betreffende patiënt te kunnen opereren en een kans op overleven te geven. Bij de beoordeling van resultaten zijn de daaraan gekoppelde uitgangswaarden van de patiënt dan ook essentieel. Ook passen we aanvullende nieuwe technieken toe, zoals IORT (bestraling tijdens operatie) en HIPEC (na operatie verwarmde chemotherapie rondpompen in de buikholte) om de effectiviteit van de behandeling te vergroten.

Als je kijkt naar het percentage complicaties of de 30-dagen-mortaliteit, dan kun je dit niet één-op-één verbinden met de zorgkwaliteit. Het zegt pas iets, als je ook meer weet over de patiënten die in een ziekenhuis behandeld zijn. Zijn er veel patiënten door andere ziekenhuizen doorverwezen omdat men daar niets meer kan doen, dan beïnvloedt dit de cijfers. Dan

zegt het cijfer niet zozeer iets over de geboden zorgkwaliteit, maar veel meer over de patiëntenpopulatie. Resultaten kunnen per jaar erg fluctueren, gewoonweg omdat je andere patiënten hebt behandeld. Bij Zorg voor Uitkomst kijken we daarom ook naar de patiëntkenmerken.

TOEKOMST

Er is behoefte aan nieuwe antwoorden op vragen die we hebben. Hiervoor is een meerjarenplanning nodig, die dataset rolt er niet vanzelf uit, dat kost tijd. De DSCA heeft een uitstekende kwaliteit, dat op zich verbeter je niet zomaar. Ik zie meerwaarde in een koppeling met de Basisregistratie Personen (voorheen GBA), zodat je ook de 1-jaarsoverleving kunt bepalen. Dat geeft belangrijke aanvullende informatie. We hebben om te beginnen deze koppeling gerealiseerd voor de overlevingsgrafieken. Daarnaast zie ik verdere mogelijkheden wanneer we DSCA- en IKNL-data gaan combineren.

Ik zou graag diepte-analyses doen op onze eigen patiëntengroep, zodat je ook meer kunt leren over bijvoorbeeld de complicaties die optreden. Met de Santeon ziekenhuizen samen hebben we een nog betere basis om van elkaar te leren en te verbeteren, nader onderzoek te doen en te komen tot wetenschappelijke publicaties. 1 op de 8 patiënten met darmkanker in Nederland gaat naar een Santeon ziekenhuis. Met een focus op deze grote groep darmkankerpatiënten kunnen we die nieuwe antwoorden vinden en een breed palet aan goede zorg blijven bieden.'

Overzicht gerapporteerde uitkomstindicatoren darmkanker

OVERZICHT INDICATOREN

KENMERKEN VAN PATIËNTEN EN BEHANDELMODALITEITEN

INDICATOREN

(LANGETERMIJN)OVERLEVING

BESCHRIJVING INDICATOREN

De rapportages op onderstaande indicatoren zijn gebaseerd op de ruwe DSCA-registraties over de periode 2010–2015, aangevuld met de overlijdensdata vanuit de Basisregistratie Personen (voorheen GBA). In deze rapportage staan alleen de patiënten met een operatieve resectie vanwege een colorectaal carcinoom, zoals opgenomen in de DSCA. Het cohort van behandelde patiënten is per ziekenhuis vastgelegd. Dit zijn zowel eigen als verwezen patiënten. Niet-operatief behandelde patiënten zijn niet weergegeven.

KENMERKEN VAN PATIËNTEN EN BEHANDELMODALITEITEN

Voor de operatief behandelde patiënten uit 2010–2015 zijn de patiëntkenmerken: pathologisch tumorstadium, geslacht, leeftijd, BMI, Charlson-score en ASA-score weergegeven, uitgesplitst naar de locatie van de 'belangrijkste' tumor: colon of rectum. Daarnaast laten we zien welk percentage patiënten IORT of HIPEC heeft gehad.

De patiëntcohorten voor de DSCA-rapportage over de periode 2010–2015 bevatten uitsluitend patiënten met een colorectaalcarcinoom waarbij sprake was van een resectie, inclusief de van elders verwezen patiënten. Het Catharina is een zogenaamd 'tertiair centrum' voor darmkankerchirurgie, waardoor een substantieel

deel van de behandelde patiënten van elders kwam. Dat wil zeggen, voor behandeling verwezen werden door andere ziekenhuizen. Als gevolg hiervan wijkt de patiëntenpopulatie van het Catharina aanmerkelijk af van de populaties van de andere Santeon ziekenhuizen.

INDICATOREN

Van de volgende indicatoren worden de voor patiëntkenmerken gecorrigeerde uitkomsten per ziekenhuis gerapporteerd. Deze zijn afkomstig uit de standaard DSCA-uitkomstenrapportages over de periode 2010–2015.

- Het percentage patiënten dat een operatieve resectie ondergaat vanwege een primair **colonc**carcinoom, dat een gecompliceerd beloop heeft.
- Het percentage patiënten dat een operatieve resectie ondergaat vanwege een primair **rectum**carcinoom, dat een gecompliceerd beloop heeft.
- Het percentage patiënten dat een operatieve resectie ondergaat vanwege een primair colorectaal carcinoom bij wie 'failure to rescue' (FTR) optreedt (over 2 jaren).

De volgende indicator wordt ongecorrigeerd gerapporteerd:

- Het percentage patiënten dat een operatieve resectie ondergaat vanwege een primair rectumcarcinoom met een bekende circumferentiële resectie marge (CRM), bij wie de CRM positief is.

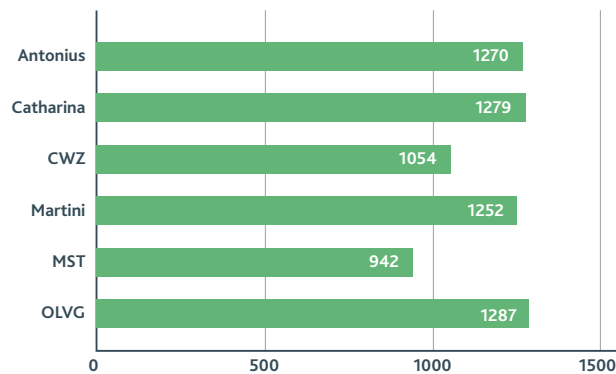
Voor nadere definitie van deze vier indicatoren wordt verwezen naar de rapportages van DSCA.

(LANGETERMIJN)OVERLEVING

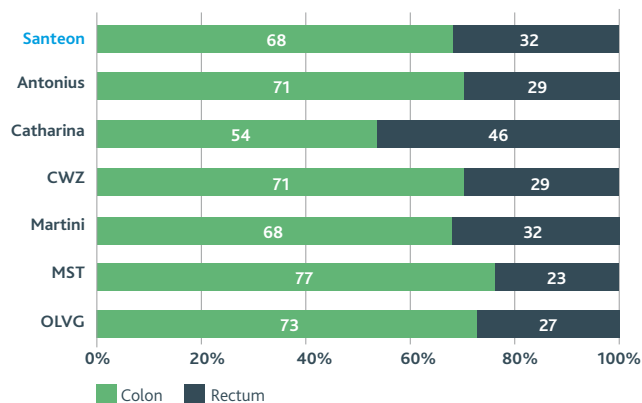
De overleving is per patiënt vastgelegd door het combineren van de operatiedatum en de datum van overlijden. Indien de patiënt nog in leven is, is de laatst bekende datum van leven genomen, met een maximum van zes jaar. De rapportage betreft de ongecorrigeerde overleving in de vorm van Kaplan-Meier-curves. Voor details, zie de bijlage over datamanagement en rapportage.

6.2 KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN

FIGUUR 1 Aantal patiënten per ziekenhuis



FIGUUR 2A Verdeling colon- en rectumpatiënten per ziekenhuis in procenten



FIGUUR 2B Verdeling colon- en rectumpatiënten per ziekenhuis in aantal patiënten

	colon	rectum
Santeon	4850	2231
Antonius	897	372
Catharina	691	588
CWZ	744	310
Martini	854	397
MST	721	221
OLVG	943	343

De uitkomsten voor darmkanker betreffen patiënten met een kwaadaardig primair colorectaal carcinoom die geopereerd zijn in een Santeon ziekenhuis in de jaren 2010 tot en met 2015, inclusief de van elders verwezen patiënten.

De onderliggende data zijn gebaseerd op gegevens uit de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA) zoals beschikbaar in de Santeon ziekenhuizen aangevuld met vitaliteitsstatus en vitaliteitsdatum uit de Basisregistratie personen (voormalige GBA). Voor het MST geldt dat de registratie halverwege 2010 is gestart en er voor dat jaar relatief minder patiënten voorkomen.

FIGUUR 1 toont de aantallen patiënten waarop deze rapportage betrekking heeft, per ziekenhuis. Het totale aantal geopereerde darmkankerpatiënten in de Santeon ziekenhuizen bedraagt 7084 over de periode 2010-2015. Van alle geopereerde darmtumoren in Nederland wordt 12,3% van de colontumoren en 14,0% van de rectumtumoren in een Santeon ziekenhuis behandeld (bron: IKNL).

FIGUUR 2A en **2B** geven weer hoe de colon- en rectumpatiënten verdeeld zijn over de ziekenhuizen. Van slechts 3 patiënten was de locatie onbekend; deze categorie wordt niet weergegeven. Wat opvalt, is het grote aantal patiënten met een rectumcarcinoom dat geopereerd is in het Catharina. Dit komt omdat het Catharina een tertiair centrum profiel heeft voor (colo)rectale T4-carcinomen. Het MST heeft relatief meer colonpatiënten.

Uitkomsten van zorg worden mede bepaald door patiëntkenmerken op het moment van diagnosestelling. De volgende initiële patiëntkenmerken worden apart gepresenteerd voor colon- en rectumtumoren:

- Pathologisch tumorstadium
- Geslacht
- Leeftijd
- BMI
- Charlson-score
- ASA-score

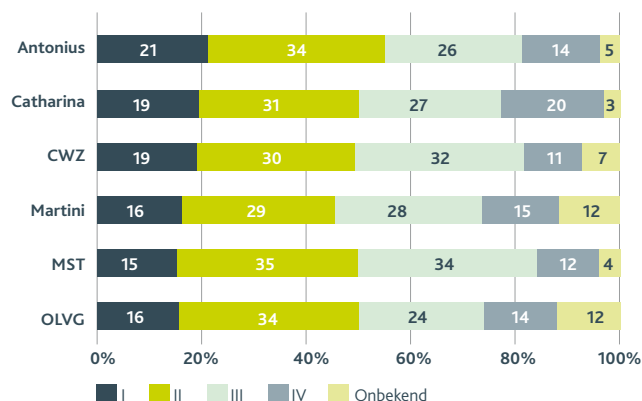
In **FIGUUR 3A** en **3B** wordt het pathologisch stadium per ziekenhuis weergegeven. De categorie 'onbekend' bestaat uit patiënten waarbij het pathologisch stadium niet te bepalen (n=338) of onbekend (n=228) is. Bij coloncarcinomen heeft het MST relatief veel stadium III-tumoren, terwijl het Catharina meer stadium IV-tumoren heeft. Ook bij rectumcarcinomen heeft het Catharina relatief meer stadium IV-tumoren; dit past bij het profiel van het Catharina als tertiair centrum voor colorectale T4-tumoren. Daarnaast zien we opvallend meer stadium I-rectumtumoren bij het St. Antonius en MST.

In **FIGUUR 4A** en **4B** geven een overzicht van het percentage man en vrouw per ziekenhuis.

Het MST heeft relatief meer mannelijke colonpatiënten dan de andere Santeon ziekenhuizen. Het St. Antonius heeft de meeste mannelijke rectumpatiënten vergeleken met de andere Santeon ziekenhuizen.

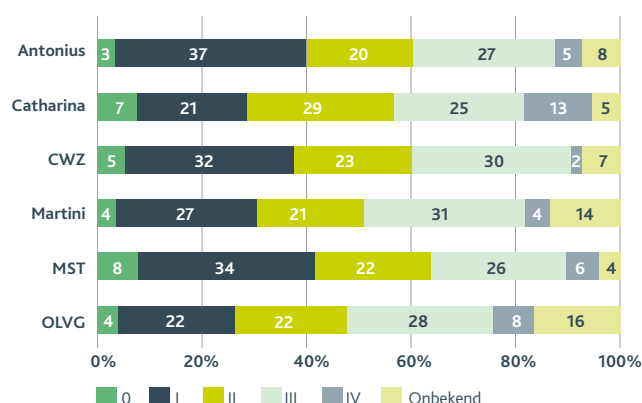
Verdeling pathologisch tumorstadium colonpatiënten per ziekenhuis

FIGUUR 3A



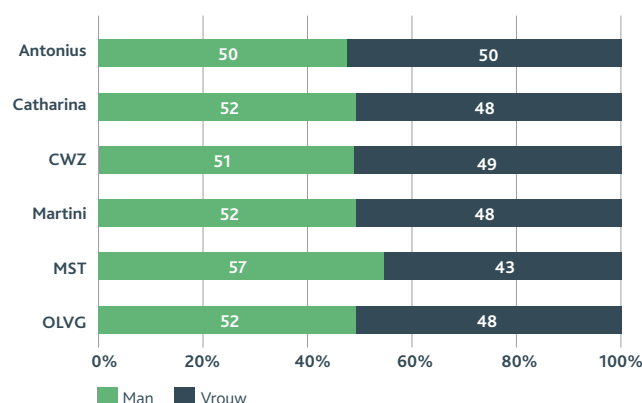
Verdeling pathologisch tumorstadium rectumpatiënten per ziekenhuis

FIGUUR 3B



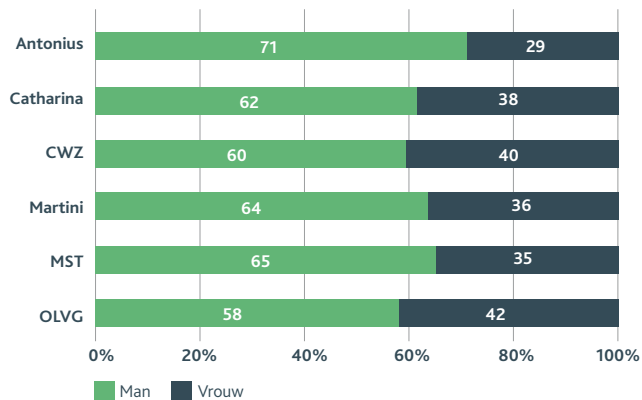
Verdeling geslacht per ziekenhuis, colonpatiënten

FIGUUR 4A



6.2 KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN

FIGUUR 4B Verdeling geslacht per ziekenhuis, rectumpatiënten

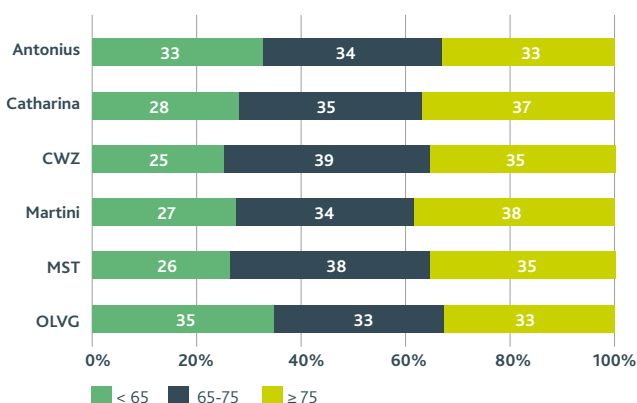


In **FIGUUR 5A** en **B** een overzicht van de verdeling van leeftijd per ziekenhuis. Leeftijd is opgesplitst in drie categorieën; jonger dan 65 jaar, 65 tot en met 74 jaar en 75 jaar en ouder. In het Catharina en Martini zijn de colonpatiënten het oudst. De leeftijd van rectumpatiënten is lager in het Catharina.

In **FIGUUR 6A** en **B** wordt de BMI-verdeling per ziekenhuis weer-gegeven. OLVG heeft relatief minder patiënten met een verhoogde BMI, zowel voor colon- als rectumpatiënten. Ook het Catharina heeft minder rectumpatiënten met een verhoogde BMI. Van een aantal patiënten (n=332) is de BMI niet bekend in de DSCA; dit was maximaal 10% in één van de ziekenhuizen.

De MUST-score (Malnutrition Universal Screening Tool) is een goe-de indicator van ondervoeding. We overwegen deze mee te nemen in de toekomstige analyse.

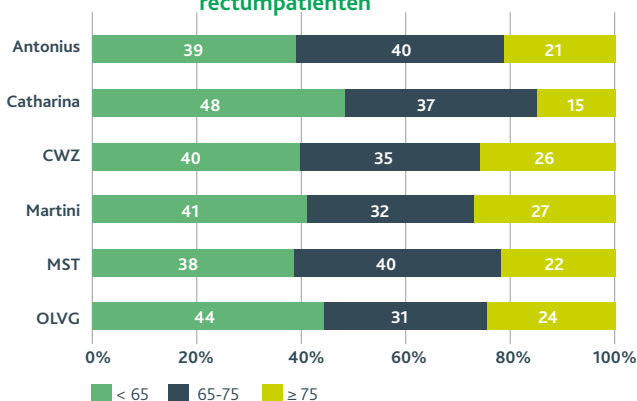
FIGUUR 5A Verdeling leeftijd per ziekenhuis, colonpatiënten



In **FIGUUR 7A** en **B** wordt de Charlson-score per ziekenhuis weer-gegeven. Het Catharina, MST en OLVG hebben meer colonpatiën-ten met comorbiditeiten. De populatie rectumpatiënten in het MST en St. Antonius heeft meer comorbiditeiten vergeleken met de an-dere ziekenhuizen.

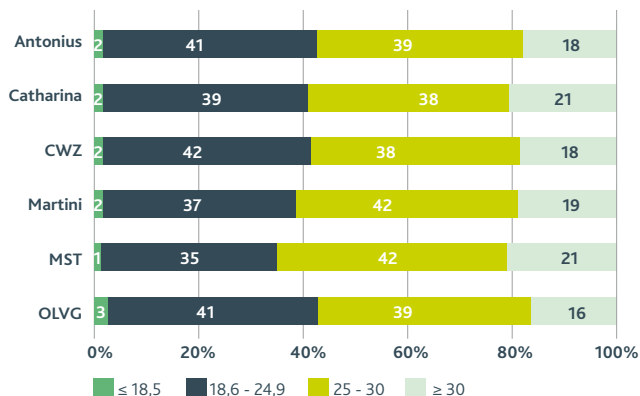
In **FIGUUR 8A** en **B** wordt de ASA-score per ziekenhuis weerge-geven. De ASA-score lijkt wel iets meer variatie te geven dan de Charlson-score. De ASA-score wordt door de anesthesiologen bij-gehouden in de ziekenhuizen. Het lijkt zinvol te kijken of alle San-teon ziekenhuizen op dezelfde manier de ASA-score registreren.

FIGUUR 5B Verdeling leeftijd per ziekenhuis, rectumpatiënten



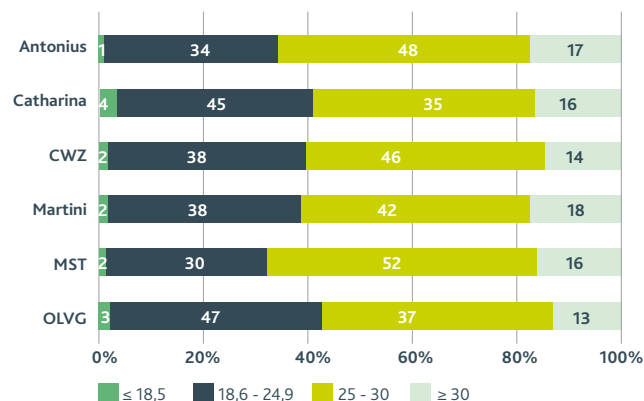
FIGUUR 6A

Verdeling BMI (kg/m²) per ziekenhuis, colonpatiënten



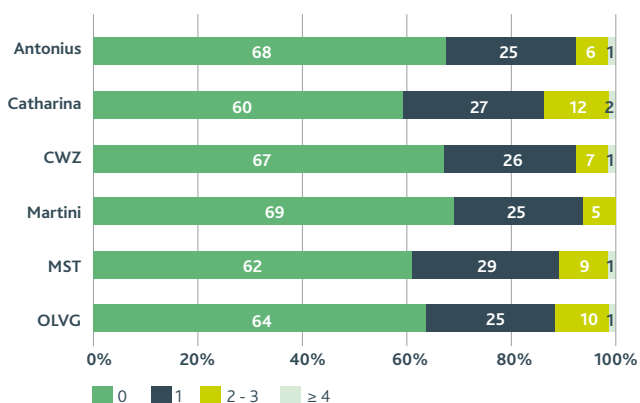
Verdeling BMI (kg/m²) per ziekenhuis, rectumpatiënten

FIGUUR 6B



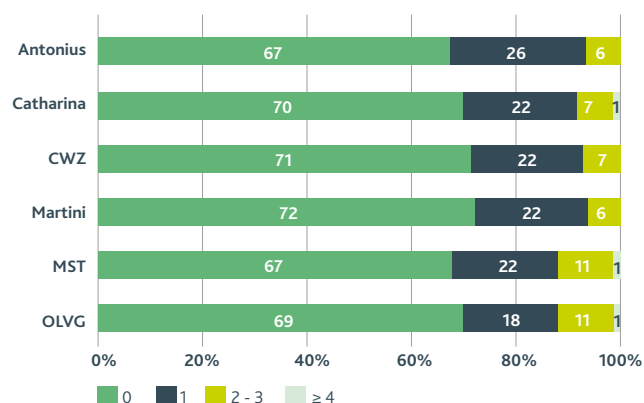
FIGUUR 7A

Verdeling Charlson-score per ziekenhuis, colonpatiënten



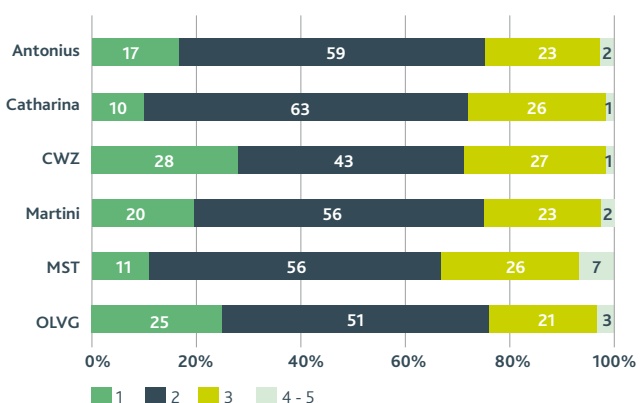
Verdeling Charlson-score per ziekenhuis, rectumpatiënten

FIGUUR 7B



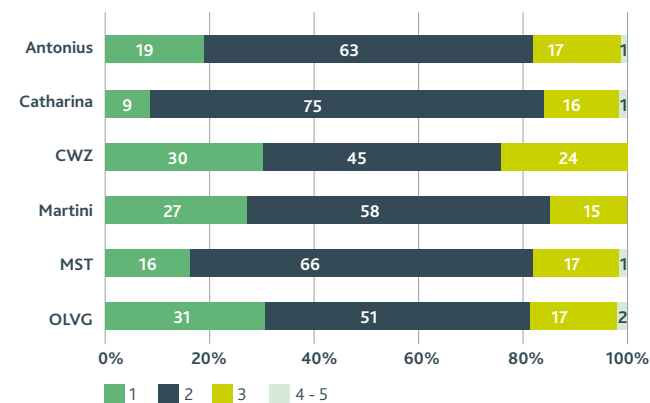
FIGUUR 8A

Verdeling ASA-score per ziekenhuis, colonpatiënten



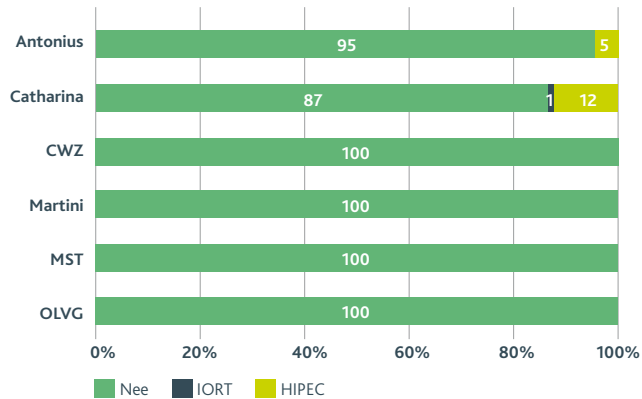
Verdeling ASA-score per ziekenhuis, rectumpatiënten

FIGUUR 8B



6.2 KARAKTERISTIEKEN POPULATIE PATIËNTEN

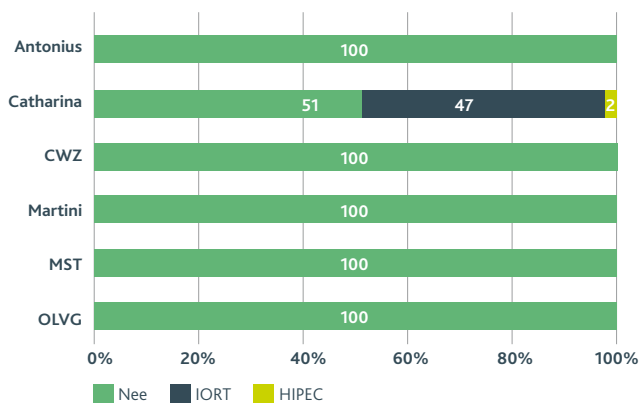
FIGUUR 9A Verdeling intra-operatieve behandelingen per ziekenhuis, colonpatiënten



De registratie wel/niet verwezen is sinds 2015 in de DSCA opgenomen. Het gaat hier alleen over patiënten die daadwerkelijk worden doorverwezen in verband met de uitgebreidheid van de ziekte, en dus niet over patiënten die in verband met een verregaande samenwerking tussen ziekenhuizen worden verschoven. In het Catharina wordt de registratie wel/niet verwezen betrouwbaar bijgehouden sinds 2010. Van alle patiënten in het Catharina is 34% verwezen vanwege de tertiaire functie van het ziekenhuis voor patiënten met colorectale (T4)-tumoren en patiënten voor HIPEC-behandeling.

In **FIGUUR 9A** en **B** worden de intra-operatieve behandelingen weergegeven per ziekenhuis. Het Catharina is het enige ziekenhuis dat de IORT-methode toepast (voornamelijk bij rectumchirurgie). Een HIPEC-behandeling is mogelijk in het Catharina en het St. Antonius.

FIGUUR 9B Verdeling intra-operatieve behandelingen per ziekenhuis, rectumpatiënten



6.3 UITKOMSTEN

FIGUUR 10A toont de (ongecorrigeerde) circumferentiële resectie-marge (CRM) van Santeon ten opzichte van landelijke cijfers, op basis van de DSCA-jaarrapportages. De CRM van Santeon is exclusief de getallen van het Catharina, aangezien hier veel verwezen T4-patiënten behandeld worden. We zien een neerwaartse trend van 2010 tot 2014, die daarna op eenzelfde niveau vastzet, zowel voor Santeon als Nederland. Qua uitkomsten is Santeon vergelijkbaar met Nederland, en dat terwijl het bij Santeon om grote gespecialiseerde oncologische centra gaat. Enige fluctuatie is afhankelijk van de behandelde patiëntengroep in het betreffende jaar.

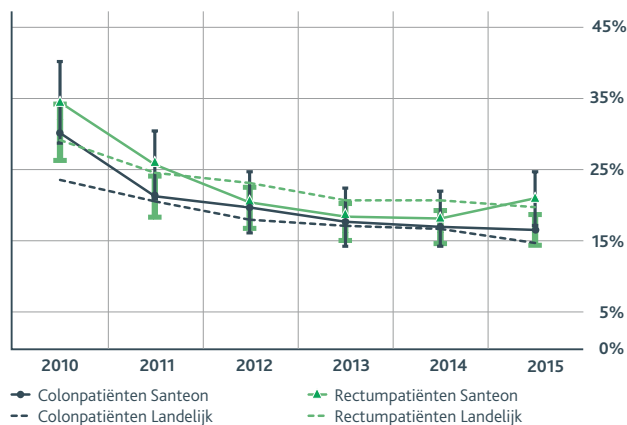
FIGUUR 10B toont de gewogen gecorrigeerde percentages failure to rescue, een maat waarin duidelijk wordt of ziekenhuizen erin slagen om patiënten met een colorectaal carcinoom die na behandeling in de problemen komen, te redden. Hoe lager de score, hoe beter de prestatie. De cijfers zijn gebaseerd op de DSCA-jaarrapportages.

De Santeon ziekenhuizen zijn in de getoonde jaren beter in staat gebleken dan het gemiddelde ziekenhuis om deze patiëntengroep te redden. Alle Santeon ziekenhuizen hebben een level 1 intensive care unit en daarmee regionaal een zware functie. Daarnaast is het mogelijk dat de artsen in onze gespecialiseerde centra meer aandacht hebben voor het optreden van en ingrijpen bij complicaties. Binnen de Santeon ziekenhuizen worden hier in de toekomst nog verdiepende analyses op uitgevoerd.

FIGUUR 10C toont de gecorrigeerde complicaties van patiënten met een colon- of rectumcarcinoom voor de gehele Santeon groep, ten opzichte van de landelijke cijfers, op basis van de DSCA-jaarrapportages. We zien hier een neerwaartse trend voor zowel de colon- als de rectumbehandelingen, waar Santeon bij rectumpatiënten voor het grootste deel van de curve onder het landelijk gemiddelde blijft.

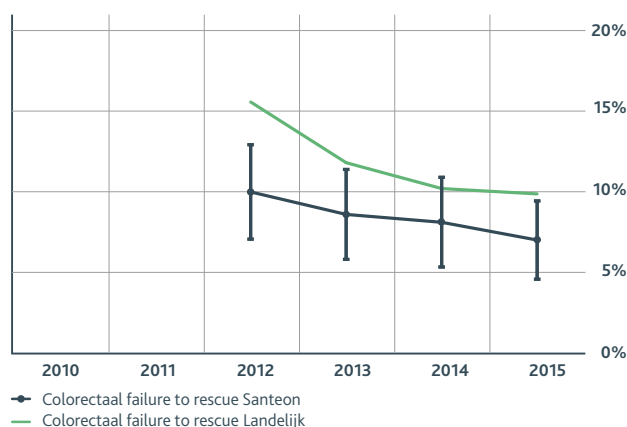
Complicaties per jaar, apart voor colon- en rectumpatiënten

FIGUUR 10A



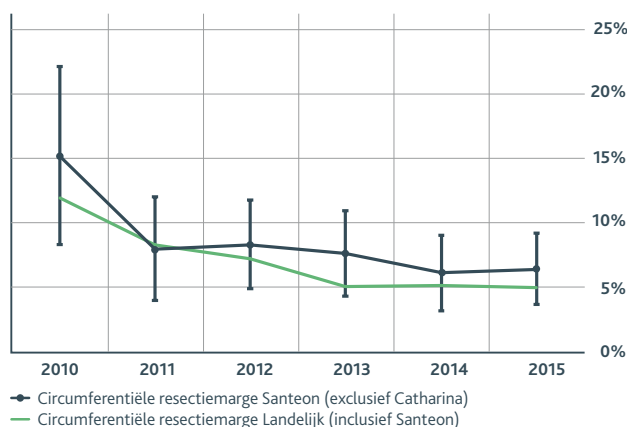
Failure to rescue per jaar

FIGUUR 10B



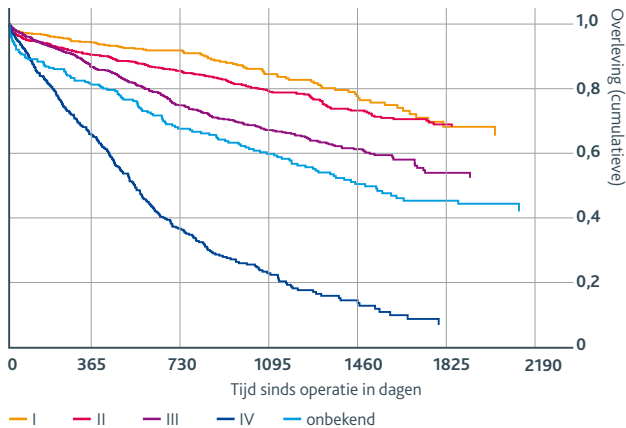
Circumferentiële resectiemarge naar jaar

FIGUUR 10C

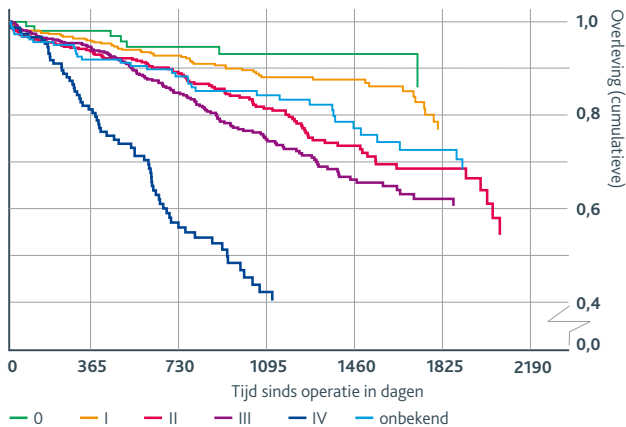


6.3 UITKOMSTEN

FIGUUR 11 Colonicarcinoom: ongecorrigeerde totale overleving naar tumorstadium



FIGUUR 12 Rectumcarcinoom: ongecorrigeerde totale overleving naar tumorstadium



FIGUUR 11 toont voor de colonpatiënten de ongecorrigeerde totale overleving per pathologisch tumorstadium. Van alle patiënten met een stadium IV-colonicarcinoom is 365 dagen na de operatie 71% nog in leven. Dit is de totale overleving, en hoeft dus niet per se sterfte aan darmkanker te betekenen. Daarnaast kunnen andere factoren de ongecorrigeerde overleving beïnvloeden, zoals leeftijd. Voor oudere colonpatiënten zal de overleving korter zijn dan voor jongere patiënten met eenzelfde tumorstadium.

Patiënten met een hoger tumorstadium hebben een slechtere overleving. Het is interessant om in vervolganalyses te kijken binnen subgroepen en te corrigeren voor overige patiëntkenmerken.

FIGUUR 12 laat voor de rectumpatiënten de ongecorrigeerde totale overleving per pathologisch tumorstadium zien. Van de patiënten met een stadium IV-tumor, is 79% in leven 365 dagen na de operatie. Ook hierbij gaat het om de totale overleving, dus ongeacht de oorzaak van overlijden. Bij deze ongecorrigeerde overleving is geen rekening gehouden met andere factoren die de overlevingsduur bepalen, zoals leeftijd of comorbiditeiten. Patiënten met een hoger tumorstadium hebben een slechtere overleving.

Bijlage 1

De organisatie

BIJLAGE 1 ORGANISATIE

STUURGROEP

Gert van Dijk, MD PhD
Piet Batenburg, PhD, voorzitter
Dirk Schraven, ir.
Repke Snijder, MD
Leonique Niessen, MSc
Pauline Gantvoort, MSc,

FUNCTIE

Stafvoorzitter en neuroloog
Voorzitter Raad van Bestuur
Lid Raad van Bestuur
Stafvoorzitter en longarts
Directeur
Projectleider Zorg voor Uitkomst

ZIEKENHUIS

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
Catharina Ziekenhuis
St. Antonius Ziekenhuis
St. Antonius Ziekenhuis
Santeon
Santeon

PROJECTTEAM

Jan de Boer, MSc
José Meulepas, MSc
Elles Stijnen, MSc
Ingeborg Siekmans
Lea Dijkman, PhD
Wim van den Bosch, MSc, PhD
Christine Cramer - van der Welle, MSc
Inge van Veggel, MSc
Karlijn Eerenberg-Peffer, PhD
Pauline Gantvoort, MSc

FUNCTIE

Deelprojectleider long- en darmkanker
Deelprojectleider prostaatcancer
Deelprojectleider borstkanker
Deelprojectleider borstkanker
Methodoloog
Adviseur
Data-analist
Data-analist
Methodoloog
Projectleider Zorg voor Uitkomst

ZIEKENHUIS

Catharina Ziekenhuis
Catharina Ziekenhuis
Medisch Spectrum Twente
Medisch Spectrum Twente
St. Antonius Ziekenhuis
Santeon
Santeon
Santeon
Santeon
Santeon

COÖRDINATOREN ONCOLOGIE

Sandra van den Hof
José Meulepas
Edwin Sinnema a.i.
Ingeborg Siekmans/Elles Stijnen
Hanneke Jenje
Elke van Beek

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
Catharina Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis
Medisch Spectrum Twente
OLVG
St. Antonius Ziekenhuis

KLANKBORDGROEP

Anne Steutel, MSc
Monika Kop, MD
Wouter van de Sande, MSc
Margot van der Starre, MSc
Yolande Waterreus, MD, PhD
Michel Wouters, PhD
Maïke Schepens, MSc

FUNCTIE

Senior Adviseur Oncologische Zorg
Adviseur Geneeskundige Inkoop
Lid Managementteam
Directeur
Programmamanager
Chief Scientific Officer
Strategic Projectmanager Healthcare

ZIEKENHUIS

IKNL
Menzis
Ministerie van VWS
NVZ
NZA
SONCOS en DICA
Stuurgroep Kwaliteit ZN

PROSTAATKANKER

Jean Paul van Basten, MD PhD
Rik Somford, MD PhD
Joost de Baaij

FUNCTIE

Uroloog
Uroloog
Verpleegkundig specialist i.o.

ZIEKENHUIS

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
Canisius Wilhelmina Ziekenhuis

PROSTAATKANKER

Eric Vrijhof , MD PhD
 Francoise van de Ven
 Maja van Alebeek
 Daphne Luijendijk-de Bruin, MD
 Willemijn Windt, MD PhD
 Marlene Braam
 Marjan Gort
 Ruben Korthorst, MD
 Boudewijn Santerse, MD
 Christel Koning
 George van Andel, MD PhD
 Zorica Markocevic
 Pam Hendriks
 Aswin Meyer, MD
 Harm van Melick , MD PhD
 Cynthia de Bie
 Saskia Stomps, MD

FUNCTIE

Uroloog
 Verpleegkundig specialist
 Verpleegkundig specialist
 Uroloog
 Uroloog
 Verpleegkundig specialist uro-oncologie
 Projectleider VBHC
 Uroloog
 Uroloog, medisch manager urologie
 Oncologieverpleegkundige
 Uroloog
 Coördinator retrospectieve datacollectie
 Oncologieverpleegkundige
 Uroloog
 Uroloog
 Oncologieverpleegkundige
 Uroloog

ZIEKENHUIS

Catharina Ziekenhuis
 Catharina Ziekenhuis
 Catharina Ziekenhuis
 Martini Ziekenhuis
 Martini Ziekenhuis
 Martini Ziekenhuis
 Martini Ziekenhuis
 Medisch Spectrum Twente
 Medisch Spectrum Twente
 Medisch Spectrum Twente
 OLVG
 OLVG
 OLVG
 St. Antonius Ziekenhuis
 St. Antonius Ziekenhuis
 St. Antonius Ziekenhuis
 Ziekenhuisgroep Twente

LONGKANKER

René Termeer, MD
 Jolanda van der Mee
 Ben van den Borne, MD PhD
 Jeannine van Suijlekom-Curfs
 Debbie van Uytvange
 Pascal Beekmans
 Hugo Schouwink, MD PhD
 Elly Huiskes
 Maria Meinema
 John van Putten, MD PhD
 Ingrid Jonker
 Marjan Gort
 Arifa Moons-Pasic , MD PhD
 Arthur Smit, MD PhD
 Laura Samwel
 Tineke Lammers
 Henk Smit, MD PhD
 Kiek Keijzer
 Geert Vijsma
 Gerdien Beumer
 Franz Schramel, MD PhD
 Angelique Dernison, NP

FUNCTIE

Longarts
 Verpleegkundig consulent longoncologie
 Longarts
 Research coördinator
 Casemanager longgeneeskunde
 Casemanager longgeneeskunde
 Longarts
 Projectleider VBHC
 Verpleegkundig specialist longoncologie
 Longarts
 Oncologieverpleegkundige
 Projectleider VBHC
 Longarts
 Longarts
 Coördinator retrospectieve datacollectie
 Coördinator implementatie PROMs
 Longarts
 Teamleider afdeling long
 Teamleider poli long en longfunctieafdeling
 Oncologieverpleegkundige
 Longarts
 Verpleegkundig specialist

ZIEKENHUIS

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
 Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
 Catharina Ziekenhuis
 Catharina Ziekenhuis
 Catharina Ziekenhuis
 Catharina Ziekenhuis
 Medisch Spectrum Twente
 Medisch Spectrum Twente
 Medisch Spectrum Twente
 Martini Ziekenhuis
 Martini Ziekenhuis
 Martini Ziekenhuis
 OLVG
 OLVG
 OLVG
 OLVG
 OLVG
 OLVG
 OLVG
 OLVG
 St. Antonius Ziekenhuis
 St. Antonius Ziekenhuis

BIJLAGE 1 ORGANISATIE

BORSTKANKER

Luc Strobbe, MD PhD
Rebecca Berry
Yvonne van Riet, MD
Saskia Claassen
Majorie Wijnands-de Werd
Steffan Rödel, MD
Tessa de Vries, MD
Annette van der Velden MD
Eino van Duyn, MD PhD
Machteld Wymenga, MD PhD
Caroline Bandel
Hille Witjes, MD
Marieke Arnolds-Bouw
Martine Twigt
Maud Geenen, MD
Annemiek Doeksen, PhD
Ron Koelemij, MD PhD
Paul de Jong, MD PhD
Trudy Dupont

FUNCTIE

Borstkankerchirurg
Verpleegkundig specialist oncologie
Borstkankerchirurg
Verpleegkundig specialist mammapathologie
Verpleegkundig specialist mammapathologie
Borstkankerchirurg
ANIOS Mammapoli
Internist hematoloog-oncoloog
Borstkankerchirurg
Internist oncoloog
Verpleegkundig specialist
Borstkankerchirurg
Verpleegkundig specialist
Verpleegkundig specialist
Internist oncoloog
Borstkankerchirurg
Borstkankerchirurg
Internist en oncoloog
Verpleegkundig consulent

ZIEKENHUIS

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
Catharina Ziekenhuis
Catharina Ziekenhuis
Catharina Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis
Medisch Spectrum Twente
Medisch Spectrum Twente
Medisch Spectrum Twente
OLVG
OLVG
OLVG
OLVG
St. Antonius Ziekenhuis
St. Antonius Ziekenhuis
St. Antonius Ziekenhuis
St. Antonius Ziekenhuis

DARMKANKER

Fatih Polat, MD
Prof. Harm Rutten, MD PhD
Wendy Kelder, MD PhD
Eino van Duyn, MD PhD
Sandra Donkervoort, MD
Anke Smits, MD PhD

FUNCTIE

Darmkankerchirurg
Darmkankerchirurg
Darmkankerchirurg
Darmkankerchirurg
Darmkankerchirurg
Darmkankerchirurg

ZIEKENHUIS

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis
Catharina Ziekenhuis
Martini Ziekenhuis
Medisch Spectrum Twente
OLVG
St. Antonius Ziekenhuis

INTERNATIONALE ONCOLOGISCHE ADVIESRAAD

Prof. Fred van Eenennaam, PhD, voorzitter
Prof. Bertrand Tombal, MD PhD
Prof. Suresh Senan, MD PhD
Prof. Harry Groen, MD PhD
Prof. Bill Evans, MD PhD
Andrew Huang, MD PhD

ORGANISATIE

the Decision Group, Nederland
Université Catholique de Louvain, België
Vumc, Amsterdam
UMC, Groningen
Juravinski Cancer Center, Canada
Koo Foundation Sun Yat-Sen Cancer Center, Taiwan

INTERNATIONALE METHODOLOGISCHE ADVIESRAAD

Prof. Fred van Eenennaam, PhD, voorzitter
Prof. Grant T. Savage, PhD
Prof. Søren M. Bentzen, PhD DMSc
Prof. dr. Valery Lemmens, PhD

ORGANISATIE

the Decision Group, Nederland
George Washington University, USA
University of Maryland, USA
IKNL, Nederland

Bijlage 2

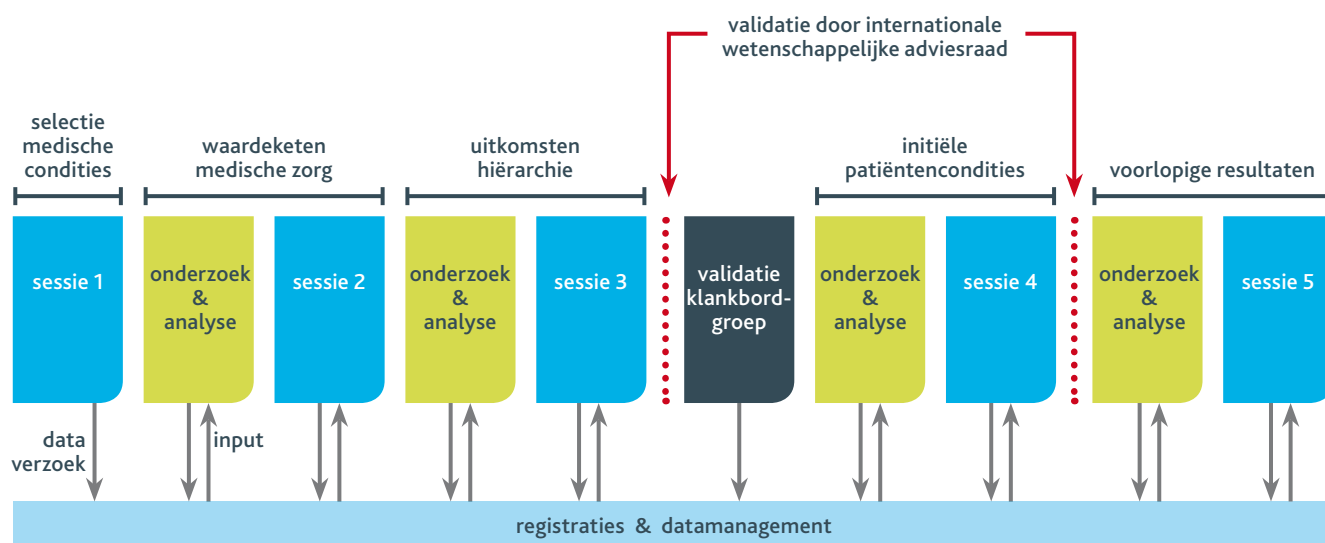
Methodiek VBHC

BIJLAGE 2 METHODIEK VBHC

In 2013 is voor long- en prostaatkanker in projectteams gewerkt aan de realisatie van uitkomstensets, volgens de methodiek van Porter. Samen met medisch

specialisten, adviseurs en data-analisten zijn vijf ontwikkelstappen doorlopen. Onderstaande figuur toont deze stappen.

VIJF ONTWIKKELSTAPPEN VOOR DE DEFINITIE VAN DE UITKOMSTINDICATOREN



STAP 1: SELECTIE MEDISCHE CONDITIES

Het definiëren van uitkomstindicatoren begint bij de selectie van de medische conditie, ofwel de aandoening van de patiënt. Vervolgens is het doel zoveel mogelijk patiënten voor de geselecteerde aandoeningen te includeren. Bij longkanker en prostaatkanker is daarom niet alleen gekeken naar de groep patiënten die een op genezing-gerichte behandeling krijgen, maar ook naar de patiënten met palliatieve zorg. Om te zorgen dat de uitkomstindicator relevant is voor de patiëntengroep, zijn de aandoeningen onderverdeeld in zogenaamde modaliteiten, ofwel behandelopties. Bijvoorbeeld bij een uitkomstindicator die het optreden van complicaties weergeeft, is er een verschil tussen complicaties die kunnen ontstaan na een operatieve behandeling en na een behandeling met bestraling.

STAP 2: OPSTELLEN WAARDEKETEN

Als tweede stap is voor beide aandoeningen de zogenaamde waardeketen (Care Delivery Value Chain) opgesteld. De waardeketen bevat alle activiteiten in het zorgproces die waarde bieden aan de patiënt, van

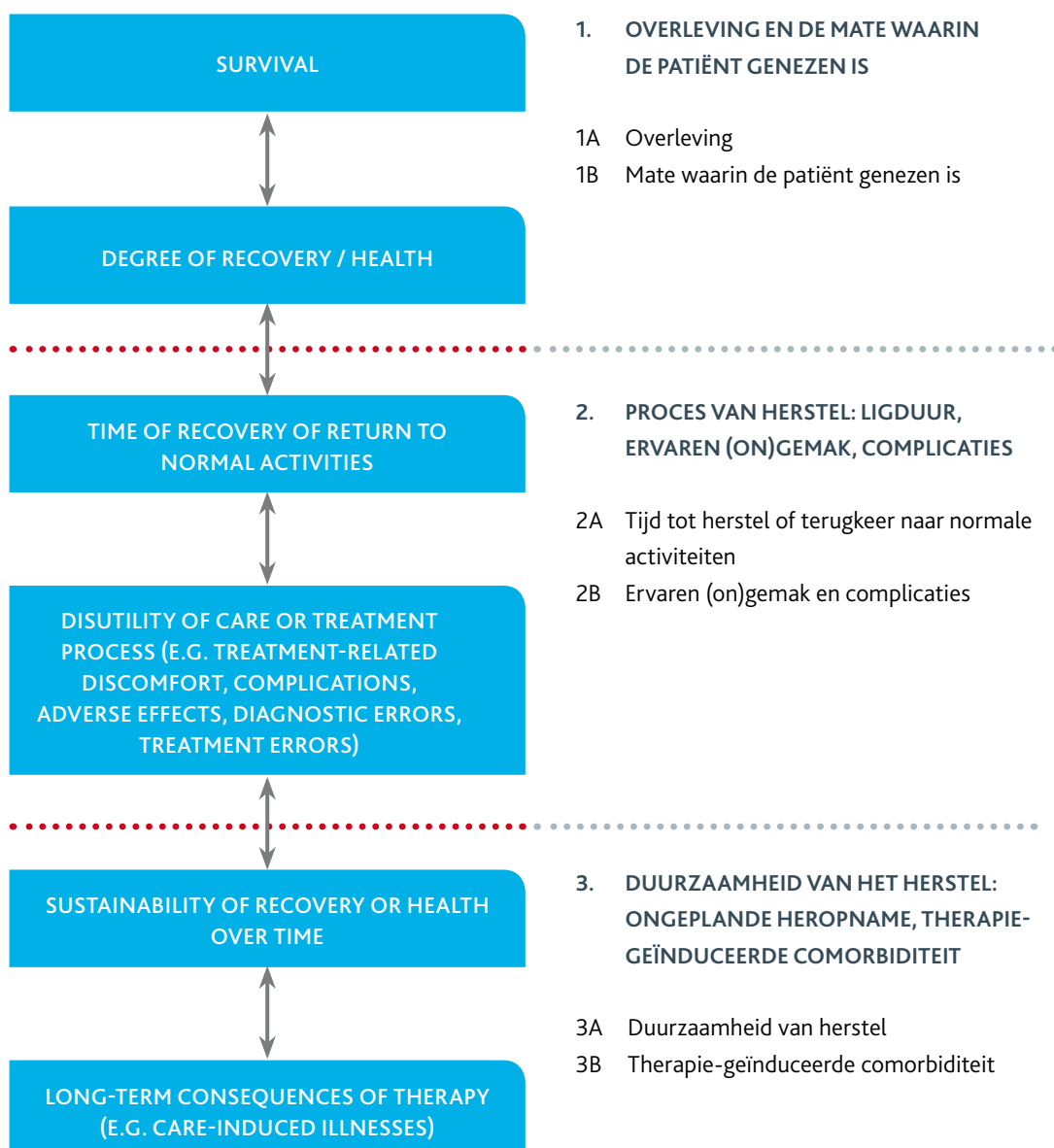
preventie en diagnostiek tot behandeling en nazorg. De waardeketen vervult de verbindende rol tussen de patiëntbehoeften en uitkomstindicatoren, omdat het helder maakt welke activiteiten cruciaal zijn voor het behalen van de meeste gezondheidswinst.

STAP 3: UITKOMSTEN-HIËRARCHIE

Als basis voor het definiëren van de indicatorensets, is op grond van literatuuronderzoek een zo compleet mogelijk overzicht van de relevante uitkomstindicatoren opgesteld. De indicatoren zijn vervolgens op drie niveaus ingedeeld volgens de uitkomstenhiërarchie van de VBHC-methodologie van Porter, zie de figuur hiernaast.

Het eerste niveau omvat overleving en de mate van herstel/verkregen gezondheidsstatus, het tweede niveau betreft het proces van herstel en eventuele complicaties. Het derde niveau omvat het behoud van herstel en wegblijven van klachten en symptomen op lange termijn. Om een goed inzicht te bieden in de kwaliteit van zorg zijn alle drie de niveaus van belang.

UITKOMSTEN-HIËRARCHIE VOLGENS PORTER



PRIORITERING VAN INDICATOREN

Om tot een compacte set te komen, hebben de projectgroepen de indicatoren van het totaaloverzicht op een systematische wijze geprioriteerd. Dit is gedaan door de deelnemende medisch en verpleegkundig specialisten de indicatoren te laten scoren op drie dimensies:

- 1. Relevantie voor de patiënt:** de impact van de uitkomst van de indicator voor de patiënt.
- 2. Medische relevantie:** de mate waarin de resultaten van zorg door de zorgketen beïnvloed kunnen

worden. Hier is gekeken in hoeverre de uitkomsten inzicht geven in de kwaliteit van zorg.

- 3. Relevantie voor patiëntpopulatie:** de frequentie waarmee de negatief-gestelde uitkomst van de indicator optreedt. Als bijvoorbeeld een complicatie maar in 1% van de gevallen voorkomt, dan is deze niet zo geschikt. Als de complicatie vaker, bijvoorbeeld in 15% van de gevallen voorkomt, dan wordt de indicator relevanter voor de populatie en bovendien geschikter qua statistisch onderscheidend vermogen.

BIJLAGE 2 METHODIEK VBHC

Op grond van de prioritering volgens deze score-methodiek is het totaaloverzicht teruggebracht tot een lijst van 25 indicatoren per aandoening.

VALIDATIE VAN INDICATOREN

De voorlopige lijst van 25 indicatoren per aandoening is ter validatie voorgelegd aan drie groepen:

- 1. Internationale oncologische adviesraad**
Medische experts op het gebied van de medische conditie, afkomstig uit wereldwijd vooraanstaande centra, borgen de medisch-inhoudelijke relevantie van de geselecteerde uitkomstindicatoren.
- 2. Internationale methodologische adviesraad**
Methodologische experts op het gebied van VBHC, validatie en data-analyse delen vanuit een clinical management, public health en decision sciences perspectief hun expertise op het gebied van uitkomstindicatoren en het selectieproces.
- 3. Nationale klankbordgroep**
De maatschappelijke relevantie wordt bewaakt in de klankbordgroep met vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties, verzekeraars en overheden.

Vervolgens is de voorlopige indicatorenlijst getoetst in een retrospectieve data-analyse, gebaseerd op gegevens uit een groot aantal patiëntendossiers. Hierin is getoetst in hoeverre de indicatoren onderscheidend en vergelijkbaar zijn en of de indicatoren reproduceerbaar zijn door andere centra. Uitgangspunt hierbij is dat men de gegevens voor de uitkomstindicator in potentie moet kunnen verzamelen. De gegevens hoeven niet per definitie al beschikbaar te zijn bij de selectie van een indicator.

STAP 4: BEPALEN INITIËLE CONDITIE VAN DE PATIËNT

De resultaten van zorg worden behalve door medisch handelen ook beïnvloed door de initiële conditie van de patiënt. Om te zorgen dat de uitkomsten onderling te vergelijken zijn, moet hiervoor worden gecorrigeerd. Op basis van de mening van experts en retrospectieve data-analyse zijn de initiële condities van de patiënt vastgesteld en gevalideerd. In dit proces is gekeken welke initiële condities de meeste impact hebben op de uitkomsten.

STAP 5: RAPPORTAGE UITKOMSTEN

Op basis van de validatie van de indicatoren door inhoudelijk experts en data-analyse, is de voorlopige indicatorenlijst teruggebracht tot een compacte set uitkomstindicatoren. Over de eerste uitkomsten uit de data-analyse is in 2013 gediscussieerd met de deelnemende medisch en verpleegkundig specialisten en in een tweede sessie met zowel de internationale academische adviesraad als de nationale klankbordgroep. Hierin is de correctie voor de initiële patiëntkenmerken besproken per indicator en is gekeken welke verdiepende analyses er nodig zijn om de uitkomsten beter te kunnen interpreteren.

DE UITKOMSTENSETS VOOR BORST- EN DARMKANKER

De omvang van de werkzaamheden zoals hierboven beschreven is enorm. Voor borstkanker hebben we de route sneller kunnen afleggen, mede omdat er al een grote set chirurgische indicatoren landelijk beschikbaar is in de DICA. Wij hebben gekeken naar interessante aanvullingen op de landelijke set. Daarnaast is in dezelfde periode de internationale set uitkomstindicatoren ontwikkeld bij ICHOM. Vervolgens is de voorlopige indicatorenlijst, op een vergelijkbare manier als de set voor prostaat- en longkanker, getoetst in een retrospectieve data-analyse, gebaseerd op gegevens uit een groot aantal patiëntendossiers. Hierin is getoetst in hoeverre de indicatoren onderscheidend en vergelijkbaar zijn en of de indicatoren reproduceerbaar zijn door andere centra.

Voor darmkanker zijn de verkenningen uitgebreid. We hebben de beschikbare landelijke indicatoren in een Santeon benchmark gebracht, initiële condities van de patiënt weergegeven en aangevuld met overlevingsgrafieken.

De internationale methodologische adviesraad 2016, de internationale oncologische adviesraad 2016 en de klankbordgroep 2016

In 2016 zijn de uitkomsten voor alle Santeon ziekenhuizen bediscussieerd met de betrokken zorgverleners en opnieuw besproken in bijeenkomsten met de internationale academische adviesraad en de nationale klankbordgroep.

Bijlage 3

Datamanagement en rapportage

BIJLAGE 3 DATAMANAGEMENT EN RAPPORTAGE

SELECTIE VAN DATASETS

De gerapporteerde indicatoren in dit uitkomstenboek zijn gebaseerd op retrospectief verzamelde data. Het startpunt hiervoor is de data-aanlevering van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) voor drie oncologische aandoeningen - prostaatkanker, longkanker en borstkanker - gebruikmakend van de Nederlandse Kanker Registratie (NKR), de landelijke database voor oncologische aandoeningen van het IKNL. Voor de analyse van darmkanker is de data van de Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA) als uitgangspunt genomen. De datasets van de vier aandoeningen bevatten data op patiëntniveau per ziekenhuis, tumorkarakteristieken en de vitaliteitsstatus en vitaliteitsdatum uit de 'Basisregistratie personen' (voormalige GBA) tot 31-12-2014. Voor borst- en darmkanker hebben we de overlevingsdata tot 1-2-2016. De geselecteerde patiënten zijn de patiënten die in één van de Santeon ziekenhuizen gediagnosticeerd zijn. Door andere ziekenhuizen verwezen patiënten worden alleen meegenomen in de analyse voor darmkanker.

Bij fusie van ziekenhuizen zijn de data van het fusieziekenhuis meegenomen in de dataverzameling. Voor OLVG hield dit specifiek in dat de data van OLVG locatie West (voormalig Sint Lucas Andreas Ziekenhuis) met terugwerkende kracht is meegenomen vanaf start van de dataverzameling (2010). Bij fusie van maatschappen zijn de data van de nieuwe maatschap vanaf het moment van fusie meegenomen. Bij prostaatkanker presenteren we in dit uitkomstenboek dit jaar voor het eerst de gecombineerde cijfers van Medisch Spectrum Twente (MST) en Ziekenhuisgroep Twente (ZGT), waarbij de ZGT-data zijn meegenomen vanaf het moment van de maatschapsfusie (per 1 januari 2014).

De periode waarover gerapporteerd wordt, verschilt per aandoening, afhankelijk van de beschikbaarheid van de meest recente datasets.

- Voor long- en prostaatkanker rapporteren we over de periode 2008-2014. Deze databases bestaan uit twee delen: eerder verzamelde data van patiënten gediagnosticeerd in 2008-2012 (verzameld in 2014),

aangevuld met data van patiënten uit 2013 en 2014 (verzameld eind 2015 tot begin 2016).

- Voor borstkanker rapporteren we over de periode 2011-2015. De IKNL data is hierbij in 2016 aangevuld met extra patiëntkenmerken vanuit het patiëntinformatiesysteem in de ziekenhuizen.
- Voor darmkanker rapporteren we over de periode 2010-2015.

Deze periodes staan vermeld bij het hoofdstuk over de betreffende aandoening.

RETROSPECTIEVE DATACOLLECTIE

Alle Santeon ziekenhuizen hebben voor prostaatkanker, longkanker en borstkanker de NKR-data aangevuld met variabelen, zoals comorbiditeit, complicaties en bijwerkingen. De volledige lijst van aangevulde variabelen is te vinden op de website van Zorg voor Uitkomst (www.santeon.nl/zorg-voor-uitkomst). Deze aanvulling is uitgevoerd door 3e- en 4e-jaars geneeskundestudenten, onder begeleiding van de urologen, longartsen en borstkankerchirurgen. Deze studenten kregen een uitgebreide instructie en maakten gebruik van een handleiding dataverzameling per aandoening (long-, prostaat- en borstkanker). De codeerhandleiding voor dataverzameling is te vinden op de website van Zorg voor Uitkomst (www.santeon.nl/zorg-voor-uitkomst).

Invoerfouten werden tot een minimum beperkt door het gebruik van een Excel-bestand waar enkele controles zijn ingebouwd en door de controles per database door het datateam: iedere student heeft na de data van de eerste 25 patiënten te hebben aangevuld een controle laten uitvoeren door het datateam. Na het compleet maken van ieder jaar werd er weer een datacontrole uitgevoerd. De opmerkingen werden vervolgens verwerkt door de student (en aanvullende gegevens zijn opgezocht), waarna er nog een datacontrole plaatsvond. Indien nodig werd er nog een extra ronde van controle en aanvulling toegepast. Enkele variabelen waar discussie was over de definitie, zijn opnieuw uitgezocht door de artsen en gecontroleerd.

EXCLUSIECRITERIA

Dubbele patiënten

Voor prostaatkanker, longkanker en darmkanker geldt dat patiënten niet dubbel in de database kunnen voorkomen. Indien een patiënt wel dubbel voorkomt, wordt de datum van eerste incidentie van de tumor aangehouden. Indien er twee tumoren op dezelfde datum zijn geregistreerd, wordt de tumor met het hoogste TNM-stadium aangehouden. Bij borstkanker kunnen patiënten wel dubbel voorkomen, namelijk indien er een primaire tumor in beide borsten is gevonden (verdere informatie, zie hoofdstuk 5 borstkanker).

Onbekend klinisch/pathologisch TNM-stadium

Indien zowel het klinisch als het pathologisch TNM-stadium onbekend was tijdens de dataverzameling, is een patiënt geëxcludeerd. Voor de analyses is het TNM-stadium opnieuw berekend op basis van de geldende richtlijn voor de specifieke tumorgroep, welke zijn gepubliceerd op www.oncoline.nl.

Voor longkanker is hierbij rekening gehouden met het jaar van diagnose; sinds 2010 gebruikt men editie 7 van de TNM-stadierung i.p.v. editie 6. De exacte indelingstabellen staan in de richtlijnen niet-kleincellig longcarcinoom v2.3 (TNM-7) en kleincellig longcarcinoom v1.0 (TNM-6). Voor borstkanker is de indelingstabel gebruikt uit de richtlijn mammacarcinoom v2.0. De indelingstabel gebruikt voor darmkanker staat in de richtlijn colorectaal carcinoom 2014 van het IKNL (TNM-5), waarnaar wordt verwezen vanuit de richtlijn colorectaalcarcinoom v3.0 op www.oncoline.nl. Bij zowel long-, borst- als prostaatkanker is de aanname gemaakt dat een onbekende cM-status (cM=X) hetzelfde is als afwezigheid van metastases (cM=0), omdat dit maar bij een heel klein deel van de patiënten überhaupt wordt onderzocht op het moment van vaststellen van het klinisch TNM-stadium (dat is nog voorafgaand aan eventuele resectie). Bij darmkanker is het pathologisch TNM-stadium gebruikt, omdat het klinisch TNM-stadium bij een zeer groot deel onbekend was. Daarnaast bestaat de populatie geheel uit geopereerde patiënten, waardoor het pathologisch tumorstadium een logisch

startpunt is bij het vergelijken van uitkomsten. Ook hierbij is de aanname gemaakt dat een onbekende pM-status (pM=X) hetzelfde is als een negatieve status (pM=0). Voor prostaat- en longkanker geldt dat patiënten met een onbekend klinisch TNM-stadium geëxcludeerd zijn uit de analyses.

DATA-ANALYSE

Missende data

Dataverzameling houdt in: het verzamelen van data-elementen waarmee patiëntkenmerken of indicatoren bepaald kunnen worden (meestal teller en noemer) of waarmee variabelen waarvoor gecorrigeerd wordt, worden bepaald.

Indien van een patiënt een data-element ontbreekt dat bijdraagt aan de teller, dan wordt voor deze indicator de patiënt geëxcludeerd. Indien van een patiënt een data-element ontbreekt waarmee een patiëntkenmerk wordt bepaald, dan wordt de patiënt niet noodzakelijk geëxcludeerd.

Als één van de patiëntkenmerken van een patiënt onbekend is, dan is deze gecodeerd als 'onbekend'. Bij de betreffende regressieanalyses is de categorie 'onbekend' meegenomen in de correctie. Als blijkt dat deze categorie een te grote voorspellende waarde heeft (hogere Wald score dan de andere categorieën binnen de variabele), is de betreffende variabele niet meegenomen in de correctie.

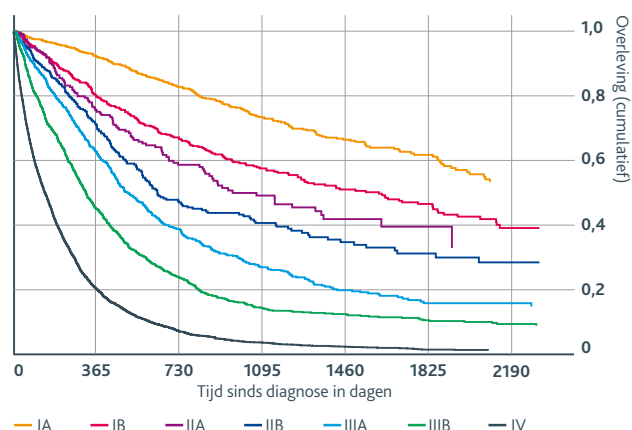
In de figuren van de verschillende hoofdstukken is de categorie 'missing' niet weergegeven als het om minder dan 5% van de casussen ging.

Overleving

Voor het berekenen van de overlevingsduur bij prostaat-, long- en borstkanker is het aantal dagen tussen diagnose en overlijden of eind van follow-up (31-12-2014 of 01-02-2016) berekend. Als de einddatum van follow-up niet bekend was, is de datum van het laatste contactmoment met de patiënt genomen als einddatum (en hierbij overlevingsstatus 'in leven'). Bij darmkanker is gekozen om als start de operatiedatum te nemen, aangezien de diagnosedatum niet voor alle patiënten bekend was (dit was vooral het geval bij verwezen patiënten). Voor borstkanker is ook de ziektevrije overleving berekend,

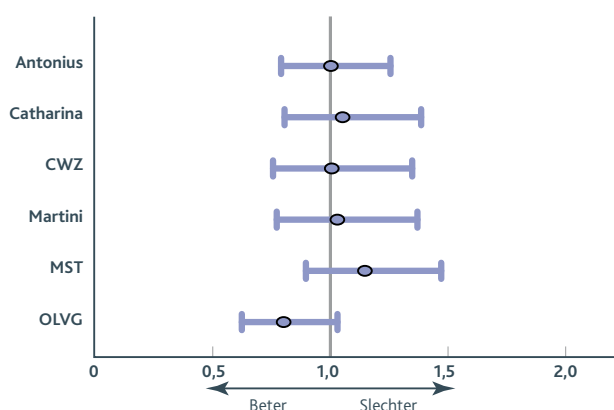
BIJLAGE 3 DATAMANAGEMENT EN RAPPORTAGE

FIGUUR 1 Ongecorrigeerde overleving naar klinisch tumorstadium Santeonbreed



Voorbeeld van een ongecorrigeerde Kaplan-Meier-curve, zoals gebruikt in dit boek. In deze grafiek is te zien dat van de patiënten met stadium 1A longkanker na 4 jaar ongeveer 70% in leven is.

FIGUUR 2 Gecorrigeerde totale overleving voor maximaal 6 jaar, per ziekenhuis bij tumorstadium I



Voorbeeld van een gecorrigeerde overlevingsgrafiek zoals gebruikt in dit boek, met weergave van de HRR op de x-as en ziekenhuis op de y-as. Voor uitleg HRR en 95%-BI, zie hiernaast.

waarbij aanvullend de datum waarop de tumor terugkeerde is gebruikt. Het tijdsbeloop is per grafiek meestal op maximaal zes jaar gezet; bij borstkanker op vijf jaar. Voor de specifieke 1- tot 5-jaarsoverleving (vooral bij subgroep-analyses) is er gekeken of het aantal patiënten 'at risk' op een gegeven moment niet kleiner is dan 50. Dit kon de doorslag geven om een grafiek al dan niet op te nemen in het boek. In de ruwe Kaplan-Meier-overlevingsgrafieken is ervoor gekozen om de censurering (patiënt met een kortere follow up dan eind van de totale follow-up) niet te laten zien in verband met de leesbaarheid van de grafieken. Zie **FIGUUR 1** voor een voorbeeld van een Kaplan-Meier-overlevingsgrafiek. Voor sommige patiënten (bijvoorbeeld uit 2014) geldt dat er een follow-up duur was van maximaal 1 jaar, terwijl voor de eerder geïncludeerde patiënten de follow-up duur langer was. Voor dit tijdsverschil wordt automatisch gecorrigeerd in de HRR grafieken gebaseerd op de Cox-regressie.

Gecorrigeerde overlevingsgrafieken

Bij prostaat-, long- en borstkanker is de overleving weergegeven in een HRR (hazard rate ratio) met 95%-betrouwbaarheidsinterval (95%-BI). Deze hazard rate ratio is de verhouding (ratio) van de hazard rate (van overlijden) van een specifiek ziekenhuis ten opzichte van de andere ziekenhuizen, gecorrigeerd voor het tijdsbeloop en patiëntkenmerken. Hiervoor is per ziekenhuis een dummy-variabele aangemaakt, zodat er per ziekenhuis een vergelijking kan worden gemaakt met de andere vijf ziekenhuizen. Per ziekenhuis is een Cox-regressiemodel gemaakt waarin steeds dezelfde variabelen zijn meegenomen. De HRR per ziekenhuis is in een figuur gezet. Zie **FIGUUR 2** voor een voorbeeldgrafiek. In sommige gevallen is in plaats van ziekenhuis een bepaalde patiëntengroep genomen, die is afgezet tegen de andere patiënten.

Kwaliteit van Leven

Bij Zorg voor Uitkomst worden sinds maart 2013 Patient Reported Outcome Measures (PROMs) gebruikt om de kwaliteit van leven van patiënten met longkanker of prostaatkanker te meten. De kwaliteit van leven wordt (nog) niet gemeten bij borst- en darmkanker.

Bij longkankerpatiënten wordt de kwaliteit van leven gemeten met de gevalideerde EORTC QLQ-C30 en EORTC QLQ-LC13 vragenlijsten. Deze vragenlijsten zijn ook de lijsten die ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement) aanbeveelt.

Bij prostaatkankerpatiënten werd van maart 2013 tot en met mei 2014 de kwaliteit van leven gemeten met de gevalideerde vragenlijsten EQ5D, EORTC-QLQ-PR25, SHIM, ICIQ en IPSS en vanaf juni 2014 wordt de gevalideerde EPIC-26 samen met de EQ5D gebruikt. De keuze voor de EPIC is vanwege twee redenen: een compactere vragenlijst (minder belastend voor patiënten) die aansluit bij internationale initiatieven (ICHOM).

Bij de start van de dataverzameling in 2013 namen nog niet alle Santeon ziekenhuizen deel aan 'Zorg voor Uitkomst'. Het Catharina en St. Antonius deden mee bij zowel long- als prostaatkanker en het CWZ deed alleen mee bij prostaatkanker. De PROMs metingen in 2013 en de eerste helft van 2014 zijn dus alleen in deze ziekenhuizen uitgevoerd. Daarna is het project uitgerold over alle Santeon ziekenhuizen en zijn ook de overige Santeon ziekenhuizen gestart met de PROMs-dataverzameling.

Iedere long- en prostaatkankerpatiënt krijgt, voor zover mogelijk, gedurende een jaar de vragenlijst op meerdere momenten voorgelegd. Er zijn vier meetmomenten: vlak na diagnose (nulmeting: ten tijde van het slecht-nieuws gesprek), en daarna op 3, 6, en 12 maanden na de nulmeting. De nulmeting wordt op papier verzameld en in elk Santeon ziekenhuis ingevoerd door de PROMs coördinator. De 3- 6- en 12-maandsmetingen worden digitaal verstuurd en ingevuld door de patiënt.

Aangezien er in twee periodes verschillende vragenlijsten zijn gebruikt en de PROMs gegevens van alle patiënten wilden worden meegenomen, zijn de resultaten uit de vragenlijsten over prostaatkanker samengevoegd. De domeinen uit de EPIC-26 die ook al in de PR25, SHIM en ICIQ voorkwamen zijn gecombineerd (urine-incontinentie, plasklachten, darmklachten, hormonale klachten en seksuele gezondheid). De

EQ5D, VAS en vragen over tevredenheid (tevreden met informatie over de behandelkeuzes en tevredenheid over de keuze van behandeling achteraf) worden al de gehele PROMs periode (vanaf maart 2013) op dezelfde manier gemeten.

De resultaten van de PROMs in het hoofdstuk prostaatkanker beschrijven zowel de inhoudelijke uitkomsten (kwaliteit van leven) als de respons. Bij de inhoudelijke uitkomsten staat per grafiek welke patiënten geïnccludeerd zijn. Voor elke patiënt moet minimaal 50% van de vragen per domein ingevuld zijn om een score op dat domein te genereren. De scores op de afzonderlijke domeinen van de vragenlijsten zijn genormeerd op het interval 0-100. Nul is de slechtst denkbare score en 100 de best denkbare score. Bij longkanker wordt vooralsnog de ervaring aan de hand van verschillende responsgrafieken beschreven.

Om de uitkomsten van de PROMs uit te kunnen splitsen naar bijvoorbeeld behandeling of leeftijd, is voor de jaren 2013 en 2014 een koppeling gemaakt van de PROMs-resultaten met de patiëntgegevens uit de database Zorg voor Uitkomst. Van het jaar 2015 en begin 2016 zijn nog geen (gevalideerde) patiëntgegevens beschikbaar binnen Zorg voor Uitkomst, maar is de uitsplitsing gemaakt op basis van enkele patiëntgegevens die de PROMs coördinatoren in elk Santeon ziekenhuis prospectief verzamelen. Zodoende kunnen de resultaten over de gehele PROMs periode (maart 2013 t/m juli 2016) geanalyseerd worden.

STATISTIEK

Relatief risico, odds-ratio en hazard rate ratio

Bij het weergeven van verschillen tussen ziekenhuizen (of groepen patiënten) met een odds-ratio (OR) of hazard rate ratio (HRR), wil dit zeggen dat de verschillen in uitkomsten (gecodeerd als ja/nee) gecorrigeerd zijn voor patiëntkenmerken. Een OR of HRR van 1 betekent dat er geen verschil is tussen de ziekenhuizen, een waarde tussen 0 en 1 betekent dat dit ziekenhuis (of betreffende groep patiënten) een betere uitkomst heeft dan de andere ziekenhuizen (of andere groepen patiënten). Een OR of HRR groter dan 1 houdt in dat het betreffende ziekenhuis een slechtere uitkomst heeft dan de andere ziekenhuizen.

BIJLAGE 3 DATAMANAGEMENT EN RAPPORTAGE

Significantie

Voor enkele belangrijke verschillen in uitkomsten waar geen RR, OR of HRR werd berekend (met bijbehorend 95%-BI), is de statistische significantie bepaald (met chi-kwadraat, of chi-kwadraattoets voor trend, of de Kruskal-Wallistoets, tenzij anders vermeld). Dit wil zeggen dat er is gekeken of een verschil op grond van toeval kan worden verklaard. Hierbij is een p-waarde van 0,05 (kans van 5% op een toevalsverschil) aangehouden om aan te geven of een verschil statistisch significant is. Een p-waarde lager dan 0,05 wordt significant genoemd. Bij kleine aantallen patiënten is het mogelijk dat een gevonden verschil niet significant is, terwijl dit wel een echt verschil was.

Betrouwbaarheidsintervallen

Bij alle OR,RR en HRR waardes (dus vergelijkingen van ziekenhuizen of patiëntengroepen) is een 95%-betrouwbaarheidsinterval weergegeven. Dit interval zegt iets over de representativiteit van deze steekproef t.o.v. de hele populatie. Hoe breder dit interval (dit is o.a. gerelateerd aan de grootte van de patiëntengroep), hoe meer variatie er mogelijk is in de bepaling van deze RR, OR of HRR. Wanneer een betrouwbaarheidsinterval de 1 omvat, betekent dit dat de uitkomst van deze patiëntengroep (of ziekenhuis) niet significant ($p > 0,05$) verschilt van de andere patiëntengroepen (of ziekenhuizen).

Bijlage 4

Afkortingen en definities

BIJLAGE 4 AFKORTINGEN EN DEFINITIES

95%-BI

95%-betrouwbaarheidsinterval

Active surveillance

Active surveillance is het actief volgen van patiënten met prostaatkanker. Dit vindt plaats bij laag risico prostaatkanker en betekent in de praktijk regelmatige controles om in de gaten te houden of de tumor groeit. In dat geval is het nodig om de prostaatkanker alsnog genezend te behandelen. In dit uitkomstenboek zijn patiënten met de volgende kenmerken ingedeeld in de groep active surveillance: lage d'Amico-risicoscore én leeftijd <75 jaar én lage Charlson-score (≤ 1). Deze categorie is inclusief patiënten die op zijn vroegst 6 maanden na diagnose behandeld zijn (met brachytherapie, EBRT of prostatectomie).

ARDS

Acute respiratory distress syndrome

ASA-classificatie

Classificatie voor het beoordelen van het anesthesierisico opgesteld door de American Society of Anesthesiologists. Deze classificatie zegt iets over de mate van gezondheid van de patiënt.

- 1 = gezond persoon;
- 2 = patiënt met een lichte aandoening, zonder beperking van normale activiteiten;
- 3 = patiënt met een ernstige systeemaantasting, met beperking van normale activiteiten;
- 4 = patiënt met een zeer ernstige systeemaantasting, chronisch bedreigend voor het leven;
- 5 = moribondus, voor wie de verwachte overleving <24 uur is met of zonder ingreep.

Charlson-score

De mate van comorbiditeit is ingedeeld volgens de Charlson-score. Bij de data-analyse in dit uitkomstenboek zijn de Charlson-scores ingedeeld in vier groepen: geen (0), laag (1), middel (2-3) en hoog (4 of hoger).

Clavien-Dindo

Classificatie voor postoperatieve complicaties, waarbij de ernst van complicaties wordt ingedeeld van graad 1 tot en met graad 5

- Graad 1: Iedere afwijking ten opzichte van het normale postoperatieve beloop zonder medicamenteuze behandeling of chirurgische, endoscopische of radiologische interventie
- Graad 2: Medicamenteuze behandeling in verband met complicaties
- Graad 3: Noodzakelijke chirurgische, endoscopische of radiologische interventie
- Graad 3A: Niet uitgevoerd onder algehele anesthesie
- Graad 3B: Uitgevoerd onder algehele anesthesie
- Graad 4: Levensbedreigende complicaties waarvoor opname op intensive care noodzakelijk is
- Graad 4A: Enkelvoudige orgaandisfunctie
- Graad 4B: Multi-orgaandisfunctie
- Graad 5: Overlijden van de patiënt

CRM

De circumferentiële resectie marge bij operatie van een rectumcarcinoom. Dit is de hoeveelheid gezond weefsel rond de tumor dat is weggesneden tijdens de operatie.

C-statistic

Concordantie-statistiek is een maat voor de voorspellende waarde van het logistisch regressie model voor de binaire uitkomst.

- <0,5 slecht model
- 0,5 model voorspelt niet beter dan random kans
- 0,7-0,8 goed model
- 0,8-0,99 sterk model
- 1 model voorspelt perfect

CTCAE

Common Terminology Criteria for Adverse Events

CWZ

Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis

d'Amico-risicoscore

De d'Amico-risicoscore is een score die het kanker-risico bepaalt aan de hand van de PSA-waarde, de Gleason-score en het klinisch tumorstadium (cT).

De indeling is als volgt:

- Laag risico (cT1-2a en Gleason <7 en PSA ≤ 10 ng/ml)

- Middel risico (cT2b of Gleason=7 of PSA>10 en ≤20 ng/ml)
- Hoog risico (cT2c-cT3b of Gleason>7 of PSA>20 ng/ml)

DCIS

Ductaal carcinoma in situ (voorstadium van borstkanker). Hierbij zijn kwaadaardige cellen ontstaan in de borst, maar deze cellen zijn (nog) niet het omliggende weefsel ingegroeid. De cellen zijn dus niet-invasief. Als deze cellen zijn ontstaan in een melkgang, spreek je van Ductaal Carcinoma In Situ (DCIS). DCIS wordt vaak behandeld, omdat de kans groot is dat het uiteindelijk uitgroeit tot invasieve borstkanker.

DICA

Dutch Institute for Clinical Auditing

DLCO%

De longfunctie DLCO is de gemeten diffusiecapaciteit van de long voor kunstmatig ingebrachte koolmonoxide als maat voor het functioneren van de long. In dit uitkomstenboek is de relatieve DLCO gebruikt (DLCO%) met een opdeling in drie categorieën: goed (DLCO%≥90%), matig (70%<DLCO%<90%) en slecht (DLCO%≤70%).

DSCA

De Dutch Surgical Colorectal Audit. Deze audit registreert de resultaten van primaire darmkankeroperaties in Nederland.

EBRT

Uitwendige bestraling bij prostaatkanker (external beam radiation therapy).

ECOG score

Performance status volgens de score van de Eastern Cooperative Oncology Group. Zie 'Performance status'.

EQ-5D

De EQ-5D is een gestandaardiseerd instrument waarmee op vijf gezondheidsniveaus (mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak en angst/

depressie) een score wordt gegeven. Hieruit kan voor een individu of populatie een indexwaarde voor de gezondheidstoestand worden afgeleid.

EPIC-26

De 'Expanded prostate cancer index composite – Short Form' is een gestandaardiseerde vragenlijst waarmee de kwaliteit van leven van mannen met prostaatkanker wordt gemeten. De EPIC-26 vraagt naar problemen met plassen, stoelgang en seksualiteit.

FEV1%

De longfunctie FEV1 is het volume dat in de eerste seconde kan worden uitgeademd tijdens een geforceerde uitademings-manoeuvre. In dit uitkomstenboek is de relatieve FEV1 gebruikt (FEV1%; de werkelijke waarde gedeeld door de verwachte waarde op grond van gewicht, geslacht en lengte) met een opdeling in drie categorieën: goed (FEV1%≥100%), matig (80%<FEV1%<100%) en slecht (FEV1%≤80%).

FUTURE trial

Een multicenter gerandomiseerd onderzoek waarin drie technieken van gericht biopteren met elkaar vergeleken worden in de diagnostiek van prostaatkanker.

Gleason-score

De Gleason-core is de mate van agressiviteit van de prostaatkanker (gradering). Op basis van het microscopisch beeld van het prostaatklierweefsel wordt een score toegekend van 2 tot en met 10. Hoe minder het weefsel in het biopt lijkt op normaal prostaatweefsel, hoe hoger de score. Een hogere score betekent een agressievere kanker met een slechtere prognose. Bij de data-analyse in dit uitkomstenboek zijn de Gleason-scores ingedeeld in drie groepen: laag (Gleason-score 2-6), middel (Gleason-score 7) en hoog (Gleason-score 8-10).

HIPEC

HIPEC staat voor Hypertherme Intraperitoneale Chemotherapie. Bij de HIPEC-procedure gaat de chirurg ervan uit dat als hij/zij de zichtbare kankercellen heeft weggehaald, er nog kankercellen in het lichaam

BIJLAGE 4 AFKORTINGEN EN DEFINITIES

achterblijven die hij/zij niet kan zien. Om deze toch te kunnen verwijderen, spoelt hij/zij de buik met hete chemotherapie.

HRR

Hazard rate ratio, zie bijlage datamanagement

ICU

Intensive care unit

IKNL

Integraal Kankercentrum Nederland

IORT

IORT (Intra Operatieve Radiotherapie) betekent dat de patiënt tijdens de operatie bestraald wordt. Op de operatietafel, terwijl de patiënt 'open' ligt, wordt de plaats waar de tumor zat, kort en intensief bestraald. Het grote voordeel van deze inwendige bestraling is dat de straling direct het gebied van de tumor bereikt. Bovendien kan de patiënt van buitenaf niet zo intensief bestraald worden, omdat het gezonde weefsel waar doorheen bestraald wordt dan teveel beschadigd.

MDO

Multidisciplinair overleg

MRI

Magnetic Resonance Imaging

MST

Medisch Spectrum Twente

MUST

Malnutrition Universal Screening Tool

NBCA

NABON Breast Cancer Audit

NKR

Nederlandse Kankerregistratie

OR

Odds-ratio, zie bijlage datamanagement en rapportage

PSA

Prostaat-specifiek antigeen

Performance Status volgens de ECOG-score

De performance status volgens de ECOG-score is een zespuntsschaal die oploopt met het afnemen van de fysieke gezondheidstoestand in termen van mobiliteit en wat de patiënt zelf nog kan doen. De schaal loopt van 0 (gezond) tot 5 (dood).

0 = Normale activiteit.

1 = Symptomatisch, maar ambulant; in staat lichte werkzaamheden uit te voeren.

2 = Meer dan 50% van de tijd overdag ambulant, kan voor zichzelf zorgen. Niet in staat te werken.

3 = Meer dan 50% van de tijd overdag in bed of stoel; kan beperkt voor zichzelf zorgen.

4 = Volledig ziek. Kan niet voor zichzelf zorgen. Volledig bedlegerig of zit gehele dag in stoel.

5 = Dood.

PKS

Prostaatkankerstichting

PROMs

Patient reported outcome measures. Vragenlijsten die kwaliteit van leven meten. In dit uitkomstenboek worden resultaten weergegeven van PROMs bij long- en prostaatkankerpatiënten.

R²

R² is de correlatiecoëfficiënt die de mate van correlatie tussen twee variabelen weergeeft. Nul betekent geen correlatie, een waarde van -1 of +1 betekent dat er een negatief of positief lineair verband is tussen de twee variabelen.

TNM

Tumour-Nodes-Metastasis-classificatie voor indeling van het tumorstadium. Zie 'Tumorstadium'.

cTNM: klinisch TNM-stadium

pTNM: pathologisch TNM-stadium

Tumorstadium

Het tumorstadium is gebaseerd op de Tumour-Nodes-Metastasis (TNM)-classificatie. Deze beschrijft

de anatomische uitbreiding van kanker. De indeling volgens deze classificatie is gebaseerd op de grootte van de tumor, de doorgroei van de tumor naar aangrenzende structuren of organen en het al dan niet aanwezig zijn van metastasen in regionale lymfeklieren of op afstand. Dit stadium kan zowel klinisch bepaald worden als pathologisch na een operatie. In dit uitkomstenboek is het klinische TNM-stadium als uitgangspunt genomen. In dit uitkomstenboek is in het hoofdstuk Longkanker op basis van de klinische TNM-classificatie de stadiumindeling gemaakt naar tumorstadium I, II, III en IV. Hiervoor is gebruik gemaakt van de zevende editie van de TNM-classificatie. In het hoofdstuk Prostaatkanker is op basis van de klinische TNM-classificatie de volgende stadiumindeling gemaakt:

- gelokaliseerd: cT0/x t/m cT2c én cN0 én cM0/cMx of cT0 t/m cT2c én cN0/x én cM0/x
- lokaal gevorderd: cT3a t/m cT4 én/of cN1 én cM0
- gemetastaseerd: cM1 (cT en cN kan alles zijn)

VBHC

Value Based Health Care, zie methodiek VBHC

Wald score

De Wald test wordt gebruikt om te testen of de beta-coëfficiënt van een variabele (voorspeller) in een logistisch regressiemodel significant afwijkt van 0. De wald score wordt berekend door de beta-coëfficiënt te delen door de standaard error.

Watchful waiting

Watchful waiting is oplettend afwachten bij oudere patiënten met prostaatkanker. Dit beleid wordt toegepast bij oudere patiënten die een grotere kans hebben om, los van de prostaatkanker, ergens anders aan te overlijden en die sowieso niet curatief behandeld worden. Eventueel wordt (bij uitzaaiing van de kanker) begonnen met bijvoorbeeld hormoontherapie om de kankergroei te remmen en klachten te verminderen. In dit uitkomstenboek zijn patiënten met de volgende kenmerken ingedeeld in de groep watchful waiting: middel/hoge d'Amico-risicoscore, of leeftijd ≥ 75 jaar, of middel/hoge Charlson-score (>1).

ZGT

Ziekenhuisgroep Twente

COLOFON

Auteurs & datamanagement

Wim van den Bosch
Christine Cramer - van der Welle
Lea Dijkman
Karlijn Eerenberg - Peffer
Inge van Veggel

*Met inhoudelijk inbreng van alle
betrokken medisch specialisten*

Interviews

Laura van den Boogaard
Jitske Verweij

Redactie

Jan de Boer
Laura van den Boogaard
Christine Cramer - van der Welle
Lea Dijkman
Karlijn Eerenberg - Peffer
Pauline Gantvoort
Inge van Veggel

Vormgeving

Telvorm grafische vormgeving

Fotografie

pagina's 15, 16, 25, 27, 28, 39, 51,
Sander Morel

Drukwerk

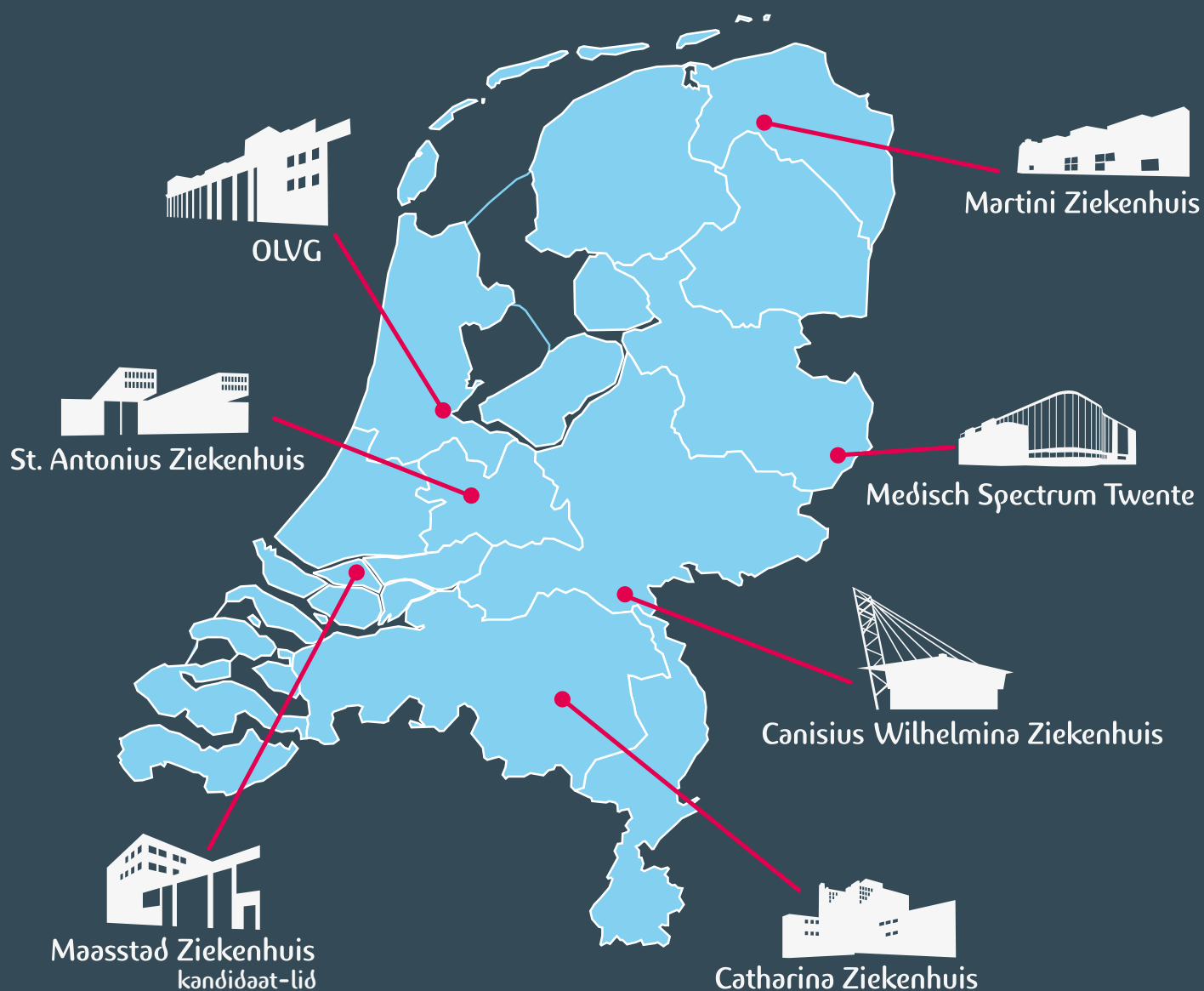
Proud Press, Barneveld

© Santeon 2016

Publicatie: november 2016.
Alle rechten voorbehouden.

Meer informatie

Santeon
Herculesplein 38
3584 AA Utrecht
info@santeon.nl
+31 30 25 24 180
www.santeon.nl
www.zorgvoortkomst.nl



Santeon Herculesplein 38, 3584 AA Utrecht, info@santeon.nl, +31 30 25 24 180, www.santeon.nl

Canisius Wilhelmina Ziekenhuis Weg door Jonkerbos 100, 6532 SZ Nijmegen

Catharina Ziekenhuis Michelangelolaan 2, 5623 EJ Eindhoven

Maastricht Ziekenhuis (*kandidaat-lid*) Maastradweg 21, 3079 DZ Rotterdam

Martini Ziekenhuis Van Swietenplein 1, 9728 NT Groningen

Medisch Spectrum Twente Koningsplein 1, 7512 KZ Enschede

OLVG Oosterpark 9, 1091 AC Amsterdam • Jan Tooropstraat 164, 1061 AE Amsterdam

St. Antonius Ziekenhuis Soestwetering 1, 3543 AZ Utrecht • Koekoekslaan 1, 3425 CM Nieuwegein