

1 INLEIDING

1.1 Achtergrond DCRA

De DCRA registreert de resultaten van primaire dikkedarm- en endeldarmkanker operaties. Zo krijgt de beroepsgroep inzicht in de kwaliteit van hun eigen zorg en die van collega's. Met deze zogenoemde spiegelinformatie kunnen zij hun werk aantoonbaar verbeteren. De DCRA is opgericht door de Nederlandse vereniging voor Chirurgische Oncologie, de Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie en de Dutch Colorectal Cancer Group. Doel van de registratie is het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van zorg en het in gang zetten van verbetertrajecten. Alle ziekenhuizen in Nederland die deelnemen aan de klinische registratie van de DCRA kunnen deelnemen aan de patiëntfeedback registratie. Via het Codman dashboard kan elk ziekenhuis zijn data spiegelen aan het landelijk gemiddelde. In de wetenschappelijke commissie van de DCRA definiëren en her-evalueren zij een set van kwaliteitsindicatoren, welke meer inzicht geeft in de geleverde zorg.

1.2 Doelstellingen DCRA PROMs

Naast inzicht in medische uitkomsten wordt met de DCRA patient recorded outcome measures (PROMs) ook inzicht verkregen in de door de patiënt ervaren resultaten van een bepaalde behandeling. De PROMs zijn met name gericht op de ervaren kwaliteit van leven (o.a. geheel welbevinden, functioneren en pijn). De door de patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn bedoeld als verrijking van inzicht in de kwaliteit van zorg.

De visie van de DCRA kan worden beschreven met twee doelstellingen.

1. Kwaliteitsverbetering door middel van landelijke benchmarks. De toepassing van PROMs biedt de mogelijkheid aan afdelingen, instellingen en ziekenhuizen om de effecten van de zorg op de kwaliteit van leven van patiënten met elkaar te vergelijken en bespreken. Desgewenst ook met andere belanghebbende partijen in het zorgveld.
2. Kwaliteitsverbetering van de patiëntenzorg door gebruik te maken van de resultaten van PROMs in de spreekkamer. De PROMs kunnen gebruikt worden om met de patiënt in gesprek te gaan over kwaliteit van leven en de effecten van de behandeling. Daarnaast is de data voor de patiënt zelf inzichtelijk.

1.3 Deelname DCRA PROMs

Alle ziekenhuizen kunnen deelnemen aan de PROMs via een van onderstaande mogelijkheden:

- Via het basissysteem van DICA (kostenloos)
- Via een patientportal van een externe PROMs-leverancier
- Via een patientportal van uw eigen ziekenhuis

Met een patientportal worden de uitkomsten op patiëntniveau voor u en de patiënt inzichtelijk. Daarnaast is real-time terugkoppeling mogelijk waarbij data uit ingevulde PROMs in de spreekkamer beschikbaar is. De PROMs kunnen op deze manier gebruikt worden om met de patiënt in gesprek te gaan over kwaliteit van leven en de effecten van de behandeling.

Via het basissysteem kunnen de uitkomsten van PROMs alleen op geaggregeerd niveau teruggekoppeld worden via Het Codman dashboard. Deze terugkoppeling is ten behoeve van de landelijke benchmarks. Dit betekent dat een terugkoppeling op patiëntniveau en daarmee doelstelling 2 'Gebruik van PROMs in de spreekkamer', via het basissysteem niet mogelijk is.

Voor realtime terugkoppeling kunt u een patientportal met rapportagemogelijkheden gebruiken. U kunt deze patiëntportals bij verschillende PROMs-leveranciers aanschaffen. Bijkomend voordeel van patientportals is dat zij de benodigde triggers voor de meetmomenten van iedere patiënt direct uit uw zorgproces kunnen halen, bijvoorbeeld door koppeling met het EPD. Ook kunnen zij de uitvraag van PROMs combineren met PREM vragenlijsten, indien dit een wens is, zodat u de patiënt maar een keer hoeft te benaderen en dan een gecombineerde PROMs en PREMs vragenlijst kunt uitvragen. Indien u kiest voor een patientportal, kunnen de externe leveranciers u verder helpen bij de implementatie van de DCRA PROMs

2 SCOPE VAN DE DCRA

2.1 Deelname

Alle ziekenhuizen die zich hebben aangemeld en die reeds klinische uitkomsten registreren kunnen in het kader van de DCRA ook patiëntuitkomsten registreren. De PROMs worden prospectief verzameld en de patiënt wordt verzocht om zelf de digitale vragenlijsten in te vullen. In het kader van het transparantieportaal wordt het responspercentage op landelijk niveau teruggekoppeld.

2.2 Inclusie- en exclusiecriteria

De inclusie- en exclusiecriteria voor de patiënten zijn identiek aan de criteria voor de klinische DCRA-registratie.

Inclusiecriteria:

Inclusie:

- Alle primaire colorectale carcinomen, waarvoor een deel van het colon of rectum is geresecteerd.
- Alle primaire rectumtumoren, waarvoor een 'watchful waiting strategie' is afgesproken (ook zonder resectie). In het geval dat er na een aanvankelijk 'watchful waiting' beleid op enig moment opnieuw uitgroei wordt gediagnosticeerd en daarvoor een resectie wordt uitgevoerd, dient deze resectie in de DCRA te worden geregistreerd onafhankelijk van de termijn vanaf primaire diagnose.

Exclusie:

- Endoscopische 'resecties', dysplastische poliepen, sarcomen, neuro endocriene tumoren, melanomen, GIST'en en lymfomen.
- Locoregionale of afstand recidieven van een colorectaal carcinoom.

Vragenlijsten en meetmomenten basissysteem

In dit hoofdstuk wordt beschreven uit welke vragenlijsten en meetmomenten de trajecten bestaan in het basissysteem. Het basissysteem hanteert een vereenvoudigde versie van het meetschema. De meetmomenten in een patientportal kunnen enigszins afwijken, omdat daarin meer mogelijkheden zijn om bepaalde referentiepunten uit het zorgproces vast te leggen, en naar aanleiding daarvan de follow-up vragenlijsten op het meest geschikte moment te versturen. In tabel 1 staan de inhoudelijke onderwerpen van de vragenlijsten. In figuur 1 zijn de meetmomenten en de vragenlijsten uiteengezet.

2.3 Duur van de vragenlijsten

Het invullen van de algemene EORTC-C30 duurt ongeveer 15 minuten. Het invullen van de gecombineerde vragenlijsten duurt ongeveer 30 minuten.

Tabel 1: Inhoud vragenlijsten DCRA

Tabel 1. Vragenlijsten

PROMs	Dimensies
Kanker specifiek (EORTC QLQ-C30)	- Functionele schaal: fysiek functioneren, rol functioneren, emotioneel functioneren, cognitief functioneren, sociaal functioneren - Symptoomschaal: vermoeidheid, pijn, misselijkheid en braken, kortademigheid, slapeloosheid, gebrek aan eetlust, constipatie, diarree, financiële moeilijkheden
Darmkanker specifiek (EORTC QLQ-CR29)	- Functionele schaal: lichaamsbeeld, angst, gewicht, seksuele interesse - Symptoomschaal: urine frequentie, bloed en slijm in ontlasting, ontlastingsfrequentie, urinaire incontinentie, dysurie, abdominale pijn, bilpijn, opgeblazen gevoel, droge mond, haarverlies, smaak, flatulentie, faecale incontinentie, huidpijn, schaamte, stoma zorgproblemen, impotentie, dyspareunie

De exacte inhoud van de bovenstaande vragenlijsten kunt u downloaden in de vorm van datadictionaries: <https://support.mrdm.nl/documentatie/>.

U vult hierbij uw e-mailadres in zodat we u kunnen informeren wanneer er veranderingen optreden.



Figuur 1 Flowchart vragenlijsten per meetmoment