

# 1 INLEIDING

---

## 1.1 Achtergrond DUCA

DUCA staat voor de Dutch Upper GI Cancer Audit. In deze audit worden de resultaten van de chirurgische behandeling van slokdarm- en maagkanker in Nederland geregistreerd. Doel van de registratie is het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van zorg en het in gang zetten van verbetertrajecten. De DUCA is opgericht door de Dutch Oesophageal Cancer Group (DOCG) en de Dutch Gastric Cancer Group (DGCG), met mandaat van de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO) en de Nederlandse Vereniging voor Gastrointestinale Chirurgie (NVGIC). Alle ziekenhuizen in Nederland die deelnemen aan de klinische registratie van de DUCA 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 DUCA definiëren en her-evalueren zij een set van kwaliteitsindicatoren, welke meer inzicht geeft in de geleverde zorg.

## 1.2 Doelstellingen DUCA PROMs

Naast inzicht in medische uitkomsten wordt met de DUCA Patientfeedback pilot ook inzicht verkregen in de door de patiënt ervaren resultaten van een bepaalde behandeling (PROMs). De PROMs zijn met name gericht op de ervaren kwaliteit van leven (o.a. algeheel welbevinden, functioneren en pijn). De door de patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn bedoeld als verrijking van inzicht in de kwaliteit van zorg en zullen per 01-10-2018 een vast onderdeel zijn van de DUCA.

De visie van de DUCA 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 DUCA 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 (POCOP)
- 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 DUCA PROMs

## 2 SCOPE VAN DE DUCA

---

### 2.1 Deelname

Alle ziekenhuizen die zich hebben aangemeld en die reeds klinische uitkomsten registreren kunnen in het kader van de DUCA 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 respons percentage op landelijk niveau teruggekoppeld.

### 2.2 Inclusie- en exclusiecriteria

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

#### **Inclusiecriteria:**

##### *Inclusie*

- Primaire tumoren (slokdarm, slokdarm-maagovergang, maag)
- Recidief tumoren (slokdarm, slokdarm-maagovergang, maag, anastomose)
- Profylactische chirurgische resecties (bv. hooggradige dysplasie in Barrett slokdarm, CDH1/E-cadherine mutatie drager)

##### *Exclusie*

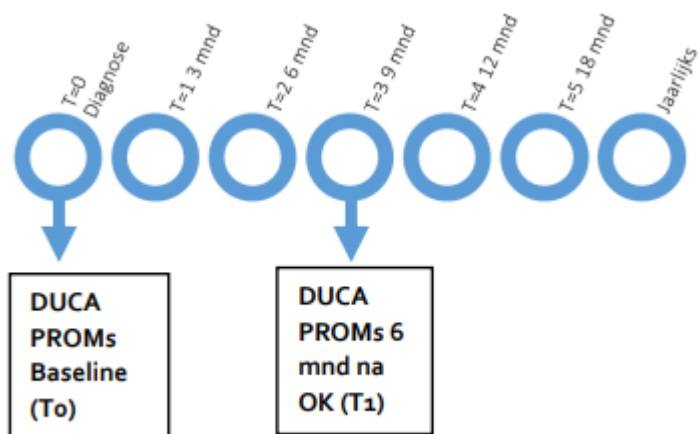
- Niet-epitheliale tumoren (bv. GIST, sarcomen, melanomen)
- Patiënten bij wie in opzet geen resectie van de tumor gepland was maar alleen bv. een bypass
- Patiënten bij wie van het begin af aan gekozen is voor een niet-chirurgische behandeling (bv. alleen chemoradiotherapie).

### 2.3 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. Doordat veel van de aanleverende ziekenhuizen van de DUCA meedoen aan het POCOP-project zijn de meetmomenten en vragenlijsten daaraan gekoppeld. Voor de DUCA PROMs zal de POCOP T=0 vragenlijst kan als baseline PROMs dienen, omdat deze voor de OK wordt ingevuld. De POCOP T=3 vragenlijst zal als eerste follow up PROMs dienen (FU1 PROMs DUCA), omdat deze 6 maanden na de OK wordt ingevuld. Zie ook onderstaande schema. In figuur 1 zijn de meetmomenten en de vragenlijsten visueel uitgebeeld.

### 2.4 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.



Figuur 1: Flow-chart verhouding tussen meetmomenten POCOP en DICA

