

1 INLEIDING

1.1 Achtergrond NBCA

In de NBCA (NABON Breast Cancer Audit) wordt het gehele primaire zorgproces van patiënten met borstkanker vastgelegd. Alle ziekenhuizen in Nederland nemen deel en registreren hun gegevens of laten hun gegevens via IKNL doorleveren aan DICA. Via het Codman dashboard kan elk ziekenhuis zijn data spiegelen aan het landelijk gemiddelde. De NBCA is opgericht op initiatief van het Nationaal Borstkanker Overleg Nederland (NABON). In de wetenschappelijke commissie van de NBCA definiëren en her-evalueren zij een multidisciplinaire set van kwaliteitsindicatoren, welke meer inzicht geeft in de geleverde borstkankercare. Ook bepalen zij de norm en de factoren waarvoor gecorrigeerd wordt in analyses.

1.2 Doelstellingen NBCA PROMs

Naast inzicht in medische uitkomsten wordt sinds 2016 met de NBCA 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 NBCA.

De visie van de NBCA 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 Landelijke uitrol NBCA PROMs

Na afronding van de pilotperiode worden de NBCA PROMs landelijk uitgerold. 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 aggregeerd niveau teruggekoppeld worden via Het Codman dashboard. Deze terugg koppeling 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.

De NBCA Taskforce wil benadrukken dat u voor realtime terugkoppeling een patientportal met rapportagemogelijkheden kunt 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 ten behoeve van de Borstkankermonitor (roze lintje) van BVN, 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 NBCA PROMs en PREMs.

In het vervolg van dit document wordt de werkwijze voor het basissysteem uitgelegd.

2 SCOPE VAN DE NBCA

2.1 Deelname

Alle ziekenhuizen die zich hebben aangemeld en die reeds klinische uitkomsten registreren kunnen in het kader van de NBCA ook patiëntenuitkomsten 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 NBCA-registratie.

Inclusiecriteria:

Vrouwen met primaire mammacarcinomen, waarbij de volgende tumorsoorten geïnccludeerd worden:

- Alle tumorstadia, inclusief DCIS en mammacarcinoom met metastasen op afstand (M1-stadium)
- Invasief ductaal carcinoom
- Invasief lobulair carcinoom
- Ziekte van Paget - Inflammatoir carcinoom

Exclusiecriteria:

- LCIS
- Recidief mammacarcinoom
- Zeldzame tumorsoorten zoals Phyllodes tumor
- Niet chirurgisch (conservatief) behandelde patiënten

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.

De patiënten met maligne tumoren zijn opgedeeld in 2 groepen aan de hand van de behandeling. Elke groep ontvangt een traject van vragenlijsten dat afgestemd is op het specifieke zorgpad van de patiënt:

- Reguliere behandeling (operatie)
- Neo-adjuvante behandeling

2.3.1 Reguliere behandeling (figuur 1)

Een patiënt met een maligne tumor die een reguliere behandeling (operatie) zal krijgen, kan worden uitgenodigd voor de vragenlijst op het moment dat het type operatie bekend is na het shared decision gesprek (consult). De patiënt ontvangt eenmaal voor de operatie en vervolgens meerdere malen (maximaal tot 5 jaar na de operatie), een uitnodiging voor de PROMs. De volgende 3 PROMs vragenlijsten worden gebruikt: EORTC-QLQ-C30 (kwaliteit van leven), EORTC-QLQ-BR23 (borstkanker-specifieke vragenlijst) en BREAST-Q (borstkanker-specifieke vragenlijst met sterkere focus op de uitkomsten na chirurgie). De postoperatieve Breast-Q modules zijn afgestemd op de specifieke chirurgische behandeling. Daarom dient u bij het aanmelden te weten welke operatie de patiënt ondergaat (mastectomie, lumpectomie of reconstructie).

2.3.2 Neo-adjuvante behandeling (figuur 2)

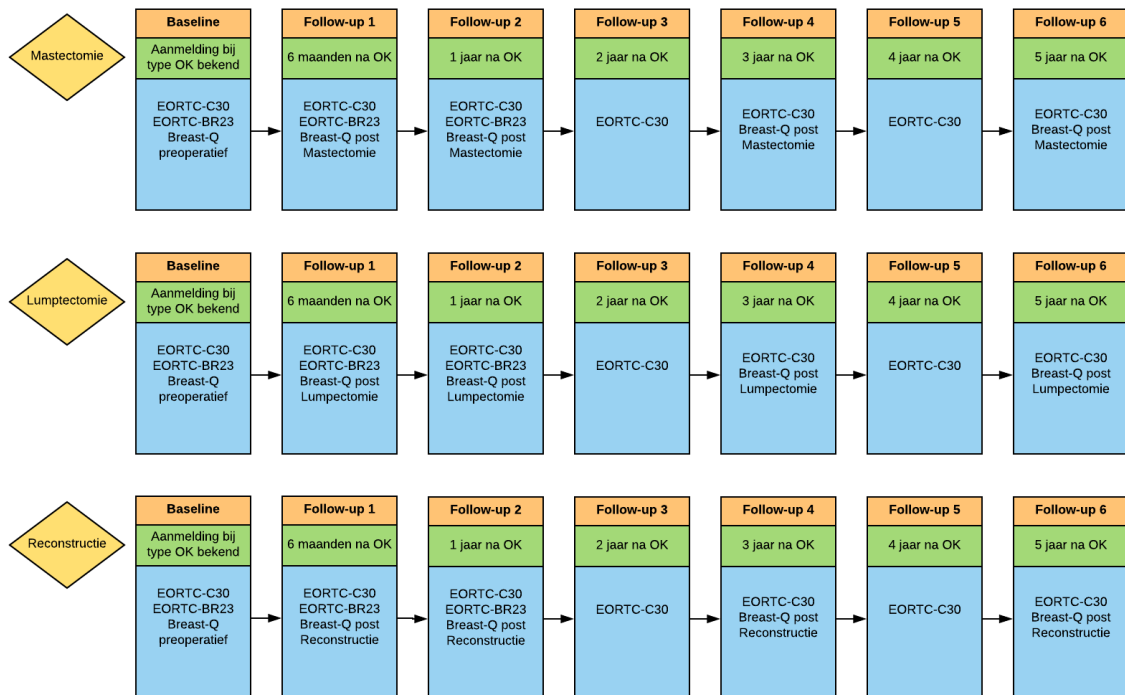
De patiënt kan worden uitgenodigd voor Deel 1 van de vragenlijsten na het shared decision gesprek (consult), zodra bekend is dat het patiënt een neo-adjuvante behandeling krijgt (chemotherapie of andere behandeling voorafgaand aan de operatie). De patiënt ontvangt bij aanmelding de EORTC-QLQ-C30, EORTC-QLQ-BR23 en BREAST-Q pre-operatief. 6 maanden na de aanmelding worden de PROMs vragenlijsten opnieuw uitgevraagd.

Wanneer na een volgend shared decision gesprek (consult) bekend is welk type operatie de patiënt zal krijgen, dient de patiënt opnieuw aangemeld te worden voor Deel 2 van het meetschema. De patiënt zal dan na een jaar, en vervolgens jaarlijks tot 5 jaar na de operatie, de postoperatieve PROMs ontvangen inclusief BREAST-Q post-operatief met vragen over de specifieke operatie.

2.4 Duur van de vragenlijsten

Het invullen van de algemene EORTC-C30 duurt ongeveer 15 minuten. Het invullen van de gecombineerde vragenlijsten inclusief de borstkanker-specifieke vragenlijsten duurt ongeveer 40 minuten.

Figuur 1: Meetschema maligne reguliere behandeling



Figuur 2: Meetschema maligne neo-adjuvante behandeling

