

1 INLEIDING

1.1 Achtergrond DHNA

DHNA staat voor Dutch Head and Neck Audit. Deze audit registreert de resultaten van primaire hoofd-halstumoren. Het doel van deze audit is het meten en monitoren van kwaliteit van zorg. Bij deze kwaliteitsregistratie staat de keten centraal. Alle ziekenhuizen in Nederland die deelnemen aan de klinische registratie van de DHNA 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 DHNA definiëren en her-evalueren zij een multidisciplinaire set van kwaliteitsindicatoren, welke meer inzicht geeft in de geleverde zorg. Ook bepalen zij de norm en de factoren waarvoor gecorrigeerd wordt in analyses.

1.2 Doelstellingen DHNA PROMs

Naast inzicht in medische uitkomsten wordt met de DHNA 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 DHNA.

De visie van de DHNA 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 DHNA 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.

De DHNA Taskforce wil benadrukken dat u voor realtime terugkoppeling een patientportal met rapportagemogelijkheden kunt gebruiken. U kunt deze patientportals 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 DHNA PROMs

2 SCOPE VAN DE DHNA

2.1 Deelname

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

Inclusiecriteria:

Inclusiecriteria

Alle behandelde patiënten met een eerste primaire maligniteit in het hoofd-halsgebied, te weten:

- Mondholte (ICD-O code: C00, C02-C04, C05.0, C5.8-9, C06.0-8)
- Orofarynx (ICD-O code: C01, C05.1- 2, C09, C10.0, C10.2-4, C10.8-9, C14)
- Nasofarynx (ICD-O code: C11)
- Hypofarynx (ICD-O code: C12-C13)
- Larynx (ICD-O code: C32.0-2, C32.8-9, C10.1)
- Neusholte en neusbijholten (ICD-O code:C30-C31)
- Maligne speekselklieren (ICD-O code: C6.9, C07-C08)
- Lymfkliermetastasen plaveiselcelcarcinoom van onbekende origine (ICD-O code: C80)

Exclusie criteria

- Carcinoma in situ (CIS).
- Patiënten die gediagnosticeerd zijn met: een tweede primaire tumor in het hoofd-halsgebied, een recidief of een residu. (CIS tellen niet mee als tweede primaire tumoren.)
- Mucosale melanomen, schildkliertumoren, huidtumoren, sarcomen, neuro-endocriene tumoren en hematologische maligniteiten.

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. Het traject van de DHNA bestaat uit het invullen van 4 verschillende vragenlijsten: de EORTC QLQ-C30, de EORTC QLQ-HN35, de EQ-5D-5L en een deel van de FACE-Q. In tabel 1 is een overzicht te zien van de vragenlijsten. In figuur 1 zijn de meetmomenten en de vragenlijsten visueel uitgebeeld.

2.4 Duur van de vragenlijsten

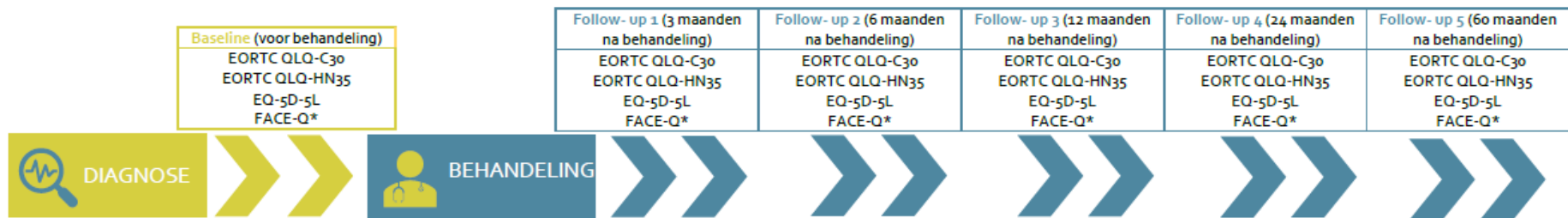
Het invullen van de algemene EORTC-C30 duurt ongeveer 15 minuten. Het invullen van de gecombineerde vragenlijsten duurt ongeveer 30 minuten.

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, slaperigheid, gebrek aan eetlust, constipatie, diarree, financiële moeilijkheden
Generiek (EQ-5D-5L)	Mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten, pijn/ongemak, angst/somberheid
Hoofd-halskanker specifiek (EORTC QLQ-HN35)	- Symptoomschaal: pijn, slikken, reuk-/smaakproblemen, spraakproblemen, problemen met eten in het bijzijn van anderen, problemen met sociaal contact, minder seksualiteit, gebit, mond openen, droge mond, kleverig speeksel, hoesten, ziek voelen, pijnstillers, voedingssupplementen, sondevoeding, gewichtsverlies, gewichtstoename
Hoofd-halskanker specifiek (FACE-Q)	Alleen de volgende subschalen van de FACE-Q worden uitgevraagd: glimlachen en zorgen over uiterlijk

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

* FACE-Q: Alleen de subschalen 'Glimlachen' en 'Zorgen over uiterlijk' van de FACE-Q worden uitgevraagd.