

1 INLEIDING

1.1 Achtergrond DGOA

De DGOA staat voor Dutch Gynaecological Oncology Audit. Deze registratie richt zich op de behandeling van vier typen gynaecologische tumoren, te weten het ovarium-, cervix-, corpus uteri- en vulvacarcinoom. Doel van de registratie is het verkrijgen van inzicht in de kwaliteit van zorg en het in gang zetten van verbetertrajecten. Deze registratie is geïnitieerd door de landelijke multidisciplinaire werkgroep oncologische gynaecologie (WOG). Ook zijn vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging Olijf betrokken. Alle ziekenhuizen in Nederland die deelnemen aan de klinische registratie van de DGOA 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 DGOA definiëren en her-evalueren zij een set van kwaliteitsindicatoren, welke meer inzicht geeft in de geleverde zorg.

1.2 Doelstellingen DGOA PROMs

Naast inzicht in medische uitkomsten wordt met de DGOA 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. algeheel 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 DGOA 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 DGOA 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 DGOA PROMs

2 SCOPE VAN DE DGOA

2.1 Deelname

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

Inclusiecriteria:

Inclusie

- *Alle maligne tumoren van vulva, cervix, corpus uteri en ovarium.*
- *Voor het ovarium carcinoom vallen de borderline tumoren ook binnen de inclusie van de DGOA.*

Exclusie

- *Er zijn bewust geen specifieke in- en exclusie criteria opgesteld om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van patiënten in alle leeftijdscategorieën en stadia als ook van patiënten bij wie om uiteenlopende redenen wordt afgezien van therapie.*

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 tabel 2 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 DGOA

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
Endometriumcarcinoom specifiek (EORTC QLQ-EN24)	- Functionele schaal: seksuele interesse, seksuele activiteit, seksueel genot - Symptoomschaal: lymfoedeem, urologische symptomen, gastro-intestinale symptomen, slecht zelfbeeld, seksuele/vaginale problemen, rug-/bekkenpijn, tintelingen/verdooving, spierpijn, haarverlies, smaakverandering
Ovariumcarcinoom specifiek (EORTC QLQ-OV28)	Symptoomschaal: abdominale/gastro-intestinale symptomen, perifere neuropathie, andere bijwerkingen chemotherapie, hormonale/menopauzale symptomen, lichaamsbeeld, houding tegenover ziekte/behandeling, haarverlies, seksuele activiteit
Cervixcarcinoom specifiek (EORTC QLQ-CX24)	- Functionele schaal: seksuele activiteit, seksueel genot - Symptoomschaal: symptoomervaring, lichaamsbeeld, seksueel/vaginaal functioneren, lymfoedeem, perifere neuropathie, menopauzale symptomen, zorgen om seksualiteit

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.

Tabel 2: Meetmoment per vragenlijst en ziektebeeld DGOA

Type carcinoom	Vragenlijsten	Meetmomenten					
		Baseline To	FU1 PROMs	FU2 PROMs	FU3 PROMs	FU4 PROMs	FU5 PROMs
Endometriumcarcinoom	EORTC-QLQ-C30 EORTC-QLQ-EN24	Uitvraag PROMs na diagnose voor behandeling	5 maanden na To	14 maanden na To	38 maanden na To		
Ovariumcarcinoom	EORTC-QLQ-C30 EORTC-QLQ-OV28		9 maanden na To	18 maanden na To	42 maanden na To		
Cervixcarcinoom	EORTC-QLQ-C30 EORTC-QLQ-CX24		7 maanden na To	16 maanden na To	40 maanden na To		
Vulvacarcinoom	EORTC-QLQ-C30		5 maanden na To	14 maanden na To	38 maanden na To		

To = eerste meting voor behandeling; FU1 = follow-up 1, eerste meting na behandeling; FU2 = follow-up 2, tweede meting na behandeling, enz