

Regiorapportages: wat, hoe en waarom?

Region reporting: what, how and why?

C.H. Korf-van Vliet¹, dr. M. Brink², prof. dr. J.J. Cornelissen^{5,6}, prof. dr. N.M.A. Blijlevens^{7,8} en dr. A.G. Dinmohamed²⁻⁴

(NED TIJDSCHR HEMATOL 2018;15:229-32)

INLEIDING

Wat is het percentage patiënten met symptomatisch multipel myeloom (MM) jonger dan 65 jaar dat autologe stamceltransplantatie in de eerste lijn heeft gekregen in mijn regio? Of: geef ik mijn patiënten met een stadium III diffuus grootcellig B-celmyeloom (DLBCL) zes of acht kuren R-CHOP en wat doen mijn collega-hematologen? Zomaar een greep uit veelgestelde vragen door hematologen in Nederland.

Gerandomiseerde, gecontroleerde studies vormen de basis om vernieuwingen te realiseren op het gebied van diagnostiek, nieuwe geneesmiddelen en behandelstrategieën. Onderzoek met 'population-based' gegevens is noodzakelijk om te kunnen beoordelen of de bevindingen van doorslaggevende gerandomiseerde, gecontroleerde studies ook ten goede komen aan patiënten in de dagelijkse zorgpraktijk. En door uitkomsten van patiënten in de dagelijkse hemato-oncologische zorgpraktijk zichtbaar en bespreekbaar te maken binnen regionale hematologische samenwerkingsverbanden (een zogenoemde regiorapportage), kunnen vragen zoals hierboven genoemd worden geëvalueerd.

REGIORAPPORTAGE

Het hemato-oncologieregister van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) heeft informatie over diagnostiek en behandeling en de uitkomsten ervan van alle patiënten met een (of meerdere) hematologische maligniteiten.¹ Op basis van de signaleringsbronnen Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (PALGA) en Landelijke Basisregis-

tratie Ziekenhuiszorg (LBZ) wordt de volledigheid van de NKR geschat op ten minste 95%.^{1,2} Wellicht heeft u al een of meerdere wetenschappelijke publicaties op basis van NKR-gegevens gelezen of een (poster)presentatie tijdens een (inter)nationaal congres bijgewoond.³⁻¹² Maar heeft u al eens samen met ziekenhuizen uit uw regio de NKR-gegevens rondom een bepaald ziektebeeld besproken? En met elkaar gekeken naar de verschillen of overeenkomsten in toegepaste diagnostica en/of eerstelijnsbehandeling?

De kans dat dit in de regio waarin u werkt gebeurt is groot, aangezien dit jaar het op regionaal niveau bespreken van 'population-based' gegevens van het hemato-oncologieregister van de NKR landelijke dekking bereikt. Met andere woorden: in iedere regio is/wordt in 2018 in ieder geval één keer een regiorapportage besproken. Voor de volgende hemato-oncologische ziektebeelden zijn regiorapportages ontwikkeld: MM, DLBCL, Hodgkinlymfoom (HL) en folliculair lymfoom (FL). In de planning liggen regiorapportages over de leukemieën.

HOE GAAT DIT IN ZIJN WERK?

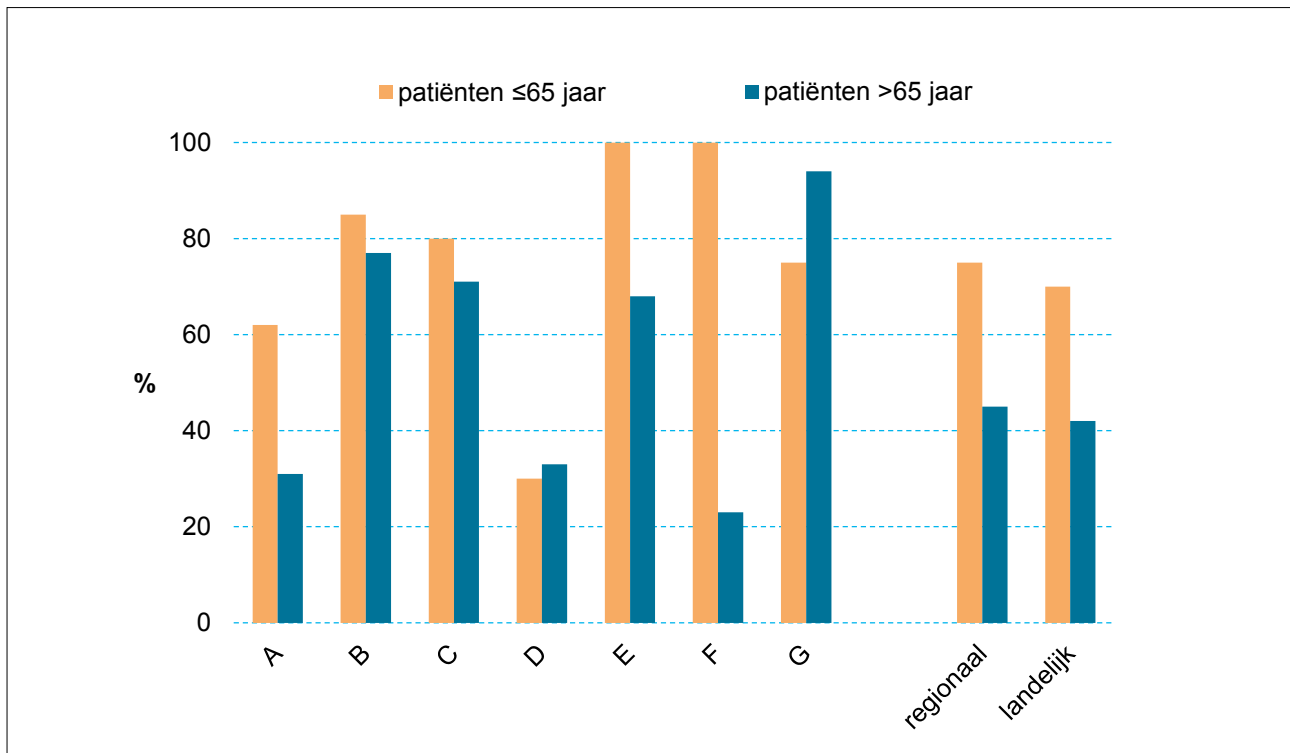
Mirian Brink is als onderzoeker/epidemioloog hematologie aan het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) verbonden. Samen met Corine Korf, senior adviseur IKNL met hematologie als aandachtsgebied, inventariseren zij met enkele hematologen of er aanvullende vragen zijn op de standaard regiorapportage voor die specifieke regio. Tevens wordt besproken op welke wijze men de regiorapportage in

¹senior adviseur oncologische zorg, Integraal Kankercentrum Nederland, ²epidemioloog, afdeling Onderzoek, Integraal Kankercentrum Nederland, ³epidemioloog, afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg, Erasmus MC, ⁴epidemioloog, afdeling Hematologie, Erasmus MC Kanker Instituut, ⁵hoogleraar hematologie, afdeling Hematologie, Erasmus MC Kanker Instituut, ⁶voorzitter HOVON, ⁷hoogleraar hematologie, afdeling Hematologie, Radboudumc, ⁸voorzitter Nederlandse Vereniging voor Hematologie. Correspondentie graag richten aan mw. C.H. Korf-van Vliet, senior adviseur oncologische zorg, Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), Godebaldkwartier 419, 3511 DT Utrecht, tel.: 088 234 60 00, e-mailadres: c.korf-vanvliet@iknl.nl

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld

Trefwoorden: hemato-oncologie, kankerepidemiologie, kwaliteit van zorg, register, spiegelinformatie

Keywords: hemato-oncology, cancer epidemiology, quality of care, registry, mirror information



FIGUUR 1. Het percentage patiënten met multipel myeloom bij wie cytogenetisch onderzoek is verricht, weergegeven voor patiënten ≤65 jaar versus patiënten >65 jaar naar instelling van eerstelijnsbehandeling (geanonimiseerd). Deze figuur is een voorbeeld van een uitkomst uit een regiorapportage waarin ziekenhuizen binnen een regio onderling worden vergeleken. Ook wordt het regionale gemiddelde vergeleken met het landelijk gemiddelde.

uw regio wil bespreken: anoniem of transparant. Bij transparante bespreking van gegevens worden de nodige toestemmingsverklaringen ondertekend. Regio Leiden is de regio die voorop loopt als het gaat om de hoeveelheid besproken regiorapportages en was ook de eerste regio die transparant de gegevens met elkaar deelde. De indruk vanuit IKNL is overigens dat het voor het nut van de bespreking van de regiorapportage geen verschil maakt of de gegevens anoniem of transparant worden besproken. Miriam Brink berekent vervolgens alle uitkomsten op regionaal niveau en maakt de regiorapportage.

Wanneer de regiorapportage klaar is, wordt deze in alle gevallen anoniem en beveiligd verstuurd naar de ziekenhuizen in de regio. De rapportage wordt hiervoor naar één hematoloog per ziekenhuis gestuurd. Deze hematoloog krijgt ook de 'sleutel', waarmee hij/zij kan zien welke code zijn/haar ziekenhuis representeert in de diverse tabellen en grafieken van de regiorapportage. Het vooraf verzenden van de rapportage wordt gedaan zodat eventuele vragen over de betrouwbaarheid dan wel compleetheid van de gegevens op ziekenhuisniveau voorafgaand aan de bijeenkomst kunnen worden gesteld. Als uitkomsten door een ziekenhuis niet worden herkend of vragen oproepen, zoeken wij uit hoe dit

komt. Dit doen wij door een patiëntlijst van het betreffende ziekenhuis te vergelijken met de patiëntlijst van het hematocologieregister, of door extra nazoekacties van onze data-managers. Verschillen worden vaak verklaard door variatie in gehanteerde definities en/of in- en exclusiecriteria.

Tijdens de regionale bijeenkomst ligt de focus echt op de inhoud van de boodschap, namelijk op verschillen en overeenkomsten in dagelijkse zorgpraktijk tussen instellingen binnen een regio, maar ook tussen de regio en landelijk. En ook hier geldt: praktijkvariatie op zich is een gegeven, maar het met elkaar bespreken waar deze variatie vandaan komt en of deze gewenst of ongewenst is, levert boeiende discussie en, waar nodig, actie op.

Het soort bijeenkomst waarin regiorapportages worden besproken, varieert per regio: er zijn regio's waarin een IKNL-netwerk actief is en regiorapportages een vast onderdeel op de agenda lijkt te worden en er zijn regio's die zelf bijeenkomsten of refereeravonden organiseren waar IKNL te gast is om een regiorapportage te komen presenteren.

REALITEIT VERSUS PERCEPTIE

Regiorapportages leveren dus inzicht op. Gegevens die voortkomen uit gerandomiseerde, gecontroleerde studies en de

AANWIJZINGEN VOOR DE PRAKTIJK

- 1 Gebruik de ‘population-based’ gegevens van het hemato-oncologieregister van de Nederlandse Kankerregistratie. Hiermee kunt u samen met uw collega's uit de regio onderling:**
 - de uitkomsten van zorg vergelijken;
 - discussiëren over mogelijke verschillen in uitkomst en;
 - leren van elkaar om kwaliteit van zorg te optimaliseren.

- 2 Op deze manier wordt de (toekomstige) netwerkvorming ondersteund en bevorderd.**

dagelijkse gang van zaken op de poli geven een bepaalde perceptie van de werkelijkheid. Een perceptie die soms afwijkt van gegevens op basis van ‘population-based’ gegevens.

Een voorbeeld van zo'n verschil in perceptie over de dagelijkse zorgpraktijk is het percentage MM-patiënten ≤ 65 jaar dat een autologe stamceltransplantatie in de eerste lijn heeft gekregen. We merken bij de bespreking van de regiorapportages dat de perceptie is dat dit percentage rond 90% ligt. Op basis van ‘population-based’ informatie uit het hemato-oncologieregister van de NKR blijkt dit percentage echter rond 70% te liggen.

Een ander voorbeeld is de mate waarin cytogenetisch onderzoek wordt verricht tijdens het diagnostisch traject van MM-patiënten (zie *Figuur 1*). Door de verschillen in toepassing van cytogenetisch onderzoek binnen een regio zichtbaar te maken, kunnen discussies over verschillen in beleid, en eventuele consequenties, worden gevoerd. Door regionale uitkomsten te vergelijken met het landelijk gemiddelde kan tevens discussie over richtlijnadherentie ontstaan. Op basis hiervan kunnen afspraken ten aanzien van aanpassing in beleid worden gemaakt, zodat de richtlijn meer gevolgd gaat worden.

Een regiorapportage kan ook inzichtelijk maken of informatie die bijvoorbeeld noodzakelijk is voor het bepalen van een risicoprofiel te vinden is in het medisch dossier van patiënten. Een voorbeeld is de WHO-performancescore die in ongeveer 50% van de gevallen niet te vinden is in het medisch dossier van de patiënt. Een consequentie is dat voor veel DLBCL-patiënten de ‘International Prognostic Index’ (IPI) niet kan worden berekend. Een relatief simpele oplossing is de WHO-performancescore op te nemen in het MDO-formulier. Dit kunnen we aan de hand van de regiorapportage bespreekbaar maken. Ook voor IKNL is het bespreken van regiorapportages een nuttig leerproces: niet alle uitkomsten die waren opgenomen in de regiorapportage bleken klinisch relevant te zijn.

NIEUWE ONTWIKKELINGEN

NKR-gegevens worden op dit moment vooral via rapportages gedeeld met het werkveld. Een manier om op ieder gewenst moment en veel meer ‘real-time’ inzicht te krijgen in de gegevens van het eigen ziekenhuis is NKR Online. De implementatie van NKR Online is in volle gang.

In de nabije toekomst is het betrekken van de patiëntenvereniging Hematon bij de bespreking van een regiorapportage een volgende stap in het transparant delen van informatie. Ook is het toekomstbeeld dat ziekenhuizen door heel Nederland de NKR-gegevens transparant met elkaar delen. Een mooi vooruitzicht dat zowel door HOVON, NVvH als IKNL wordt gedragen. En niet om met de vinger naar elkaar te wijzen, maar wel om van en met elkaar te leren en te werken aan verbetering van hemato-oncologische zorg! Tot slot nog een compliment aan u allen: vanuit IKNL bezien is de hemato-oncologie één van de voorlopers in oncologisch Nederland als het gaat om het onderling bespreken van uitkomsten op (geanonimiseerd) ziekenhuisniveau. De opmerkelijke bereidwilligheid en de gedrevenheid om zorg en wetenschap te verbeteren en de cohesie binnen de beroepsgroep zijn hierbij kritische succesfactoren!

REFERENTIES

1. Dinmohamed AG, Huijgens PC, Brink M, et al. Het hemato-oncologieregister van de Nederlandse Kankerregistratie: verleden, heden en toekomst. *Ned Tijdschr Hematol* 2017;14(2):55-63.
2. Schouten LJ, Hoppener P, Van den Brandt PA, et al. Completeness of cancer registration in Limburg, The Netherlands. *Int J Epidemiol* 1993;22(3):369-76.
3. Dinmohamed AG, Posthuma EFM, Visser O, et al. Relative survival reaches a plateau in hairy cell leukemia: a population-based analysis in the Netherlands. *Blood* 2018;131(12):1380-3.
4. Dinmohamed AG, Issa DE, Van der Poel MW, et al. Treatment and relative survival in very elderly patients with DLBCL in the Netherlands: a population-based study, 1989 to 2015. *Blood Adv* 2017;1(21):1839-41.
5. Dinmohamed AG, Visser O, Posthuma EF, et al. MDS classification is impro-

ving in an era of the WHO 2016 criteria of MDS: a population-based analysis among 9159 MDS patients diagnosed in the Netherlands. *Cancer Epidemiol* 2017;50(Pt A):137-40.

6. Van der Meulen M, Dinmohamed AG, Visser O, et al. Improved survival in primary central nervous system lymphoma up to age 70 only: a population-based study on incidence, primary treatment and survival in the Netherlands, 1989-2015. *Leukemia* 2017;31(8):1822-5.

7. Dinmohamed AG, Szabo A, Van der Mark M, et al. Improved survival in adult patients with acute lymphoblastic leukemia in the Netherlands: a population-based study on treatment, trial participation and survival. *Leukemia* 2016;30(2):310-7.

8. Dinmohamed AG, Visser O, Van Norden Y, et al. Treatment, trial participation and survival in adult acute myeloid leukemia: a population-based study in the Netherlands, 1989-2012. *Leukemia* 2016;30(1):24-31.

9. Dinmohamed AG, Brink M, Visser O, et al. Trends in incidence, primary treatment and survival in chronic myelomonocytic leukaemia: a population-based

study of 1359 patients diagnosed in the Netherlands from 1989 to 2012. *Br J Haematol* 2015;171(3):436-9.

10. Issa DE, Van de Schans SA, Chamuleau ME, et al. Trends in incidence, treatment and survival of aggressive B-cell lymphoma in the Netherlands 1989-2010. *Haematologica* 2015;100(4):525-33.

11. Dinmohamed AG, Van Norden Y, Visser O, et al. Effectiveness of azacitidine for the treatment of higher-risk myelodysplastic syndromes in daily practice: results from the Dutch population-based PHAROS MDS registry. *Leukemia* 2015;29(12):2449-51.

12. Dinmohamed AG, Visser O, Van Norden Y, et al. Trends in incidence, initial treatment and survival of myelodysplastic syndromes: a population-based study of 5144 patients diagnosed in the Netherlands from 2001 to 2010. *Eur J Cancer* 2014;50(5):1004-12.

ONTVANGEN 18 APRIL 2018, GEACCEPTTEERD 5 JUNI 2018.

ALLE GEPUBLICEEERDE ARTIKELLEN KUNT U VINDEN OP ONZE WEBSITE:

WWW.ARIEZ.NL

Tevens kunt u daar zoeken naar artikelen die in onze andere tijdschriften zijn gepubliceerd.