Tijdschr Urol (2021) 11:34–43
<https://doi.org/10.1007/s13629-021-00318-x>

Kwaliteitsregistratie prostaatacarcinoom: ziekenhuisregistratie versus Nederlandse Kankerregistratie

Berdine L. Heesterman · Ellen M. G. Olthof · Henk G. van der Poel · R. Jeroen A. van Moorselaar · Katja K. H. Aben

Geaccepteerd op: 29 January 2021 / Published online: 9 February 2021
 © The Author(s) 2021

Samenvatting Goede kwaliteitsregistraties zijn cruciaal, omdat zij inzicht verschaffen in de kwaliteit van geleverde zorg en mogelijke verbeterpunten. De NVU is in 2008 gestart met de kwaliteitsregistratie prostaatacarcinoom waarin data zijn vastgelegd door zorgprofessionals. Sinds 1989 bestaat ook de landelijk dekkende Nederlandse Kankerregistratie (NKR) waarin data over prostaatkanker worden vastgelegd door datamanagers van Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), die hiertoe medische dossiers raadplegen. In 2015 is IKNL samen met de NVU en andere wetenschappelijke verenigingen gestart met ProZIB, 'ProstaatkankerZorg In Beeld'. Op basis van ProZIB-resultaten is de NKR-Prostaatkankerset uitgebreid en daarmee geschikt geworden voor continue kwaliteitsmonitoring. Als onderdeel van ProZIB is de NVU-Kwaliteitsregistratie Prostaatacarcinoom vergeleken met de NKR wat betreft compleetheid en inhoud. De NKR bleek completer wat betreft het aantal radicale prostatectomieën (94% versus 62–85%). Inhoudelijk kwamen de registraties grotendeels overeen. Voordelen van een kwaliteitsregistratie in de NKR zijn: onafhankelijkheid, uniformiteit en verminderde registratielast voor de zorgprofessional bij gelijkblijvende inhoudelijke kwaliteit.

Trefwoorden kwaliteitsregistratie · prostaatkanker · prostatectomie

Quality registry for prostate cancer: hospital-based registration versus Netherlands Cancer Registry

Abstract Good quality registries are crucial because they provide insight into quality of care and opportunities for improvement. The NVU started in 2008 with the prostate cancer registry, in which data is recorded by healthcare professionals. The Netherlands Cancer Registry (NCR) also records data on prostate cancer since 1989. Data are recorded by data managers from the the Netherlands Comprehensive Cancer Organisation (IKNL) after consulting medical files. In 2015, IKNL started ProZIB (*ProstaatkankerZorg In Beeld*) in collaboration with the NVU and other medical scientific associations. Based on the ProZIB-results, the NCR prostate cancer dataset has been expanded and is suitable for continuous quality monitoring. As part of ProZIB, the NVU registry has been compared with the NKR in terms of completeness (i.e. number of radical prostatectomies) and content. This comparison showed that the NKR was more complete (94% versus 62–85%). The contents of the registrations largely corresponded. The advantages of quality registration in the NCR are: independence, uniformity and reduced registration burden for healthcare professional with consistent quality of content.

Keywords Clinical quality registry · Prostate cancer · Prostatectomy

Inleiding

Goede kwaliteitsregistraties zijn cruciaal voor goede zorg, omdat zij inzicht verschaffen in de kwaliteit

dr. B. L. Heesterman (✉) · E. M. G. Olthof, MSc ·
 dr. K. K. H. Aben
 Afdeling Onderzoek, Integraal Kankercentrum Nederland
 (IKNL), Utrecht, Nederland
 b.heesterman@iknl.nl

dr. H. G. van der Poel
 Afdeling Urologie, Nederlands Kanker Instituut, Amsterdam,
 Nederland

prof. dr. R. J. A. van Moorselaar
 Afdeling Urologie, Amsterdam Universitair Medisch
 Centrum, Amsterdam, Nederland

Hier staat een advertentie.

Houten 2021

Hier staat een advertentie.

Houten 2021

Hier staat een advertentie.

Houten 2021

Hier staat een advertentie.

Houten 2021

van geleverde zorg en mogelijke verbeterpunten identificeren waarmee zorg verder geoptimaliseerd kan worden. Uiteindelijk moet dit leiden tot betere oncologische uitkomsten en/of kwaliteit van leven van patiënten. Inmiddels zijn er in Nederland naar schatting 150–200 kwaliteitsregistraties, waaronder een groot aantal oncologische registraties [1, 2]. In 2008 is de NVU gestart met een landelijke kwaliteitsregistratie prostaatkarcinoom waarin gegevens worden vastgelegd van patiënten die een radicale prostatectomie hebben ondergaan. Later is ook begonnen met het vastleggen van gegevens van patiënten met een radicale cystectomie of nefrectomie. Het doel van de registraties was om meer inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van de uro-oncologische zorg in Nederland en om chirurgische resultaten te kunnen vergelijken. Alle informatie in deze registraties werd vastgelegd door de medisch professionals.

Ook de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) kan dienen als bron van gegevens voor evaluatie van uro-oncologische zorg. De NKR is sinds 1989 landelijk dekkend en het aantal items dat per patiënt en per tumor wordt vastgelegd is in de loop van de tijd steeds verder uitgebreid en aangepast om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de klinische praktijk. De registratie in de NKR wordt uitgevoerd door datamanagers van Integraal Kankercentrum Nederland die hiervoor de medische dossiers raadplegen. In 2005 is ProZIB 'ProstaatkankerZorg In Beeld' gestart. In dit project, gefinancierd door KWF Kankerbestrijding, hebben onderzoekers van het IKNL in samenwerking met vertegenwoordigers van de NVU en andere wetenschappelijke verenigingen, in kaart gebracht welke variatie bestaat in de diverse aspecten van de prostaatkankersorg in Nederland. Ook zijn onderliggende factoren en mogelijke verbeterpunten geïdentificeerd. De belangrijkste resultaten van ProZIB zijn in diverse artikelen gepubliceerd [3–5]. Daarnaast is een rapport met bevindingen en aanbevelingen aangeboden aan alle betrokken wetenschappelijke verenigingen. Op basis van de resultaten van ProZIB is de prostaatkanker-itemset in de NKR uitgebreid en daarmee geschikt geworden voor continue kwaliteitsmonitoring.

Hoewel kwaliteitsregistraties niet meer weg te denken zijn, heeft registratie ook een belangrijke keerzijde: de toenemende registratielast die dergelijke registraties met zich meebrengen. In het licht daarvan én de groeiende vraag naar eenvoudige informatie-uitwisseling voor verschillende doeleinden, zoals kwaliteitsregisters, is het streven (oncologische) gegevens te standaardiseren in het elektronische patiëntendossier en de interoperabiliteit te vergroten. In Nederland wordt hieraan gewerkt binnen het programma 'Registratie aan de bron', waarbij onder andere zorginformatiebouwstenen worden ontwikkeld [6].

In afwachting van de verdere (door)ontwikkeling van zorginformatiebouwstenen en de implementatie van deze bouwstenen, ligt het voor de hand om dubbele registratie zo veel mogelijk te beperken. Daarom

is als onderdeel van ProZIB nagegaan in hoeverre de informatie zoals is vastgelegd door urologen in de NVU-Kwaliteitsregistratie Prostaatkarcinoom overeenkomt met de informatie die geregistreerd wordt door datamanagers van IKNL in de NKR.

Materiaal

NVU Kwaliteitsregistratie Prostaatkarcinoom

Sinds oktober 2008 worden gegevens van mannen met prostaatkanker die een radicale prostatectomie (RP) ondergaan, opgenomen in deze kwaliteitsregistratie. Deze registratie is verplicht voor alle ziekenhuizen in Nederland waar radicale prostatectomieën worden verricht. Registratie moet binnen drie maanden na de operatie uitgevoerd worden. De registratie bestaat uit verplichte en niet-verplichte items en omvat patiënt-, tumor en behandelkarakteristieken, zoals tumorstadium, Gleason-score, operatieduur en radicaliteit. De registratie wordt uitgevoerd door zorgprofessionals zelf.

Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

De NKR bestaat sinds 1989 en wordt beheerd door het IKNL. In de NKR zijn gegevens opgenomen van alle kankerpatiënten in Nederland. Nieuwe kankerdiagnoses worden geïdentificeerd via het Pathologisch Anatomisch Landelijk Geautomatiseerd Archief (Stichting PALGA). Om nieuwe kankerdiagnoses zonder histologische bevestiging te identificeren, wordt de landelijke basisregistratie ziekenhuiszorg (LBZ) gebruikt. Patiënt- en tumorkarakteristieken, diagnose- en behandelgegevens en follow-upinformatie, zoals PSA-waarden en complicaties, worden door onafhankelijke en daarvoor opgeleide datamanagers uit het elektronische patiëntendossier geëxtraheerd. Hierbij wordt een strikte codeerhandleiding gebruikt, ten behoeve van uniforme registratie. De vitale status wordt jaarlijks geactualiseerd door koppeling met de Gemeentelijke Basis Administratie (GBA).

Studiepopulatie

Alle patiënten die een radicale prostatectomie ondergingen in 2016 zijn geïdentificeerd in de NVU-Kwaliteitsregistratie ($n=1.650$) en in de NKR ($n=2.510$). In de NVU-database bleken enkele dubbele registraties te zijn opgenomen; deze zijn geëxcludeerd ($n=36$) waardoor het totaal in de NVU-database op 1.614 unieke registraties komt. 15 ziekenhuizen (38% van het totaal aantal ziekenhuizen dat in 2016 radicale prostatectomieën uitvoerden) bleken niet standaard te registreren in de NVU-Kwaliteitsregistratie. In de NKR zijn 686 patiënten geregistreerd die geopereerd zijn in een van deze ziekenhuizen.

Compleetheit en overeenstemming registraties

De compleetheit van beide registraties is geëvalueerd op basis van een koppeling van beide registraties, waarbij zowel de NVU-Kwaliteitsregistratie als de NKR als uitgangspunt werd genomen. De koppeling is verricht op basis van de volgende kenmerken: ziekenhuis, patiëntnummer, geboortedatum en operatiedatum.

Daarnaast zijn de databases op bepaalde items beoordeeld op inhoudelijke overeenstemming. Dit betrof: PSA-waarde bij diagnose, de Gleason-score op basis van biopsie en op basis van het prostatectomiepreparaat, de chirurgische benadering, de operatieduur, het perioperatief bloedverlies, de aanwezigheid van positieve snijvlakken en het aantal verwijderde en positieve lymfeklieren.

Voor continue variabelen is het gemiddelde en de standaarddeviatie (SD) berekend, indien normaal verdeeld. In geval de variabele niet normaal verdeeld was, is de mediaan en de interkwartielrange (IQR) bepaald. De PSA-waarde bij diagnose is gecategoriseerd in de groepen: 0–4 ng/l, 5–10 ng/l, 11–20 ng/l en >20 ng/l. Gleason-scores zijn gerapporteerd als score van 6 tot 10. De chirurgische benadering is geclassificeerd als open, conventioneel laparoscopische of als robotgeassisteerde laparoscopische prostatectomie en positieve snijvlakken als aan- of afwezig. Voor deze items is het percentage exacte overeenstemming bepaald.

Figuur 1 Compleetheit van de NVU-Kwaliteitsregistratie; koppeling van de records uit de NKR met de NVU-Registratie

Figuur 2 Compleetheit van de NKR; koppeling van de records uit de NVU-Registratie met de NKR

Resultaten

Compleetheit NVU-Kwaliteitsregistratie Prostaatacarcinoom

In totaal zijn 1.554 van de 2.510 in de NKR geregistreerde radicale prostatectomieën gekoppeld aan een prostatectomieregistratie in de NVU-database (61,9%). Na exclusie van de ziekenhuizen die niet standaard registreerden in de NVU-database, werd 85,2% van de radicale prostatectomieën die werden geregistreerd in de NKR teruggevonden in de NVU-database.

Compleetheit NKR

Andersom zijn 1.520 van de 1.614 (94,2%) in de NVU-database geregistreerde radicale prostatectomieën gekoppeld aan een prostatectomieregistratie in de NKR. In totaal konden 94 registraties in de NVU-database niet gekoppeld worden aan de NKR. Het grootste deel van deze patiënten ($n=52$; 55%) is in één ziekenhuis geopereerd. In dit ziekenhuis wordt de registratie voor de NKR niet uitgevoerd door datamanagers van IKNL,

maar door datamanagers van het eigen ziekenhuis. Na exclusie van dit ziekenhuis nam de compleetheit van de NKR toe van 94,2% naar 97,3%. Een gedetailleerde weergave van beide koppelingen is opgenomen in fig. 1 en fig. 2.

Inhoudelijke overeenstemming

De resultaten van de inhoudelijke vergelijking tussen beide registraties zijn weergegeven in tab. 1. De verschillen tussen de gemiddelden, de mediaan en de proporties tussen de NVU-registratie en NKR-registratie blijken minimaal. Ook de exacte overeenstemming op recordniveau tussen de registraties ontloopt elkaar weinig (tab. 2). Voor alle onderzochte items is de mate van concordantie 95% of hoger, met uitzondering van de exacte PSA-waarde bij diagnose en de Gleason-score van het biopt. De exacte PSA-waarde die is geregistreerd, verschilt in 11,2% van de registraties. De Gleason-score van het biopt verschilt in 6,7% van de registraties. Een mogelijke verklaring voor de discrepantie in PSA-waarde is het verschil in definitie die de NVU en NKR hanteren omtrent welke PSA-waarde in de registratie dient te worden vastgelegd. Dit zou ook

een verklaring kunnen zijn voor de verschillen in Gleason-score van het biopt als er meerdere biopsiesessies zijn uitgevoerd of een revisie heeft plaatsgevonden.

Tabel 1 Vergelijking tussen de NVU-Kwaliteitsregistratie en de NKR

Item	N ^a	NKR	NVU
PSA bij diagnose (ng/ml)	1.532	8,4 (6,1–12,0)	8,6 (6,3–12,4)
– 0–4		93 (6,1)	83 (5,4)
– 5–10		910 (59,4)	882 (57,6)
– 11–20		382 (24,9)	422 (27,6)
– > 20		147 (9,6)	145 (9,5)
Gleason-score biopt	1.435		
– 6		581 (40,5)	537 (37,4)
– 7		634 (44,2)	678 (47,3)
– 8		140 (9,8)	141 (9,8)
– 9		76 (5,3)	76 (5,3)
– 10		4 (0,3)	3 (0,2)
Gleason-score prostatectomie	1.460		
– 6		338 (23,2)	325 (22,3)
– 7		902 (61,8)	914 (62,6)
– 8		107 (7,3)	108 (7,4)
– 9		109 (7,5)	109 (7,5)
– 10		4 (0,3)	4 (0,3)
chirurgische benadering	1.500		
– robotgeassisteerde laparoscopische prostatectomie		1.227 (81,8)	1.238 (82,5)
– conventionele laparoscopische radicale prostatectomie		157 (10,5)	156 (10,4)
– open radicale prostatectomie		116 (7,7)	106 (7,1)
positieve snijvlakken aanwezig	1.384	488 (35,3)	461 (33,3)
operatieduur (min.)	1.281	168,9 ± 60,8	166,8 ± 61,3
perioperatief bloedverlies (ml)	1.253	200 (100–300)	200 (100–300)
aantal verwijderde lymfeklieren	476	14,5 ± 6,9	14,6 ± 7,0
aantal positieve lymfeklieren	473	0,45 ± 1,3	0,50 ± 1,5
De resultaten zijn gepresenteerd als mediaan (IQR), gemiddelde (± standaarddeviatie) of als aantal (%)			
^a Betreft het aantal records zonder ontbrekende data in beide datasets			

Conclusie

De registratie van radicale prostatectomieën in de NKR was completer in vergelijking met de registratie van de NVU; ruim 94%. Na exclusie van het ziekenhuis waar het IKNL niet verantwoordelijk is voor de NKR-registratie wordt dit zelfs 97%. De compleetheid van de NVU-kwaliteitsregistratie was met 62% aanzienlijk lager. Dit lage percentage wordt deels verklaard doordat een aantal ziekenhuizen, ondanks het verplichte karakter van de registratie, ten tijde van deze analyse niet registreerden in de NVU-database. Indien deze ziekenhuizen buiten beschouwing worden gelaten, hebben de overige ziekenhuizen 85% van de radicale prostatectomieën in de NVU-database geregistreerd. Inhoudelijk komen de gegevens in de NKR en de NVU Kwaliteitsregistratie Prostaatkanker goed met elkaar overeen. Een verschil in definities die worden gehanteerd door de NVU en de NKR lijkt een voor de hand liggende verklaring voor de discrepanties. De verwachting is dat de absolute verschillen zo klein zijn dat de klinische relevantie hiervan zeer beperkt zal zijn.

De voordelen van een kwaliteitsregistratie op basis van de NKR zijn onafhankelijkheid, uniformiteit en verminderde registratielast voor de zorgprofessional. Inhoudelijke kwaliteit moet daarbij gewaarborgd blijven. Op basis van de gepresenteerde resultaten kan geconcludeerd worden dat registratie van patiënten met prostaatkanker die een radicale prostatectomie hebben ondergaan, gebaseerd op de PALGA-notificatie, aangevuld met een set goed gedefinieerde klinische gegevens, geregistreerd door datamanagers van IKNL leidt tot een completere en inhoudelijk vergelijkbare registratie, in vergelijking met de registratie door zorgprofessional zelf. Uit een eerdere pilotstudie waarbij cystectomieregistraties in de NKR werden vergeleken met de NVU-Kwaliteitsregistratie Cystectomie werd dezelfde conclusie getrokken [7].

Inmiddels zijn IKNL en NVU een samenwerking aangegaan wat betreft de registratie van patiënten die worden behandeld met een prostatectomie, cystectomie en nefrectomie [8]. Hierbij is het essentieel dat de NKR aansluit bij de huidige klinische praktijk. Daarom worden de itemsets regelmatig aangepast in nauwe samenwerking met wetenschappelijke verenigingen [9]. Een voorbeeld hiervan is de doelstelling om de functionele uitkomst een jaar na de prostatec-

Tabel 2 Vergelijking tussen de NVU-Kwaliteitsregistratie en de NKR, overeenstemming tussen categorische items

Item	N	Exakte overeenstemming	NKR > NVU kwaliteitsregistratie	NKR < NVU kwaliteitsregistratie
PSA bij diagnose (ng/ml)	1.532	88,8%	4,0%	7,2%
Gleason-score biopt	1.435	93,3%	1,9%	4,8%
Gleason-score prostatectomie	1.460	98,2%	0,4%	1,4%
chirurgische benadering ^a	1.500	98,7%	1,1%	0,1%
positieve snijvlakken ^b	1.384	95,4%	3,3%	1,3%
^a Voor de vergelijking werd de open radicale prostatectomie als 'hoogste' en robotgeassisteerde laparoscopische prostatectomie als 'laagste' waarde beschouwd				
^b Voor de vergelijking werd de aanwezigheid van positieve snijvlakken als 'hoogste' waarde beschouwd				

tomie in de NKR te registreren, waarbij de *Expanded Prostate Cancer Index Composite short form 26* (EPIC-26) als leidraad dient. Hierbij is een goede, volledige dossiervoering uiteraard van belang. Immers, informatie die voor datamanagers niet terug te vinden is in het patiëntendossier kan niet worden opgenomen in de NKR en gebruikt worden voor kwaliteitsmonitoring.

De huidige samenwerking verloopt, in afwachting van de ontwikkeling van een multidisciplinaire uro-oncologische registratie voor het gehele zorgpad, volgens de principes van 'Registratie aan de bron'.

Open Access This article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made.

Literatuur

1. Soncos. Overzicht kwaliteitsregistraties.. <https://www.soncos.org/kwaliteit/kwaliteitsregistraties/>. Geraadpleegd op: 3 dec 2020.
2. Hutink HE. Zeven misverstanden over kwaliteitsregistraties. Den Haag: Nictiz; 2018.
3. Rijksen BLT, Pos FJ, Hulshof MCM, et al. Variation in the prescription of androgen deprivation therapy in intermediate- and high-risk prostate cancer patients treated with radiotherapy in the Netherlands, and adherence to European Association of Urology Guidelines: A Population-based Study. *Eur Urol Focus*. 2019;S2405-4569(19)30346-3.
4. Vernooij RWM, Oort I van, Reijke TM de, Aben KKH. Nationwide treatment patterns and survival of older patients with prostate cancer. *J Geriatr Oncol*. 2019;10(2):252-8.
5. Jansen H, Oort IM van, Andel G van, et al. Immediate treatment vs. active-surveillance in very-low-risk prostate cancer: the role of patient-, tumour-, and hospital-related factors. *Prostate Cancer Prostatic Dis*. 2019;22(2):337-43.
6. Het programma registratie aan de bron. Beschikbaar via <https://www.registratieaandebron.nl/>. Geraadpleegd op: 3 dec 2020.
7. Aben KKH, Verhoeven R, Vries A de. De Nederlandse Kankerregistratie; een schat aan informatie. *Tijdschr Urol*. 2016;7(2/3):40-6.
8. Poel HG van der. Registratie aan de bron verlaten. *Tijdschr Urol*. 2020;4:59.
9. Itemsets NKR. Beschikbaar via <https://www.iknl.nl/nkr/uitleg-nkr-cijfers/itemsets>. Geraadpleegd op: 3 dec 2020.

dr. Berdine L. Heesterman, arts, postdoc onderzoeker

Ellen M.G. Olthof, PhD-kandidaat

dr. Henk G. van der Poel, uroloog

prof. dr. R. Jeroen A. van Moorselaar, uroloog

dr. Katja K.H. Aben, uroloog, senior onderzoeker