

Nieuwsbrief Protocollen

Beste collega's,

Voor u ligt de eerste nieuwsbrief van de Werkgroep Protocollen van PALGA. Begin dit jaar is deze werkgroep opgericht, met de volgende doelen:

- feedback geven aan protocolontwikkelaars voor verbetering van bestaande protocollen
- bespreken mogelijkheden om protocolgegevens te analyseren en presenteren
- bijhouden ontwikkelingen op vakgebied en wetgeving die van belang zijn voor updates
- beargumenteerde voorstellen doen voor de ontwikkeling van nieuwe protocollen
- voor continuïteit zorgen binnen de groep die betrokken is bij ontwikkeling en testen
- bevorderen van de acceptatie van protocollen binnen de beroepsgroep

In deze nieuwsbrief wordt ingegaan op een aantal nieuwe ontwikkelingen en verbeteringen in bestaande modules, en worden een aantal tips gegeven van ervaren gebruikers. Deze nieuwsbrief is ook te lezen via de website van PALGA (www.palga.nl). Voor al uw vragen of suggesties kunt u ons bereiken via stichting@palga.nl, u kunt ons ook altijd persoonlijk aanspreken.

Namens de werkgroep, Iris Nagtegaal, voorzitter

Kwaliteitsverbetering van de rapportage van oncologische resecties: Een impuls voor standaardverslaggeving en gegevensbeheer

Iris Nagtegaal, UMC St.Radboud

In de afgelopen jaren is een begin gemaakt met de invoering van gestandaardiseerde verslaggeving, gebaseerd op de nationale richtlijnen, die zijn ontwikkeld door de VIKCs. Momenteel zijn er voor het mammacarcinoom en het colorectaal carcinoom protocollen beschikbaar die in een deel van de laboratoria gebruikt worden. In 2010 zijn meer dan 2300 colorectale resecties en 3250 mamma-resecties met 1700 bijbehorende lymfklieronderzoeken geregistreerd.

Met de toenemende complexiteit van de kankerzorg en het belang van hoogstaande diagnostiek en verslaggeving, alsmede steeds strengere eisen van de Inspectie voor Volksgezondheid is het noodzakelijk om, op korte termijn, alle oncologische resecties door middel van standaardverslagen te gaan rapporteren. Deze protocollen zullen direct leiden tot een verbetering in de zorg door een verbetering van de verslaggeving, omdat alle relevante items moeten worden gerapporteerd. Daarnaast wordt het mogelijk snel en betrouwbaar gegevens te

rapporteren, die dienen als kwaliteitsindicator, analoog aan de DSCA rapportage. Dit zal een indirecte verbetering van de kankerzorg tot gevolg hebben.

In de periode 2011 - 2012 wil de Stichting PALGA in samenwerking met de NVVP, een grote stap voorwaarts maken in de ontwikkeling en het gebruik van de protocollen. Voor alle tumor typen waarvoor nationale richtlijnen zijn ontwikkeld zullen versneld uniforme protocollen worden ontwikkeld, die voldoen aan de eisen die de richtlijnen stellen. Om het gebruik hiervan te stimuleren wordt uitgebreid aandacht besteed aan de lay-out en gebruiksvriendelijkheid. De werkgroep Protocollen vormt een breed platform voor het testen en onderhoud van de protocollen.

Belang voor de individuele kankerpatiënt:

De individuele patiënt is gebaat bij verslaggeving die compleet en van *hoge kwaliteit* is, hetgeen door gebruik van protocollen wordt gestimuleerd. Daarnaast is het voor multidisciplinaire communicatie van

Nieuwsbrief Protocollen

belang dat er een *uniforme verslaggeving* is van een specifiek tumor type, immers de behandeling wordt op de diagnose van de patholoog ingesteld. Gebruik van protocollen en analyse van de gegevens die hierbij ingevoerd worden leidt tot verhoogde *transparantie* in de zorg.

Belang voor de kankerzorg in Nederland:

Hoge kwaliteit en uniformiteit van verslaggeving zijn niet alleen voor de individuele patiënt van belang. Wanneer diagnostische gegevens standaard worden geregistreerd wordt ook de dataverzameling voor de klinische *audits* en de Nationale *Kankerregistratie* versneld en van een hogere kwaliteit. Er zal informatie beschikbaar komen over het naleven van richtlijnen en ook zullen meerdere *kwaliteitsindicatoren*, zoals bijvoorbeeld het aantal lymfklieren na een resectie voor colorectaal carcinoom, direct beschikbaar zijn.

Rapportage van bevindingen naar aanleiding van *bevolkingsonderzoeken* voor cervixcarcinoom, mamma carcinoom en in de toekomst colorectaal carcinoom zullen snel en betrouwbaar kunnen worden verricht.

Belang voor het kankeronderzoek:

Het systematisch verzamelen van relevante data uit de pathologieverslagen is ook voor het kankeronderzoek van groot belang. Het uitvoeren van *epidemiologische studies* naar de diverse tumor types en subgroepen van patiënten zal worden vergemakkelijkt.

Ook de dataverzameling voor *klinische trials* zal eenvoudiger worden. Diverse studies die gebruik maken van PALGA of pathologisch archiefmateriaal zullen eenvoudig en betrouwbaar data kunnen verkrijgen.

Werkgroep protocollen

Marcel Bottenberg, Admiraal de Ruyter Ziekenhuis

Begin 2011 is de werkgroep protocollen opgericht. De werkgroep zorgt voor de verbetering en actualisatie van bestaande protocollen en de ontwikkeling van nieuwe protocollen. De werkgroep heeft nauwe banden met de commissie beroepsuitoefening van de NVVP. De werkgroep wordt ondersteund door de stichting PALGA.

Als leidraad voor zowel bestaande als nieuwe protocollen worden de huidige praktijkrichtlijnen gehanteerd. Er wordt uitgegaan van een minimale dataset waarbij aanvullende (maar niet verplichte) items kunnen worden gescoord. De wens naar verschillende aanvullende items zal per instelling verschillen door lokaal lopende studies of interesses. De niet verplichte items kunnen in het laboratorium worden uitgeschakeld en komen dan niet in het

verslag. Op deze manier hoopt de werkgroep dat de protocollen voor iedereen toegankelijk worden en dat het draagvlak voor het gebruik ervan zal groeien. Het gebruik van protocollen door ons allemaal zorgt ervoor dat we controle houden over onze eigen data en dat de dataverwerking en kwaliteitsindicatoren niet alleen voor anderen (bijv. integrale kanker registratie) maar ook voor onszelf inzichtelijk zijn en blijven.

Evaluatie protocollen mamma en colon

Eind 2010 begin 2011 zijn de protocollen mamma- en coloncarcinoom geëvalueerd, aan deze evaluatie hebben ruim twintig laboratoria meegewerkt. Alle opmerkingen zijn in de werkgroep besproken en hebben geleid tot de volgende algemene aanpassingen:

Nieuwsbrief Protocollen

- 1) De richtlijn waar het protocol op gebaseerd is wordt vermeld;
- 2) Gebruik van mm en cm wordt gestandaardiseerd; op enkele uitzonderingen na worden alle gemeten waarden weergegeven in cm (zie elders in deze nieuwsbrief).
- 3) Typefouten en onlogische positionering van items in de protocollen worden aangepast.

Elders in deze Nieuwsbrief staat een overzicht met de specifieke aanpassingen in het colon- en mammaprotocol.

Enkele voorgestelde toevoegingen (optionele items zoals vaso-invasieve groei) zijn reeds beschikbaar maar blijken op lokaal nivo uitgeschakeld te zijn. Uw PCP kan dit weer inschakelen. Verzoeken om items toe te voegen die op basis van de huidige richtlijnen niet relevant zijn worden niet in de

protocollen opgenomen. Een voorbeeld hiervan is de topklier in het colon protocol. Aanvullende informatie over items is in de protocollen aanwezig indien het “blauwe bolletje” wordt aangeklikt.

Ontwikkelingen

In de maanden mei tot en met augustus vindt een snelle verbetering plaats om het gebruikersgemak en de leesbaarheid te verbeteren en om de protocollen medisch inhoudelijk beter aan te laten sluiten op de praktijkrichtlijnen. In deze periode wordt ook onderzoek gedaan naar de mogelijkheden om gebruikersgemak en de leesbaarheid op een meer structurele wijze te verbeteren. Als daar een oplossing voor is gevonden kunnen ook de verzoeken die ingrijpender en technisch lastiger zijn worden uitgevoerd.

TIP 1: Conclusietekst ‘bewerkbaar’ of ‘onbewerkbaar’ (Gerard Burger, SAZINON)

Als de protocolmodule is ingesteld op het genereren van een conclusie tekst kan deze generatie op 2 manieren plaatsvinden.

*De conclusietekst is ingesteld op **bewerkbaar**: nadat de tekst is klaargezet door de protocolmodule kunt u deze nog geheel naar eigen inzicht bewerken en dus ook wijzigen. De conclusietekst heeft dan hetzelfde lettertype als “normale” verslagtekst in U-DPS.*

*De conclusietekst is ingesteld op **niet bewerkbaar**: de tekst die de protocolmodule heeft gegenereerd kan niet worden gewijzigd; wel kunt u er aanvullend tekst onder typen of inspreken. Deze tekst heeft een ander lettertype dan de “normale” verslagtekst met eronder een dun scheidingslijntje.*

*Als u de protocolmodule opnieuw gebruikt voor een al bestaand verslag (om bijvoorbeeld her2neu uitslagen in te vullen) dan gaan de wijzigingen in de conclusietekst verloren. Dit wordt door veel pathologen als een probleem gezien. Dit gebeurt echter **alleen** als de conclusietekst op **bewerkbaar** is ingesteld; als de conclusietekst op **niet bewerkbaar** is ingesteld wordt weliswaar “boven het lijntje” een nieuwe conclusie gegenereerd maar blijft de door de patholoog erbij gedicteerde tekst onder de streep” gehandhaafd.*

*Tip: Als u vaak aanvullingen op de door de protocolmodule gegenereerde tekst wil doen is het handig om de conclusietekst op **niet bewerkbaar** in te (laten) stellen.*

Nieuwsbrief Protocollen

Meten met twee maten?

Andra Neefjes-Borst, VUmc

Wij pathologen meten veel en die metingen hebben klinische en prognostische consequenties. Ook in de PALGA protocollen worden dus metingen vastgelegd. Maar met welke maten meten wij?

Tijdens de laatste vergadering van de PALGA protocollen Werkgroep bleek dat de colon specialisten in cm meten en de mamma specialisten in mm. Logisch: wie wil een hemicolectomie in mm vastgelegd zien, of een micrometastase in cm?

Hoe komen we tot een algemeen geldende afspraak waaraan alle (ook de toekomstige) protocollen moeten voldoen?

Wij bereiken de volgende consensus:

Maten in de PALGA protocollen staan in cm TENZIJ dit tot verwarring en miscommunicatie aanleiding kan geven.

Dit betekent dat wij niet willen afwijken van logische en gebruikelijke maatvoering. De protocollen sluiten daarin aan bij de landelijke richtlijnen:

- Sentinel Node (micro)metastasen gaan in mm.
- Mitosen voor de MAI en de Bloom & Richardson (of Elston) worden geteld per 2 mm².
- Breslow dikte gaat in mm.
- Cervicale micro-invasie gaat in mm.

Mist u nog een millimeter maat? Geef dat dan alstublieft door aan ondergetekende, e-mail: <e.neefjes@vumc.nl>.

Wij hopen dat alle gebruikers zich in deze consensus zullen kunnen vinden.

PATHOS

Arjen van de Pol, Adviseur Bestuur PALGA

Analyse protocolgegevens

Eind 2010 heeft de samenwerking tussen Stichting PALGA en de firma MagnaView geresulteerd in het pakket Pathos. Pathos biedt een veelvoud aan kant- en klaar analyses met uitgebreide selectiemogelijkheden. Pathos maakt gebruik van de gegevens uit U-DPS of van de gegevens uit het Kern-U-DPS. In beide gevallen behoren hier ook de protocolgegevens toe.

Momenteel hebben 22 laboratoria Pathos aangeschaft.

Nader informatie over Pathos: Patrick Riemers, MagnaView, tel. 040 - 247 2943

De Stichting heeft momenteel voor het colonprotocol en het mammaprotocol een 1^{ste} versie van op het protocol toegesneden

kant- en klaaranalyses in Pathos operationeel gemaakt.

Een 2^{de} versie hiervan wordt in augustus verwacht. Zo zal ieder landelijk protocol in de toekomst zijn eigen kant- en klaaranalyses krijgen.

Landelijke spiegeling

Een groot deel van de gegevens van de landelijke protocollen wordt via het excerpt opgenomen in de landelijke databank PALGA. Bewerking van deze gegevens leidt tot landelijke cijfers, die na akkoord door de NVVP, opgenomen (gaan) worden in Pathos in de daarvoor in aanmerking komende analyses. Het laboratorium ziet zijn eigen handelen dan direct gespiegeld in Pathos aan het landelijk beeld.

Nieuwsbrief Protocollen

Evaluatie Protocollen

Arjen van de Pol, Adviseur Bestuur PALGA

Colonprotocol

De werkgroep Protocollen heeft tot de volgende aanpassingen besloten:

- Verbeterde registratie van afstanden tot resectievlakken.
- Registratie Adenomateuse poliepen uitbreiden aantallen poliepen.
- Toelichtende teksten bij TME1 en TME2.
- Rubriek Eerdere therapie wordt geplaatst voor Type tumor.
- Registratiemogelijkheid van 2^{de} (en 3^{de}) tumor (type, doorgroei en afstand).
- Gestructureerde weergave Protocollaire verslaglegging m.b.v. Kopteksten.

- Gebruik extra veld ("aanvullende registratie") individueel instelbaar i.p.v. de totale groep.
- Alle ingevulde rubrieken worden altijd getoond, ook de onderliggende rubrieken.
- Vrije tekstaanvulling van Protocollaire verslaglegging en Conclusie binnen protocol.
- Een scala aan tekstaanpassingen in schermen ed.

NB.: De conclusietekst blijft ongewijzigd, behoudens aanpassing voor 2^{de}/3^e tumor.

Aan de nieuwe versie van dit protocol wordt momenteel gewerkt.

Evaluatie Mammaprotocol

De werkgroep Protocollen heeft tot de volgende aanpassingen besloten:

- T-nummeropgave wordt verplaatst naar 1^{ste} scherm met protocolkeuze.
- Keuzelijst Typetumor wordt uitgebreid combinaties met CIS elders en onderscheid DCIS met micro-invasie.
- Rubriek Radicaliteit IC wordt Sneevlak grootste invasieve tumor met keuzelijst vrij/focaal niet vrij/meer dan focaal niet vrij.
- Nieuwe extra rubriek voor beschrijving sneevlak in tekst.
- Nieuwe rubrieken voor registratie Lokalisatie dichtstbijzijnde marges
- Nieuwe rubriek Receptor/techniek op eerdere biopsie, met afhankelijk keuze betreffende techniek(en) aangepaste keuzelijst bij de individuele techniekvragen (negatief/positief i.p.v. niet verricht / in uitvoering / negatief / positief).
- FISC en CISH in aparte vragen.
- Nieuwe rubriek Her2neu overige techniek voor vrije tekstomschrijving.
- Mogelijkheid tot opgave van antilichamen bij FISH, CISH en PCR in tekst met mogelijkheid tot opgave van een muteerbare defaulttekst.
- Registratiemogelijkheid van 2^{de} (en 3^{de}) tumor (type, afmeting, sneevlak met lokalisatie en technieken).
- CIS-registratie: nieuwe rubriek DCIS/LCIS buiten invasieve tumor.
- OKD: rubriek Status na SWK wordt SWK verricht met keuzelijst nee/ja, metastasen aangetroffen/ja, geïsoleerde tumorcellen aangetroffen, ja, negatief
- OKD: na rubriek Topklier nieuwe extra rubriek Lokalisatie Topklier met keuzelijst mediaal/lateraal/potters.
- Rubrieken Massale extranodale groei worden Extranodale groei.
- Gestructureerde weergave Protocollaire verslaglegging m.b.v. Kopteksten.

Nieuwsbrief Protocollen

- Gebruik extra veld (“aanvullende registratie”) individueel instelbaar i.p.v. de totale groep.
- Alle ingevulde rubrieken worden altijd getoond, ook de onderliggende rubrieken.
- Vrije tekstaanvulling van Protocollaire verslaglegging en Conclusie binnen protocol.
- Een scala aan tekstaanpassingen in schermen ed.

NB: De conclusietekst blijft ongewijzigd, behoudens aanpassing voor lokalisatie en 2^{de}/3^e tumor. Wel wordt toegevoegd de zin “Geen invasief carcinoom aanwezig” als alleen CIS is geregistreerd.

Aan de nieuwe versie van dit protocol zal in de zomermaanden worden gewerkt.

TIP 2: Inzage verslag (Gerard Burger, SAZINON)

Als de protocolmodule wordt opgestart vanuit U-DPS kan U-DPS niet meer benaderd worden. Het is sinds de introductie van de protocolmodule al wel mogelijk om rubrieken van het verslag dat protocolair wordt ingevuld in te zien met keuzeknoppen bovenaan het in het venster van de protocolmodule. Enkele versies geleden is er ook een knop geheten ‘Inzage rapport’ bijgekomen; als daar op wordt gedrukt wordt het gehele rapport in een browservenster zichtbaar (zoals in het vroegere DPSView). Op die manier is een beter overzicht mogelijk.

Heeft men daar niet genoeg aan (hyperlinks naar andere verslagen en beelden werken bijvoorbeeld niet), dan is het ook mogelijk om gewoon U-DPS een tweede keer op te starten naast de protocolmodule en het verslag in te zien met alle faciliteiten van U-DPS.

NABON mammoregistratie en de PALGA module voor mammacarcinoom

Saskia Zomer

Het NABON (Nationaal Borstkanker Overleg Nederland) heeft een uniforme landelijke multidisciplinaire indicatorenset opgesteld. Deze set is door de wetenschappelijke verenigingen geautoriseerd. Zowel de Inspectie voor Gezondheidszorg (IGZ) als Zorgverzekeraars Nederland (ZN) hebben aangegeven deelname aan deze NABON registratie als indicator voor 2011 te zullen gaan meenemen. Ook de Orde van Medisch Specialisten (OMS), de Zichtbare Zorg Ziekenhuizen (ZiZo) en de Borstkanker Vereniging Nederland (BVN) hebben aangegeven zich in de toekomst aan de NABON set te conformeren.

Een van de indicatoren gaat specifiek over de pathologie en wel over

“gestandaardiseerde verslaglegging patholoog”, waarbij twee aspecten belangrijk zijn:

- 1: Aantal standaardverslagleggingen waarbij invasief carcinoom van 1 cm of groter doorsnede de volgende items tenminste in het verslag moeten zijn opgenomen: ER%, PgR%, HER2status, gradering, tumorgrootte, resectievlak, aantal positieve lymfklieren (als percentage van het totale aantal PA verslagen postoperatief van invasief carcinoom van tenminste 1 cm doorsnede)
- 2: Aantal vastgelegd via protocollaire verslaglegging in de PALGA module voor mammacarcinoom (als percentage van het totale aantal PA verslagen postoperatief van primair mammacarcinoom en/of DCIS).

Nieuwsbrief Protocollen

Samenstelling Werkgroep

Iris Nagtegaal,	UMC St.Radboud, Nijmegen (voorzitter)
Céline Bertrand,	Lievenberg, Bergen op Zoom
Marcel Bottenberg,	Admiraal de Ruyter Ziekenhuis, Middelburg
Gerard Burger,	St. SAZINON, Hoogeveen
Herman van Dekken,	Lucas Andreas Ziekenhuis, Amsterdam
Mari van Dijk,	Elkerliek Ziekenhuis, Helmond
Stefan Dubois,	Meander Medisch Centrum, Amersfoort
Robert Hoedemaeker,	Stichting Pathan, Rotterdam
Tai Kwan Lim,	Westfries Gasthuis, Hoorn
Bart Lelie,	ZorgSaam Zeeuws Vlaanderen, Terneuzen
Hannie Sietsma,	UMC, Groningen
Saskia Zomer,	Canisius Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen

Secretariaat en redactie

Hannelore Hofhuis, bestuurssecretaris Stichting PALGA (stichting@palga.nl)

Bea van der Steen, secretaresse Stichting PALGA (stichting@palga.nl)