



PSCCR

Primary secondary cancer care registry

Sabine Siesling

Joke Korevaar

Janneke Verloop

Marianne Heins

Kelly de Ligt



Achtergrond

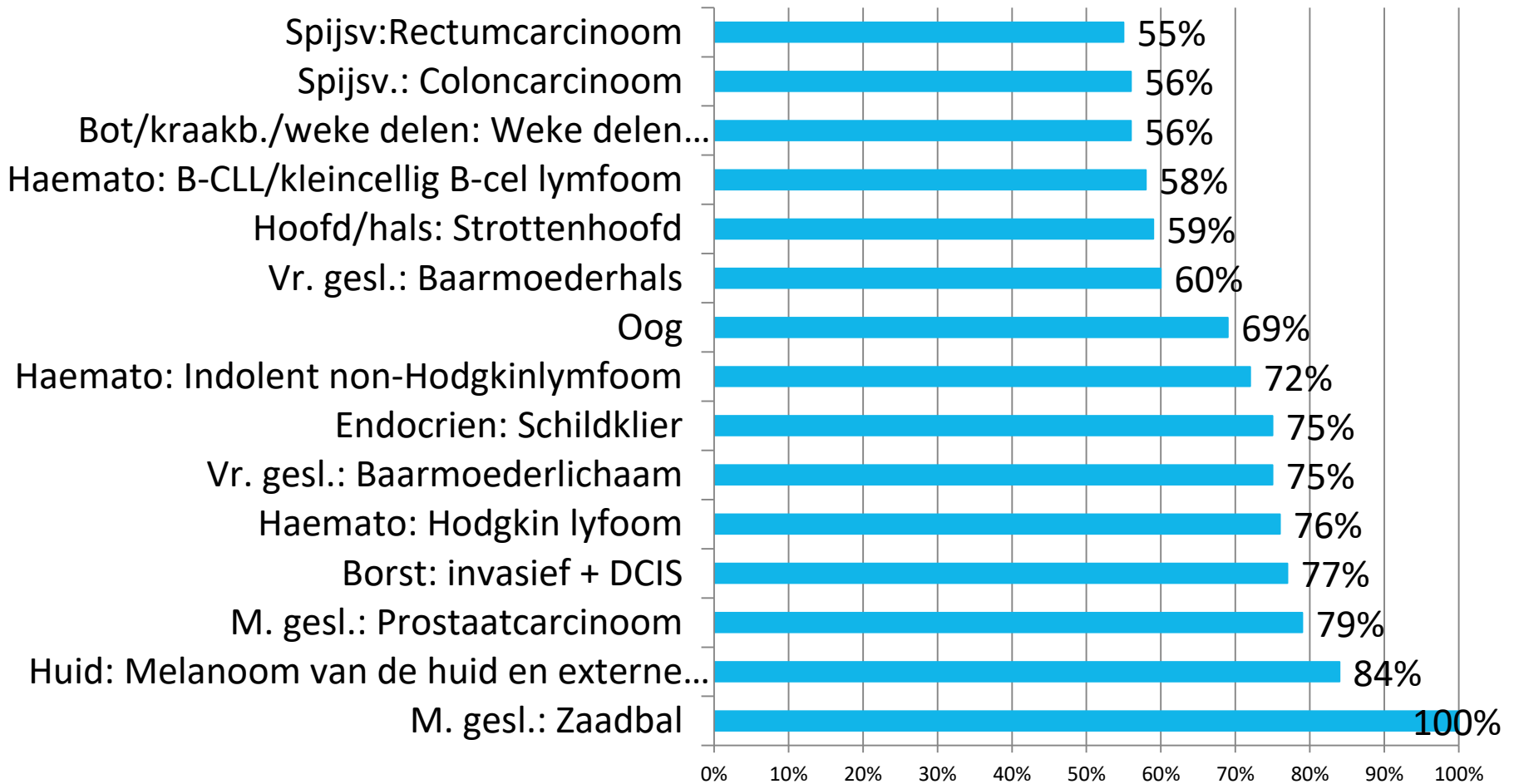
- Toename incidentie van kanker
- Meer en betere behandelingsmogelijkheden
- Toename overleving
- Toename prevalentie



Gezondheidsproblemen op lange termijn door de behandeling

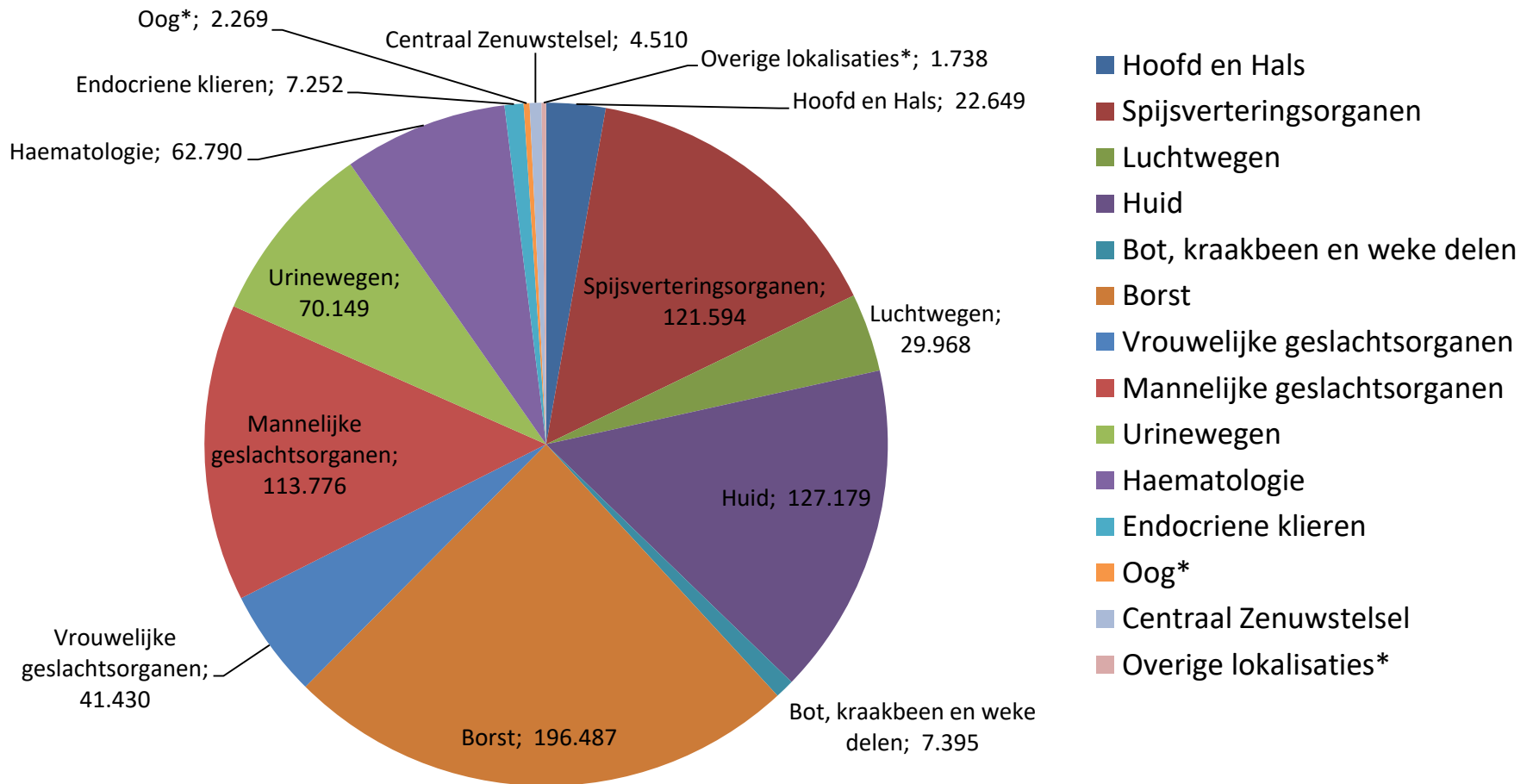
Toename van de overleving

10-jaars overleving: relatief hoge overleving (>50%)



Hoeveel mensen leven met kanker?

20-jaars prevalentie voor kankersoorten met n>3000 (2016)



Lange termijn effecten

- Meer kennis over lange-termijn effecten van behandeling voor kanker is essentieel om:
 - patiënten te ondersteunen bij het maken van een geïnformeerde behandelkeuze
 - zorg voor overlevers van kanker te verbeteren
 - preventie (o.a. life style)
 - vroege detectie



Lange termijn effecten

- Type en aantal klachten waarmee patiënten na de behandeling hun huisarts bezoeken kan meer inzicht geven in de lange-termijn effecten

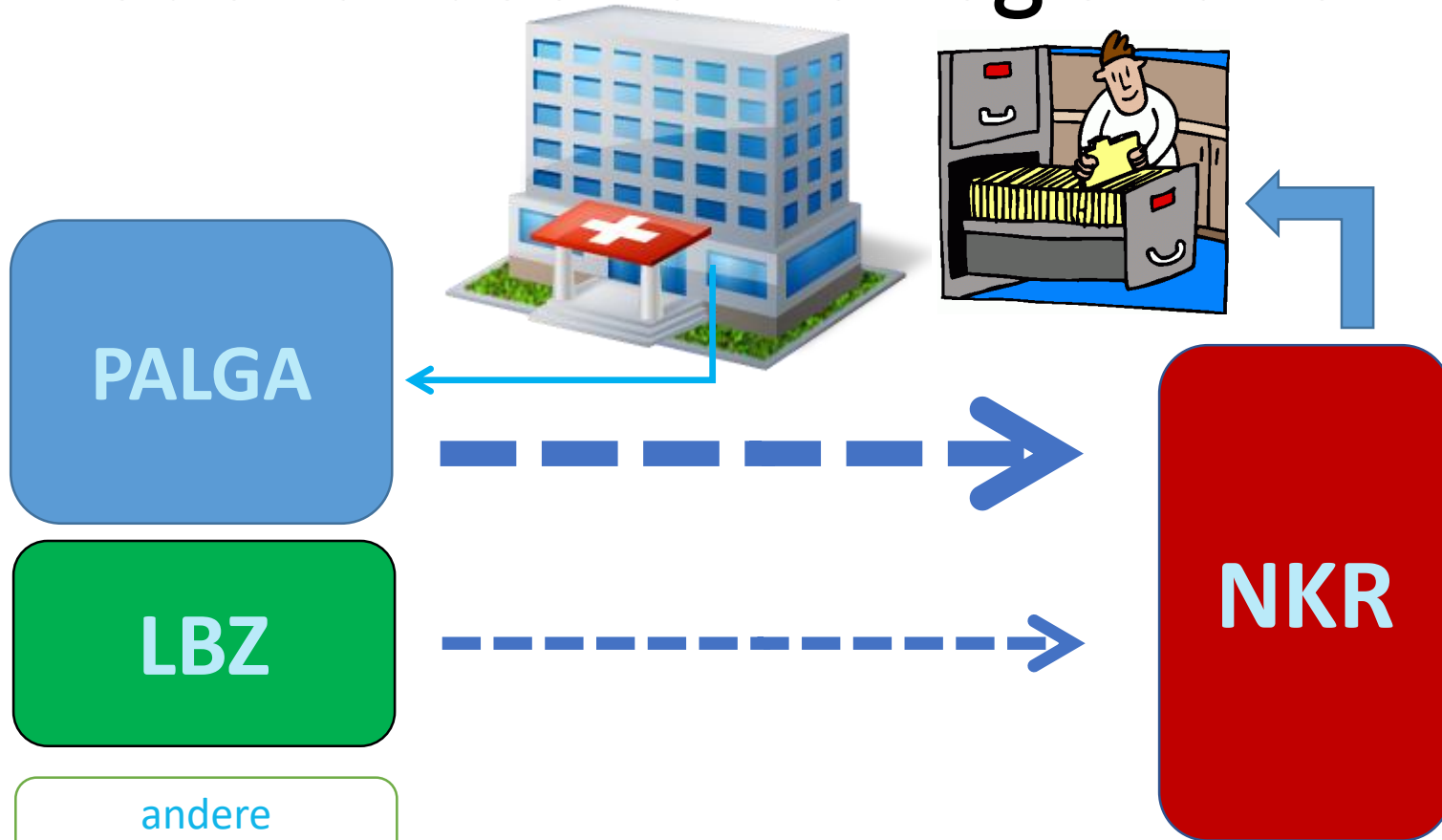
Combinatie gegevens uit de eerste- en tweede lijn



 nederlandse kankerregistratie

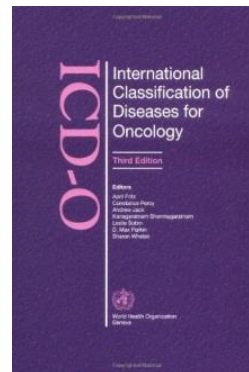
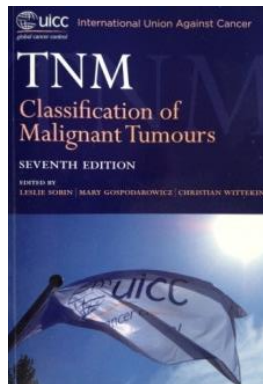
NIVEL huisartsen registratie

Nederlandse kankerregistratie



Welke gegevens bevat de NKR?

- Patientkenmerken
- Tumorkenmerken
 - Stadium
 - T=grootte
 - N=pos.klieren
 - M=metastasen op afstand
 - Morfologie
 - Gradering
- Behandeling
 - Chirurgie
 - Radiotherapie
 - Systemische therapie
 - Chemotherapie
 - Endocriene therapie
 - Immunotherapie



NIVEL Zorgregistraties Eerste lijn

Gegevens die routinematig in de zorg worden verzameld bij:

513 huisartsenpraktijken	90 fysiotherapiepraktijken
31 organisaties van huisartsenposten	58 oefentherapiepraktijken
62 logopediepraktijken	129 diëtetiekpraktijken

Voor dit project gebruiken we de huisartsendata



Welke gegevens bevatten de huisartsendata?

- Aantal en type consulten: consult, telefonisch consult, visite
- Morbiditeit
- Prescripties
- Meetwaarden: bijvoorbeeld bloedbepalingen



Doel project

- Een infrastructuur om de gezondheidsproblemen die ontstaan na de behandeling van kanker in beeld te brengen
- Borstkankercasus
 - Predictiemodel / keuzehulp voor gezondheidsproblemen na de behandeling voor borstkanker

Inhoud project

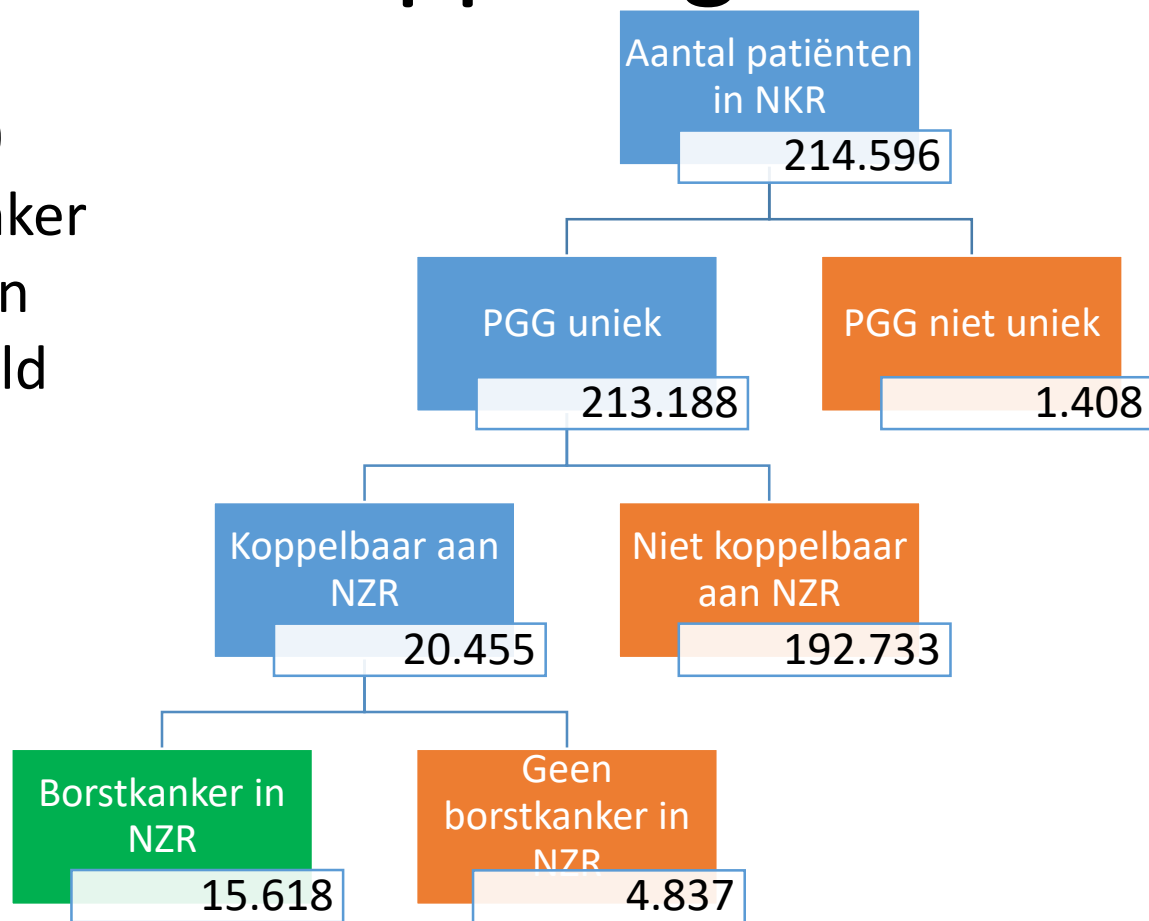
- Jaar 1
 - Opzetten governance en toestemming commissies
 - Ontwikkeling en validatie koppelingsprocedure
 - Opzetten database
- Jaar 2
 - Identificeren van gezondheidseffecten (nomogram)
 - Vragenlijstonderzoek > validatie koppeling
- Jaar 3
 - Updaten PSCCR
 - Verwerken resultaten in keuzehulp

Koppelingsprocedure

- Selectie van patiënten uit de NKR met borstkanker
- Koppeling met NZR op geboortedatum, postcode en geslacht
- Koppeling door trusted third party (TTP) om privacy te waarborgen
- ‘Waarschijnlijkheidskoppeling’, daarom alleen patiënten opgenomen die ook een diagnose borstkanker in de NZR hebben

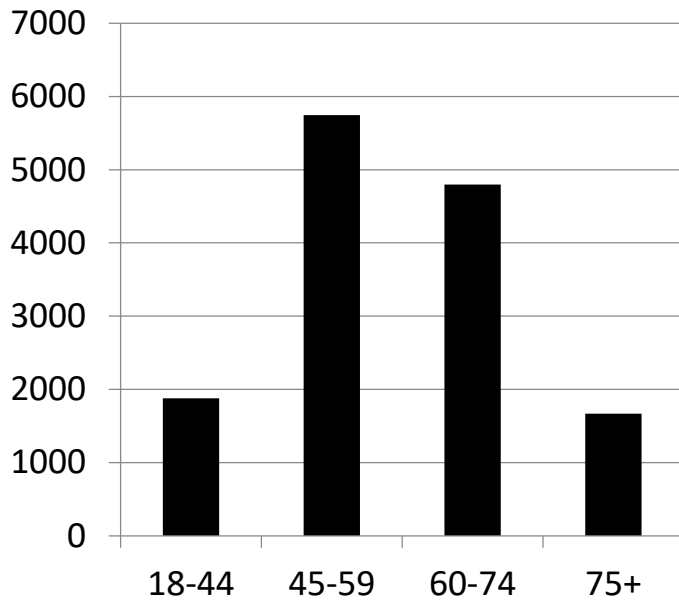
Resultaten koppeling

> 15.000
borstkanker
patienten
gekoppeld

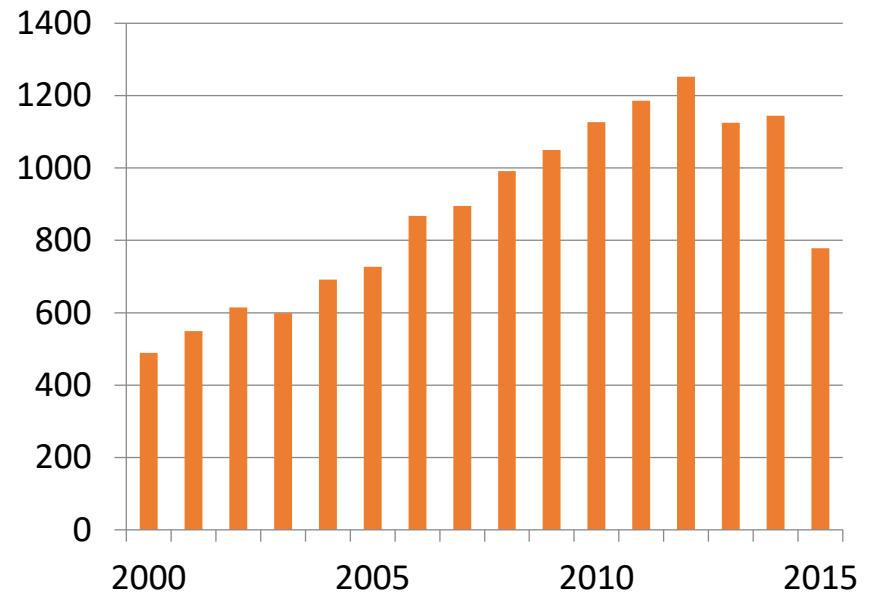


Patiënten

Leeftijd bij diagnose

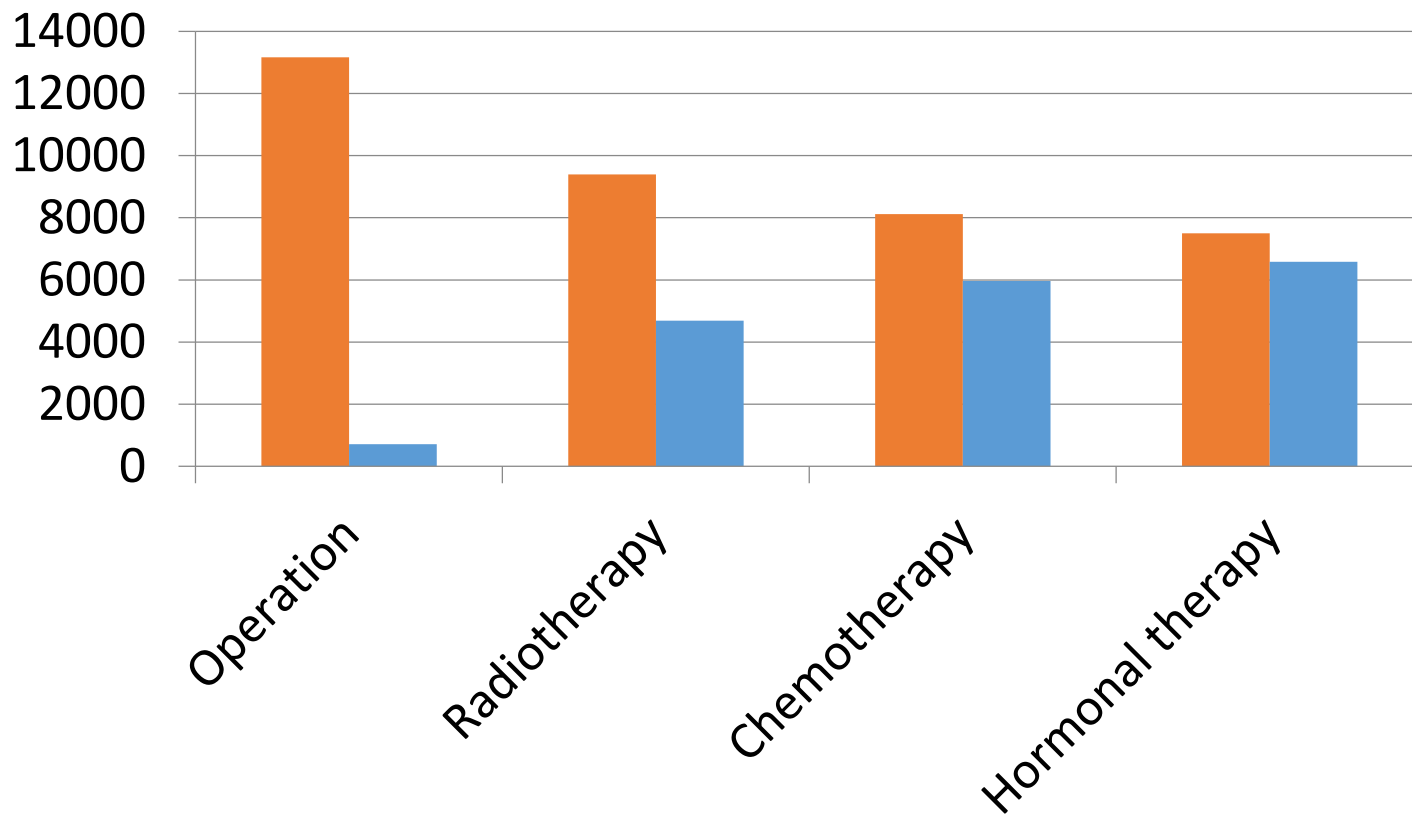


Jaar van diagnose



Primaire behandelings

yes no

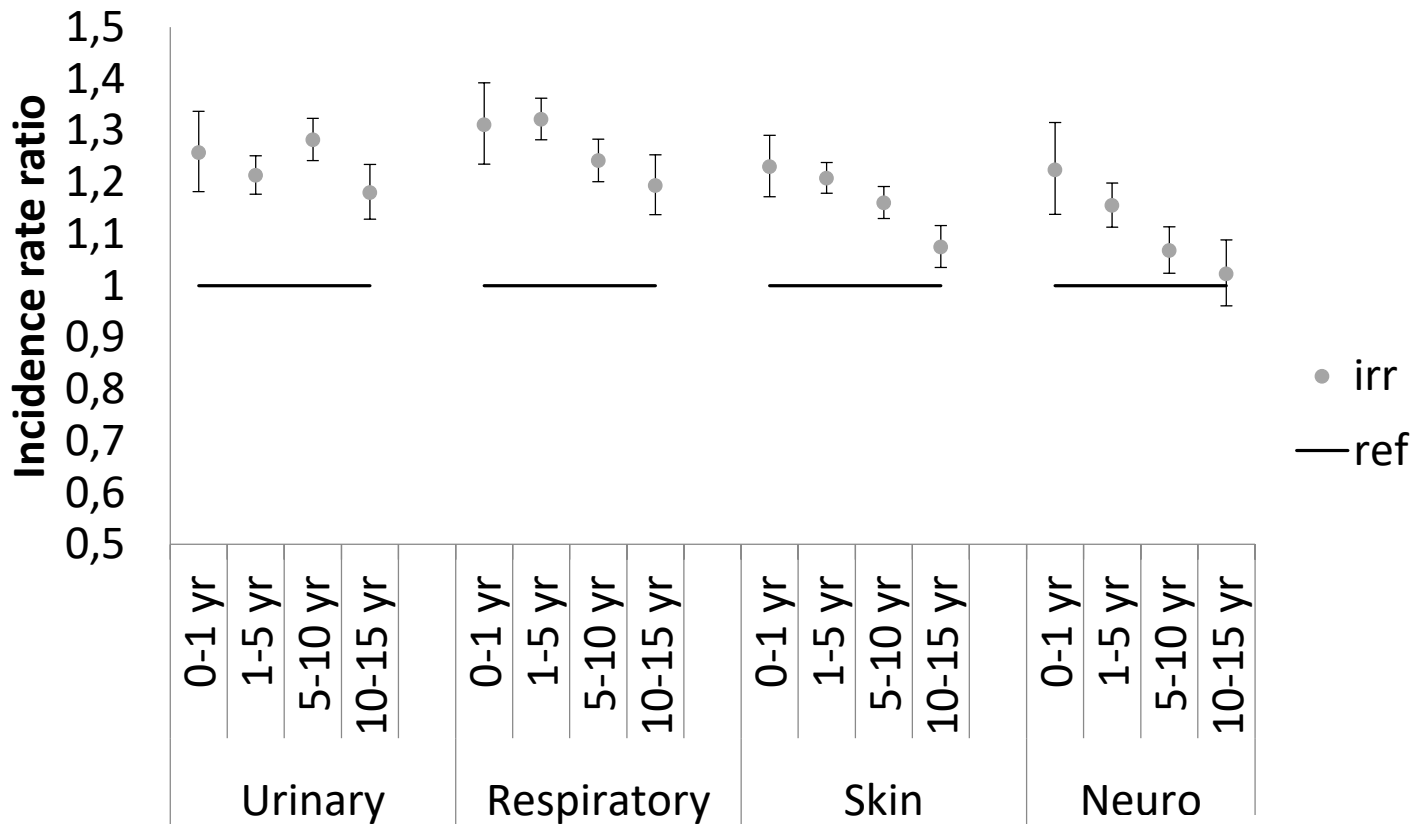


Gezondheidseffecten

Hoofdstuk	ICPC
Urinewegen	Cystitis
	Frequente aandrang
	Urineincontinentie
Respiratory	Hoesten
	Bovenste luchtweginfectie
	Bronchitis
Skin	Huidinfectie
	Dermatomyose
	Contact eczeem
Neuro	Perifere neuropatie
	Restless legs
	Vertigo/duizeligheid



Huisartscontacten patiënten vs controles



Vragenlijstonderzoek

- Validatie:
 - identificeren lange-termijn effecten waar geen zorggebruik voor is bij de huisarts
- 20 ziekenhuizen nemen deel
- 876 patiënten aangeschreven, 403 gereageerd
- Analyses in volle gang!

- Inclusie ziekenhuizen uitdaging, respons van patiënten goed (46%)

Conclusie

- Een rijke dataset voor borstkanker
- Andere tumorsoorten toevoegen



‘basiscontract’, via een amendement gemakkelijk ook andere tumorsoorten toe te voegen



 nederlandse kankerregistratie

NIVEL huisartsen registratie

Vragen?

- S.SIESLING@IKNL>NL

