



Universiteit  
Leiden

The Netherlands

## **Kwaliteit van de oncologische zorg: 'Why the real world matters'**

Wouters, M.W.J.M.

### **Citation**

Wouters, M. W. J. M. (2022). *Kwaliteit van de oncologische zorg: 'Why the real world matters'*. Leiden: Universiteit Leiden. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3572087>

Version: Publisher's Version

License: [Leiden University Non-exclusive license](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3572087>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Oratie

Prof. Dr. Michel W.J.M. Wouters

**Kwaliteit van de oncologische zorg:  
'Why the real world matters'**



**Universiteit  
Leiden**

Bij ons leer je de wereld kennen



# Kwaliteit van de oncologische zorg: 'Why the real world matters'

Oratie uitgesproken door

Prof. Dr. Michel W.J.M. Wouters

bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de  
oncologische zorg, in het bijzonder data-gedreven verbetering van patiëntuitkomsten  
aan de Universiteit Leiden  
op maandag 16 mei 2022.



Universiteit  
Leiden

# Inhoud

## Welkom

## Het verleden en het heden

### Kwaliteit van zorg

Het dynamische karakter van het concept 'Kwaliteit van zorg'

Het dynamische karakter van het kwaliteitsdenken

1<sup>e</sup> tijdperk – professionele autonomie

2<sup>e</sup> tijdperk – verantwoording afleggen

3<sup>e</sup> tijdperk – leren en verbeteren

4<sup>e</sup> tijdperk – data-gedreven kwaliteit verbeteren

### Kwaliteit in de oncologie

Expertzorg

Kwaliteit meten

'Clinical audits'

Betrouwbare kwaliteitsinformatie

Betekenisvolle kwaliteitsinformatie

### Brede inzet van kwaliteitsinformatie

Mesoniveau – 'actable' kwaliteitsinformatie voor zorgverleners

Macroniveau – 'practice based evidence'

Microniveau – 'patients like me'

## De keerzijde

## De toekomst

## Referenties

## Welkom

Mevrouw de rector magnificus, leden van de Raden van Bestuur van Het Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek en van het Leids Universitair Medisch Centrum, hooggeleerde leden van het curatorium van deze bijzondere leerstoel, zeer gewaardeerde toehoorders.

## Het verleden en het heden

Graag neem ik u mee terug naar het begin van de moderne geneeskunde, de tijd – rond 1850 -waarin Florence Nightingale als 34-jarige verpleegkundige tijdens de Krim-oorlog naar de Britse kazernes afreisde. Een deel van de wereld waarin ook nu een vreselijke oorlog woedt. De omstandigheden die zij aantrof in de ziekenzalen waren erbarmelijk. Zij stelde met een groep van 38 verpleegsters snel orde op zaken en de omstandigheden verbeterden. Er bleven echter soldaten sterven, niet zozeer aan hun verwondingen, maar aan infecties secundair aan hun verwondingen. In plaats van dit te accepteren, ging zij nauwgezet bijhouden waaraan iedere soldaat die stierf in het hospitaal overleed. Dit hield zij bij in een door haar zelf ontwikkeld pooldiagram [Figuur 1], met een onverwachte bevinding! Op de afdeling waar zij zelf werkte was de mortaliteit het hoogst en na uitgebreid onderzoek kwam zij erachter dat dit kwam door een lek in de riolering, een gebrek aan hygiëne.

Dames en heren, dit voorbeeld uit een tijd dat Louis Pasteur (in 1860) nog moest ontdekken dat infecties door bacteriën worden veroorzaakt, illustreert krachtig wat het bijhouden en analyseren van uitkomsten van zorg kan bijdragen aan de vooruitgang in de geneeskunde.

Wie denkt dat sinds die tijd het bijhouden van uitkomsten van zorg gemeengoed is geworden vergist zich. Ernest Amory

Codman, een chirurg opgeleid aan de Harvard Medical School brak honderd jaar geleden een lans voor het volgen van patiënten na hun behandeling en reflectie op de uitkomsten van zorg – hij noemde dat zijn *End Result Idea* –, maar werd in zijn tijd verguisd. Codman werd rond 1910 ontslagen uit het Massachusetts General Hospital waar hij was begonnen de resultaten van zichzelf en zijn collega-chirurgen te vergelijken, en wel om ervan te leren! Dat werd anders opgevat en noodgedwongen begon hij zijn eigen ziekenhuis. Zijn collega's verwezen echter geen patiënten meer naar hem en in 1940 stierf hij berooid en eindigde in een armengraf. Pas in 2014 kreeg de grondlegger van de clinical auditing de erkenning die hem toekomt. Op initiatief van The American College of Surgeons is op zijn graf alsnog een gedenksteen geplaatst met de woorden:

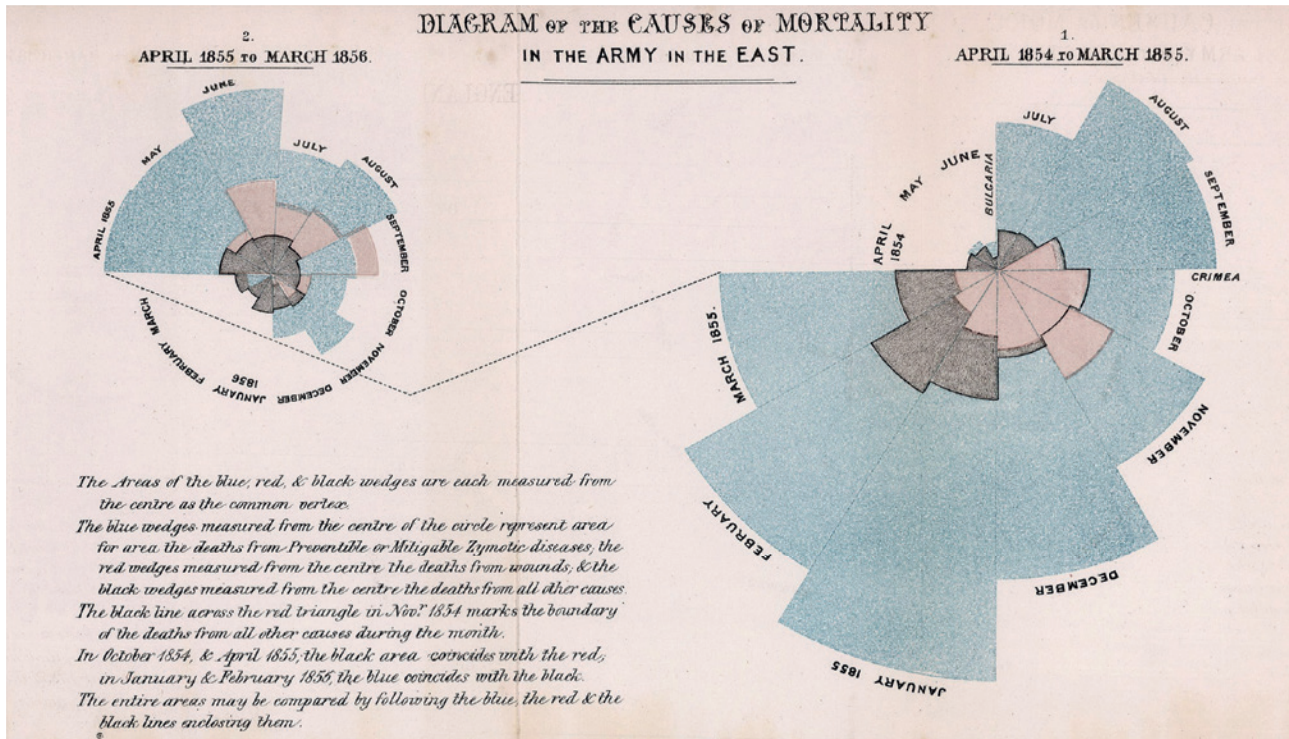
*Father of outcome assessment and quality measurement in health care – en zijn eigen quote – It may take a hundred years for my ideas to be accepted.*

3

Dan maken we nu een sprong naar het heden, of eigenlijk het recentere verleden. Want het heeft inderdaad honderd jaar geduurd voordat een niet medicus, Michael Porter, een gezondheidseconoom, met zijn boek 'Redefining Healthcare' een stroomversnelling in gang zette<sup>1</sup>. Porter heeft grote invloed gehad op de manier waarop wij denken over het meten van uitkomsten vanuit het perspectief van de patiënt: 'value-based health care' of in het Nederlands: waarde-gedreven zorg.

Het moment waarop ik zelf inzag hoe krachtig het bijhouden van resultaten kan zijn, was tijdens mijn opleiding tot chirurg, eind jaren '90, hier in de regio. Op verzoek van Willem-Hans Steup, één van mijn opleiders, verzamelde ik gegevens van patiënten geopereerd aan slokdarmkanker in 11 ziekenhuizen. De aanzienlijke verschillen in uitkomsten tussen die ziekenhuizen, moest ik presenteren aan de chirurgen van het Regionaal Oncologie Netwerk, dus aan degenen die die

Figuur 1. Pooldiagram van Florence Nightingale met oorzaken van overlijden van soldaten in de Krim oorlog. Florence Nightingale, <https://nl.wikipedia.org>.



4

operaties zelf hadden gedaan. Een hachelijke zaak, dacht ik, met in het achterhoofd wat collega Codman 100 jaar geleden overkomen was. Maar in plaats van ‘blaming and shaming’ leidden objectief verzamelde data tot een kwaliteitsdiscussie tussen de chirurgen, waarna men besloot de slokdarmchirurgie daar te concentreren waar die operaties de beste resultaten hadden voor de patiënt<sup>2</sup>. Een paar jaar later bleek dat dit een aanzienlijke overlevingswinst voor de patiënten in de regio had opgeleverd<sup>3</sup>. Voor mij hét moment waarop ik door had dat ik naast het worden van een goed chirurg, ook op een andere wijze de zorg kon verbeteren. Niet alleen ik, maar vele anderen hier aanwezig in de zaal, hebben de afgelopen jaren

bijgedragen aan het succes van uitkomstregistraties volgens het clinical auditing model, die in Nederland op landelijk niveau zijn opgezet. De positieve uitkomsten van deze audits komen later nog uitgebreid aan de orde.

Graag neem ik u vandaag mee in mijn ambitie om de kwaliteit van de oncologische zorg nog verder te verbeteren, gebruik makend van data verzameld in de dagelijkse praktijk, zoals Nightingale en Codman deden, maar dan op veel grotere schaal. En voor u de vraag te beantwoorden: ‘Why the real world matters?’

## Kwaliteit van zorg

De in mijn inleiding genoemde historische voorbeelden illustreren dat het van alle tijden is om resultaten van behandelingen bij te houden, te analyseren en vergelijken en de uitkomsten daarvan te gebruiken om de kwaliteit van zorg voor patiënten te verbeteren. Alleen de medische, technologische en maatschappelijke context waarin dit gebeurt verandert continu. Het meest actuele voorbeeld is de uitbraak van de Corona-pandemie en de gevolgen daarvan voor de reguliere zorg. U heeft er over gelezen in de kranten: patiënten met kanker konden niet meer op tijd geholpen worden doordat ziekenhuizen volstroonden met coronapatiënten. Maar welke impact heeft dit gehad op uitkomsten van behandelingen van die kankerpatiënten? In hoeverre is de kwaliteit van zorg daadwerkelijk in gevaar geweest, en wat kunnen we ervan leren om voorbereid te zijn op dergelijke crises in de toekomst?

De pandemie heeft ons geleerd hoe belangrijk betrouwbare, actuele data zijn om sturing te kunnen geven aan de zorg. In Nederland zijn er vanuit de wetenschappelijk verenigingen van medisch specialisten sinds het begin van deze eeuw landelijke kwaliteitsregistraties opgezet, waarin de resultaten van behandelingen van iedere patiënt in Nederland nauwgezet worden bijgehouden. Die gegevens, verzameld in de afgelopen tien jaar, leveren een belangrijke bijdrage aan het evalueren van de kwaliteit van zorg en de gevolgen van gebeurtenissen die de kwaliteit van zorg beïnvloeden, zoals een pandemie<sup>4</sup>.

### Het dynamische karakter van ‘Kwaliteit van zorg’

Wat is dan precies ‘kwaliteit van zorg’? Is dé kwaliteit van zorg een objectief gegeven? Iets waarover we allemaal – zoals we hier zitten – hetzelfde denken? Het antwoord is ‘Nee’, want de ervaren kwaliteit van de zorg is voor iedereen anders. Bovendien is het wetenschappelijk denken over kwaliteit continu aan verandering onderhevig, niet alleen door

medisch-technische ontwikkelingen, maar vooral ook door maatschappelijke veranderingen: hoe wij als maatschappij denken over ziekte en gezondheid. Het is niet voor niets dat definities van kwaliteit van zorg zeer abstract kunnen zijn, zoals die van de The Agency for Health Care Research and Quality (AHRQ), geformuleerd in 2003:

*‘doing the right thing at the right time in the right way for the right person and having the best results possible’.*

Maar wat is dat: ‘het juiste doen?’ Pas vanaf 2010 zijn beroepsverenigingen van medisch specialisten zoals de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde gaan vastleggen wat normen zouden moeten zijn, aan welke randvoorwaarden de chirurgische zorg zou moeten voldoen om in de ziekenhuizen optimale patiëntenzorg te kunnen leveren. Later heeft de Stichting Oncologische Samenwerking – SONCOS – een multidisciplinair normendocument opgesteld, dat jaarlijks wordt aangepast<sup>5</sup>. Anno 2022 leveren daaraan meer dan 30 verenigingen van medisch specialisten, verpleegkundigen en patiëntenorganisaties hun bijdrage. Een jaarlijkse update is gewenst, want de oncologie is voortdurend in beweging. Niet alleen door steeds betere diagnostische modaliteiten en een toename van behandelingsmogelijkheden, maar ook door een verschuiving in ons denken over *optimale* kwaliteit van zorg en hoe die het best te leveren. Belangrijk is dat dit normendocument niet verwordt tot een beschrijving van de status quo, maar gezien wordt als een verbeterinstrument, waarmee we altijd iets vooruitlopen op de troepen. De zorg uitdaagt om iedere keer weer iets beter te worden.

### Het dynamische karakter van het kwaliteitsdenken

Onmiskenbaar heeft het onderzoek naar de kwaliteit van zorg de laatste decennia een snelle ontwikkeling doorgemaakt. In 2016 publiceerde Don Berwick, voormalig CEO van het Institute for Healthcare Improvement (IHI) in een gerenommeerd wetenschappelijk tijdschrift, de JAMA, een



opiniestuk. Hierin beschrijft hij drie tijdperken waarin het kwaliteitsdenken zich de afgelopen jaren heeft ontwikkeld<sup>6</sup>.

#### *1<sup>e</sup> tijdperk*

In het eerste tijdperk, dat misschien wel duurde tot het eind van de vorige eeuw, baseerde de beroepsgroep van medici zich op normen die teruggaan naar Hippocrates: de professie is nobel, zelfregulerend, heeft kennis die voorbehouden is aan de medici, niet toegankelijk voor leken, maar heeft het beste met zijn patiënten voor. Eigenlijk kwam het erop neer dat de dokter bepaalde wat voor u het beste was. De beroepsgroep was zelfregulerend. De wijze waarop de opleiding tot medisch specialist is georganiseerd, kwaliteitsvisitaties en het tuchtrecht zijn – overigens zeer nuttige – kwaliteitsinstrumenten overgebleven uit dit tijdperk. Gebaseerd op het vertrouwen van overheid en burgers in de beroepsgroep en dat medici het best zelf kunnen oordelen over de kwaliteit van de door hen geleverde zorg. Je zou het op zijn Hollands het tijdperk van “de slager keurt zijn eigen vlees” kunnen noemen.

#### *2<sup>e</sup> tijdperk*

Het tweede tijdperk dat Berwick onderscheidt is dat van verantwoording afleggen. In Nederland viel het begin van dit tijdperk samen met het door de overheid geïnitieerde project Zichtbare Zorg en de prestatie-indicatoren van de Inspectie voor de Gezondheidszorg, begin van deze eeuw (2003). Het doel was om het Nederlandse zorgstelsel beter te laten functioneren door een zogenoemde ‘managed competition’. Door met behulp van indicatoren kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen te meten, om die vervolgens te gebruiken voor toezicht, zorginkoop en kwaliteitsverbetering bij de zorgverleners zelf. Het concept van ‘kwaliteit meten en vergelijkbaar maken’ bleek al snel niet zo eenvoudig, wat leidde tot veel onrust – niet in de laatste plaats in de media – en vooral ook bij chirurgen die zich “afgerekend” voelden op niet valide kwaliteitsinformatie. Maar wij chirurgen hadden geen verweer! Ondanks allerlei kwaliteitsinstrumenten zoals

richtlijnen, nascholing en visitaties van vakgroepen, was het ook ons niet bekend wat de daadwerkelijke verschillen in kwaliteit van zorg waren in de dagelijkse praktijk: in the real world? Eigenlijk was dit de eerste aanzet tot het opzetten van landelijke kwaliteitsregistraties, met dank aan die buitenwereld: de toen zo verfoeide Zorgverzekeraars, Inspectie en Zichtbare Zorg.

#### *3<sup>e</sup> tijdperk*

Het derde tijdperk benoemt Berwick als het ‘morele tijdperk’. Daarin moet volgens hem de intrinsieke motivatie van zorgverleners om de zorg voor hun patiënten te verbeteren voorop staan. Dit uitgangspunt behoeft meer vertrouwen van de overheid en maatschappij dat professionals zelf investeren in instrumenten waarmee ze kunnen ‘leren en verbeteren’. En waarin die professionals ook transparant zijn over de geleerde lessen en de verbeteringen in uitkomsten van zorg die ze daarmee bereiken.

Dit lijkt deels een terugval naar het 1<sup>e</sup> tijdperk van onconditioneel vertrouwen in de beroepsgroep, maar met één groot verschil: dit ‘lerend zorgsysteem’ moet veel meer verbinding leggen tussen de actoren in de zorg. Te weten: dokters *samen met* verpleegkundigen, *samen met* kwaliteitsfunctionarissen, het ziekenhuismanagement en de directie en bovenal in co-creatie met patiënten. In plaats van ‘What is the matter with you’ zouden we vaker de vraag moeten stellen: ‘What matters to you’ aan u, degenen waar de zorg voor bedoeld is<sup>7</sup>.

#### *4<sup>e</sup> tijdperk*

In het resterende deel van deze rede wil ik u graag laten zien dat we nu alweer een nieuw tijdperk in gaan. In dit 4<sup>e</sup> tijdperk zijn niet alleen medisch-technologische innovaties de drijvende actoren om ‘kwaliteit van zorg’ te verbeteren, maar ook zogenoemde ‘big data’. Data over succes en falen van behandelingen in de dagelijkse praktijk: ‘the real world’. Niet alleen het perspectief van dokters op kwaliteit zal van

belang zijn, maar vooral ook het perspectief van de individuele patiënt, en dat van de maatschappij die verlangt dat de zorg doelmatig en duurzaam wordt verleend, mét – niet te vergeten – personeel dat gemotiveerd en inzetbaar moet blijven.

De digitale transformatie binnen en buiten de oncologie gaat ons daarbij helpen. We staan aan het begin van een ‘data-gedreven tijdperk’ dat nieuwe kansen biedt om met gegevens uit de dagelijkse praktijk de kwaliteit van zorg voor patiënten met kanker te verbeteren. Mits het lerend zorgsysteem dat hiervoor nodig is goed wordt ingericht.

## Kwaliteit in de oncologie

In het begin van deze eeuw werd kwaliteit vaak gereduceerd tot “volume”, namelijk vanuit de overtuiging dat bij voldoende ziekenhuisvolume of voldoende operaties per chirurg de kwaliteit vanzelf beter zou worden, de zogenoemde volume-uitkomst relatie<sup>8</sup>. Eerlijk is eerlijk, met die hypothese op zak ben ik ook mijn eerste onderzoeken naar de kwaliteit van de slokdarmchirurgie in de regio van het Regionaal Oncologisch Netwerk begonnen. Al snel werd duidelijk dat de toegevoegde waarde van dit regionale project zat in het kwaliteitsgesprek dat de chirurgen aangingen op basis van getoonde verschillen in uitkomsten. Gezamenlijk konden ze de kwaliteit verbeteren door de slokdarmoperaties in de 2 ziekenhuizen te concentreren waar de patiënt het beste af was.

### Expertzorg

In die tijd was het ziekenhuisvolume echter één van de weinige parameters die objectief meetbaar was en te relateren aan postoperatieve sterfte als uitkomst. Het rapport ‘Kwaliteit van kankerzorg’ van KWF dat in 2010 werd uitgebracht onder leiding van Prof van de Velde, bracht daarin verandering<sup>9</sup>. De aanbevelingen in het rapport richtten zich namelijk niet alleen op volume als criterium voor goede oncologische zorg,

maar ook op andere randvoorwaarden. Zoals die ten aanzien van beschikbare infrastructuur en met name specialisatie van het volledige team rondom de patiënt. Kennis en ervaring over het biologisch gedrag van de tumor is essentieel voor goede en gepersonaliseerde oncologische zorg. Zelf heb ik mij in het Antoni van Leeuwenhoek volledig gespecialiseerd in de behandeling van melanoom, een agressieve vorm van huidkanker. De tumor begint vaak klein en oppervlakkig in de huid of slijmvliezen, maar kan ook uitzaaien naar lymfeklieren en andere organen, met voorheen bijzonder slechte overlevingskansen. Veel van mijn collega’s, die ik nog ken uit de opleiding en in andere ziekenhuizen terecht zijn gekomen, vragen mij: hoe kan je je alleen maar bezighouden met melanoom? Is dat niet te beperkt? Blijft het chirurgisch voldoende interessant? In het begin heb ik daar ook aan getwijfeld, maar na tien jaar volledig ondergedompeld te zijn geweest in de melanoomwereld antwoord ik met een uitspraak van Cruïjff: *“Je ziet het pas als je het doorhebt”*. Ook binnen één tumorsoort zijn er zoveel verschillende verschijningsvormen van de ziekte, is elke patiënt uniek en elke tumor weer anders in zijn biologisch gedrag en respons op behandeling. Met de opgedane kennis en expertise en het arsenaal aan behandelingsmogelijkheden dat ons tegenwoordig ter beschikking staat, lever je iedere patiënt een behandeling op maat. Dat is expertzorg, die alleen geleverd kan worden als het gehele team rondom die patiënt voldoende ‘exposure’ heeft aan dat grillige gedrag van de tumor en continu bezig is om dat gedrag beter te begrijpen, zowel door het doen van wetenschappelijk onderzoek als het bijhouden van resultaten in de klinische praktijk. Een juiste inrichting van de oncologische netwerken in Nederland moet ervoor zorgen dat iedere patiënt met kanker in zo’n expertteam wordt behandeld.

### Kwaliteit meten

De randvoorwaarden voor goede oncologische zorg, zoals beschreven in de eerder genoemde SONCOS normen, zijn onmisbaar. Maar daarnaast is het daadwerkelijk meten van

kwaliteit van cruciaal belang. Ten eerste voor zorgverleners zelf. Na een gedegen opleiding tot medisch specialist kom je in de dagelijkse praktijk, die voor een groot deel bepaald wordt door het type ziekenhuis waarin je een vaste aanstelling krijgt. Een gemiddelde carrière als medisch specialist duurt dertig jaar, een periode waarin de zorg voortdurend veranderd. Hoe weet de individuele professional nu of de resultaten van zijn of haar patiënten goed zijn, in relatie tot die van andere dokters, met een vergelijkbare patiëntengroep? Tot 2010 was daarover nauwelijks iets bekend. Medisch specialisten hadden daardoor niet de mogelijkheid te leren van wat goed en wat fout gaat in die dagelijkse praktijk. Laat staan te leren van anderen, die misschien wel veel betere resultaten hebben, de zogenoemde ‘best practices’. Gelukkig is dat inmiddels veranderd!

#### *Clinical audits*

8 Met de komst van de landelijke kwaliteitsregistraties, de naar de ideeën van Codman vernoemde ‘clinical audits’, krijgen medisch specialisten feedback over hun resultaten. Op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde is er eerst begonnen met een landelijke registratie voor darmkankerchirurgie. De opmerkelijk positieve resultaten van deze audit leidden al snel tot de oprichting van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA), waarin ik samen met de hooggeleerde Tollenaar en zeergeleerde Eddes een rol heb mogen spelen. Het verzamelen, analyseren en rapporteren van de uitkomsten van de DICA-registraties is een belangrijke basis geweest voor mijn wetenschappelijke werk<sup>10</sup>. Inmiddels worden bij DICA 23 landelijke kwaliteitsregistraties van medisch specialisten gefaciliteerd, waarbij 24 wetenschappelijke verenigingen betrokken zijn en waaraan alle ziekenhuizen in Nederland meedoen. Wat verklaart het succes van deze audits?

#### *Betrouwbare kwaliteitsinformatie*

Goede kwaliteitsinformatie voldoet aan een aantal voorwaarden. Ten eerste is het essentieel dat datgene wat gemeten wordt *betrouwbaar* en *betekenisvol* is, in de

ogen van diegene waarvoor de informatie bedoeld is. Dat noemen we ‘face-validity’. Bovendien moet de informatie te duiden zijn: een lokaal complicatiepercentage van 15 procent zegt niets als men niet weet dat het gemiddelde in Nederland 8 procent is. Dit noemen we ‘gebenchmarkte kwaliteitsinformatie’. Die vergelijking moet wel eerlijk zijn, wat wil zeggen dat correctie plaats moet vinden voor de zorgzwaarte van patiëntengroepen in verschillende ziekenhuizen, dat noemen we casemix-correctie. Als laatste kunnen resultaten van ziekenhuizen fluctueren in de tijd op basis van *toeval*, niet *zozeer* doordat de casemix verandert of de kwaliteit van zorg plots slechter is. Ook de kans dat verschillen gebaseerd kunnen zijn op toevalsvariantie moet inzichtelijk gemaakt worden, zoals we dat doen in de vorm van ‘funnel plots’ met betrouwbaarheidsintervallen rondom het gemiddelde. Valt het resultaat van een ziekenhuis buiten die betrouwbaarheidsintervallen, dan spreken we van een significant beter of slechter indicatorresultaat.

#### *Betekenisvolle kwaliteitsinformatie*

In samenwerking met de afdeling Biomedical Data Sciences van het LUMC is bij DICA de laatste jaren veel wetenschappelijk werk gedaan om kwaliteitsvergelijkingen betrouwbaar te maken, zowel vanuit methodologisch perspectief als in de ogen van de dokters. Maar vooral is er ook geïnvesteerd in het betekenisvol maken van de kwaliteitsinformatie: meten wat er daadwerkelijk toe doet. Kwaliteitsaspecten in de zorg zijn niet altijd makkelijk te vatten in de vorm van een meting. Nieuwe kwaliteitsmaten zoals ‘gecompliceerd beloop’, ‘failure to rescue’, ‘borstcontoursparende chirurgie’ en ‘textbook outcome’ zijn ontsprongen uit een interactie tussen methodologen en dokters die zich gezamenlijk inzetten om kwaliteitsmetingen steeds beter te maken.

## Brede inzet van kwaliteitsinformatie

Aanvankelijk zijn de kwaliteitsregistraties in Nederland opgezet door beroepsverenigingen van medisch specialisten uit de intrinsieke motivatie om de zorg te verbeteren: *Voor dokters door dokters*. Sinds een advies van de Gezondheidsraad in 2013 om de kwaliteitsregistraties te gebruiken als betrouwbare bron van uitkomst informatie voor publieke transparantie<sup>11</sup>, zijn medisch specialisten niet meer de enige gebruikers van deze kwaliteitsinformatie. Immers, op verschillende niveaus in de zorg is er behoefte aan goede stuur- en keuze-informatie en inzicht in de kwaliteit van de geleverde zorg.

Grofweg kunnen we in de zorg drie niveaus onderscheiden waarop kwaliteitsinformatie nuttig is, mits van goede kwaliteit en verbonden met zowel de medische als de maatschappelijke doelen die we nastreven:

- a. **het macroniveau:** het niveau waarop beleidsmakers van VWS, het Zorginstituut en Zorgverzekeraars acteren, maar ook de wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten.
- b. **het mesoniveau:** het niveau van de zorgaanbieders, zoals de ziekenhuizen en de zorgverleners die daar werken.
- c. **het microniveau:** het niveau van de spreekkamer, waar keuzes voor individuele patiënten worden gemaakt.

### Mesoniveau

Ik wil op het middelste niveau beginnen, omdat het oorspronkelijke doel van kwaliteitsregistraties is de reflectie op het handelen in de dagelijkse praktijk, zoals eerder aangestipt. In haar oratie aan de Universiteit van Amsterdam beschreef de hooggeleerde Kiki Lombarts de professionele waarden die een goede performance van artsen zou moeten voeden: het continu streven naar excellentie, het handelen vanuit medemenselijkheid (empathie) en het afleggen van rekenschap<sup>12</sup>. Het is mijn overtuiging dat het streven naar excellentie in elke professional huist, het juiste willen doen,

dit goed willen doen en zo mogelijk steeds beter. Niemand wil onderaan bungelen. Om te weten of je het goed doet en waar het beter kan, heb je wel gebenchmarkte kwaliteitsinformatie nodig. Deze moet geschikt zijn om de essentiële stappen in het zorgproces continu te monitoren, zodat ze voor iedere patiënt leiden tot de voor hem of haar best mogelijke uitkomst. Dat heet het ‘every time right’ principe. De – in mijn ogen terecht – kritiek op kwaliteitsindicatoren is dat die als losstaand kwaliteitsinstrument weinig handvatten tot verbetering geven. Dat is overigens ook de valkuil van het louter sturen op uitkomstindicatoren: “Als de indicator aangeeft dat de uitkomst beter kan, waar moet ik dan beginnen om die uitkomst te verbeteren?”

### ‘Actable’ kwaliteitsinformatie

In de afgelopen jaren is er niet alleen veel onderzoek gedaan naar inhoudelijk betekenisvollere indicatoren, maar is ook geïnvesteerd in het betekenisvoller *presenteren* van kwaliteitsinformatie. De Amerikanen noemen dat ‘actable quality information’. Ik ben daarom ook trots op de doorontwikkeling van de Codman dashboards die de laatste jaren bij DICA heeft plaats gevonden. Bij elke indicator kan er gedowndrilled worden naar de informatie van de individuele patiënt bij wie het gewenste resultaat al dan niet behaald is. En in het Codman exploratieve dashboard heeft iedere arts toegang tot anonieme gegevens van soms wel meer dan 100.000 patiënten. Op basis van zelfgekozen selecties kan de arts zien bij welke patiënt- of tumorgroep of bij welke behandeling zijn of haar resultaten beter of slechter zijn dan de landelijke benchmark. Zo’n dashboard is een prachtig instrument en de mogelijkheden nemen snel toe. Helaas wordt er naar mijn mening nog te weinig gebruik van gemaakt. Door onbekendheid met het bestaan van die dashboards, maar ook problemen met de toegang. Die obstakels ervaar ik zelf ook. Als ik in de drukte van de werkweek al een moment vind, ben ik soms mijn wachtwoord kwijt of word ik, terwijl ik aan het grasduinen ben in onze resultaten, gestoord door een

telefoontje. Laat staan dat ik eraan toe kom om die resultaten te bespreken met collega's. Tijd voor reflectie staat onder druk in de zorg, maar zou naar mijn mening een integraal onderdeel van ons werk moeten zijn. Want de zorg wordt er beter van!

#### *Betere patiëntuitkomsten*

Dat het teruggeven van kwaliteitsinformatie aan zorgverleners gepaard kan gaan met betere patiëntuitkomsten is inmiddels bewezen. Chirurgische audits zoals die voor borst-, long-, darm-, slokdarm-, maag- en alvleesklierkanker hebben aanzienlijke verbeteringen in het zorgproces, de postoperatieve morbiditeit en mortaliteit en het oncologisch resultaat laten zien. Om er één krachtig voorbeeld uit te lichten. Enkele jaren na de start van de darmkankeraudit in 2009, liet de registratie zien dat het aantal patiënten dat door complicaties overleed na de operatie, daalde van 3,4 procent naar 1,8 procent. Dit lijken kleine verschillen, maar dat zijn 225 patiënten per jaar die niet meer aan de complicaties van deze risicovolle operaties overlijden.<sup>13</sup> Dat is ieder jaar een vliegtuig vol met passagiers! En dat is niet de enige kwaliteitsverbetering die bereikt is. Het eerste wat een patiënt met darmkanker vraagt aan zijn of haar chirurg als de operatie wordt uitgelegd is “Dokter, ik krijg toch geen stoma?” Ook dat risico is met 20% verminderd, net zoals het aantal pre-operatieve bestralingen. Hierdoor zijn de langetermijneffecten voor patiënten die deze behandeling moeten ondergaan, minder ingrijpend. Ten gunste van de kwaliteit van leven. Bovendien, belangrijk voor de betaalbaarheid van onze zorg, deze kwaliteitsverbeteringen hebben ook geleid tot aanzienlijke kostenbesparingen. Minder bestralingen, minder complicaties, minder re-operaties en een kortere opnameduur, zoals Johannes Govaert, één van onze promovendi, heeft laten zien in zijn proefschrift. Betere kwaliteit, gaat gepaard met minder kosten voor de gezondheidszorg!<sup>14</sup>

Uiteraard is niet het registreren de oorzaak van deze verbeteringen, maar datgene wat de professionals doen met de kwaliteitsinformatie die hen wordt aangereikt. Een enquête

onder darmkankerchirurgen toonde eerder dat driekwart van hen verbeterplannen maakte aan de hand van hun resultaten in de darmkanker-audit. Destijds al een bemoedigend resultaat maar onderzoek naar de wijze waarop kwaliteitsinformatie het beste kan worden aangeboden en gebruikt in de ziekenhuizen is nog steeds broodnodig. Het programma ‘Verduurzamen uitkomstgerichte zorg’ van ZonMW kan daarbij helpen. Maar ook in de opleiding tot arts en medisch specialist zou meer aandacht kunnen zijn voor ‘verbeterkunde’, een domein waar iedere moderne zorgverlener mee te maken krijgt.

#### *Betere kwaliteitsinformatie*

Er is ook een keerzijde aan de huidige manier van meten, met name het feit dat we gewend zijn de uitkomsten te vergelijken met het gemiddelde. Willen kwaliteitsregistraties bijdragen aan een lerend zorgsysteem – een incentive tot verbetering blijven geven – dan zou niet met het gemiddelde vergeleken moeten worden, maar juist met de ‘best practices’, de praktijken die jaar op jaar laten zien bij de beste 20% te horen. Door ‘best practice’ beter zichtbaar te maken en zorgverleners de kans te geven te leren van aantoonbaar betere resultaten, kunnen kwaliteitsregistraties zich nog beter profileren als verbeterinstrument.

#### *Leren en verbeteren in ziekenhuizen*

Hoe goed het instrument ook is, het verbeteren van de resultaten in ziekenhuizen gaat niet vanzelf. Zorgprofessionals zullen de tijd moeten krijgen en nemen om te reflecteren op de data die hen worden aangereikt en daar concrete verbeteracties op nemen. Dit kan binnen het ziekenhuis, maar liever nog samen met anderen in het netwerk of zelfs op landelijk niveau. Goede voorbeelden zijn de ‘Samen beter’ programma's van de Santeon ziekenhuizen, maar ook de landelijke bijeenkomsten van slokdarm-maag en hoofdhalsh-chirurgen, die volledig transparant elkaars resultaten bespreken en daar verbeteracties op in zetten. Bijvoorbeeld door bij elkaar op bezoek te gaan en samen te opereren!<sup>15</sup>

## Macroniveau

Het volgende niveau waarop kwaliteitsdata uit de dagelijkse praktijk van grote waarde zijn, is het macroniveau, het niveau van de beroepsverenigingen en beleidsmakers in de zorg. Doordat alle ziekenhuizen die patiënten met kanker behandelen participeren in de kwaliteitsregistraties, zijn inmiddels grote landelijke databases ontstaan met gedetailleerde informatie over diagnostiek, behandelingen en uitkomsten van patiënten in de dagelijkse Nederlandse praktijk. Waarom die informatie zo belangrijk is voor de artsen in de ziekenhuizen heb ik zojuist uiteengezet. Dat die informatie ook voor hun wetenschappelijke verenigingen, de verzekeraars, de overheid en de maatschappij van gewicht zijn, hoop ik u in het vervolg van mijn rede uit te kunnen leggen.

### *Kwaliteitsbeleid van wetenschappelijke verenigingen*

Allereerst wil ik mij richten op de rol van de wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten die vanuit hun professionele verantwoordelijkheid een landelijk kwaliteitsbeleid voeren. Bij het 2e tijdperk van Berwick heb ik u al verteld dat er tot tien jaar geleden nauwelijks zicht was op de daadwerkelijke kwaliteit die door vakgroepen in ziekenhuizen werd geleverd. En, of er verschillen waren in uitkomsten tussen ziekenhuizen, bij het leveren van die dagelijkse zorg.

### *Evidence-based richtlijnen*

Wel wordt al langer actuele wetenschappelijke informatie over de behandeling van aandoeningen beoordeeld en gebundeld in de zogenoemde ‘evidence-based richtlijnen’. Vooral door het rapport ‘Zonder context geen bewijs: over de illusie van evidence based practice in de Zorg’ van de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving (RVS) zijn die richtlijnen in een ander daglicht komen te staan. Overigens zonder het nut van die richtlijnen ter discussie te stellen. Echter, de onderliggende aanname dat bewezen zorg ook altijd goede zorg is, werd door de Raad aan kritisch onderzoek

onderworpen, met de conclusie dat het beschikbare bewijs vaak niet houdbaar is in situaties van individuele patiënten.

### *Klinische trials*

Hoe komt het dat er in de dagelijkse praktijk zo vaak afgeweken wordt van wat richtlijnen en protocollen voorschrijven? Dat komt door de wijze waarop wetenschappelijk bewijs wordt gegenereerd in zogenoemde klinische trials. Om het effect van twee behandelingen te vergelijken worden patiënten verdeeld in twee groepen, degenen die de nieuwe behandeling krijgen en diegenen waarbij de standaardbehandeling wordt toegepast. Om het effect van de nieuwe behandeling zo zuiver mogelijk te meten moeten de twee groepen zo homogeen mogelijk zijn samengesteld, voor wat betreft hun andere patiënt- en tumorkenmerken, zoals leeftijd, geslacht, algemene conditie, bijkomende aandoeningen en de medicatie die daarvoor gebruikt wordt. Daarom heeft elke trial strikte in- en exclusiecriteria: niet elke patiënt kan dus meedoen!

### *Melanoom register*

Graag illustreer ik dat in de vorm van een voorbeeld op basis van het onderzoek dat twee van mijn promovendi deden met de gegevens van de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR), een landelijk dekkende kwaliteitsregistratie van patiënten met gemetastaseerd melanoom, gestart in 2012 na de introductie van immunotherapie en doelgerichte therapie in Nederland<sup>16</sup>. Voordat deze innovatieve geneesmiddelen beschikbaar kwamen was de prognose van patiënten met stadium IV melanoom heel slecht, een 5-jaars overleving van minder dan 5%. Sinds de introductie van deze ‘dure geneesmiddelen’ wordt op last van de Minister door de beroepsgroep een register bijgehouden van alle patiënten die voor deze behandelingen in aanmerkingen komen, zowel behandelde als onbehandelde patiënten. Alle 14 melanoomcentra participeren in die kwaliteitsregistratie, en de behandelaars bespreken de resultaten elke 2 maanden.

We zien dat ieder jaar de overleving stijgt. Dat is niet verbazingwekkend, want de trials die geleid hebben tot introductie van deze dure geneesmiddelen hadden dat al laten zien.

#### *Real world patients*

Maar in deze registry, die de ‘real world’ laat zien, komen ook patiënten voor die op basis van hun kenmerken niet in aanmerking gekomen zouden zijn voor deelname aan de oorspronkelijke trials, bijvoorbeeld doordat ze een slechte conditie hadden, bijkomende ziektes of uitzaaiingen in de hersenen. In ons onderzoek bleek dat 40% van de patiënten te zijn<sup>17</sup>. Voor 4 op de 10 patiënten geldt dus eigenlijk dat ze behandeld worden zonder dat er bewijs is uit trials dat de behandeling *ook bij hen* effectief is. In hetzelfde onderzoek hebben we gekeken of ook deze groep baat heeft gehad bij het beschikbaar komen van de middelen, wat wel degelijk het geval bleek te zijn: een 3 jaars overlevingswinst van 7,5 naar 22 procent.

#### *Practice-based evidence*

Betrouwbare gegevens uit de dagelijkse praktijk zijn daarom niet alleen waardevol om te leren van verschillen tussen zorgverleners, maar ‘real world data’ kunnen daarbij ook nog eens aanvullend wetenschappelijk bewijs leveren. Dat noemen we ‘practice based evidence’. Critici benoemen wel eens het feit dat met kwaliteitsdata geen wetenschap bedreven zou moeten of zelfs mógen worden. Maar gezien de grote aanvullende waarde die deze gegevens hebben is het juist onze maatschappelijke verantwoordelijkheid om ze in te zetten voor het ‘lerend zorgsysteem’.

Voorwaarde is wel dat dit type data methodologisch juist geanalyseerd wordt, want allerlei vormen van bias liggen op de loer. Het is één van de redenen waarom mijn leerstoel is ingebed binnen de afdeling Biomedical Data Sciences van het LUMC, waar veel methodologische expertise aanwezig is. Bovendien gaat een recent toegekende onderzoekssubsidie van

ZonMW ons in staat stellen te onderzoeken hoe richtlijnen die nu nog gebaseerd zijn op resultaten uit klinische trials, verrijkt kunnen worden met ‘practice based evidence’.

#### *Lerend zorgsysteem*

Het moge duidelijk zijn dat het belang van ‘real world data’ breder is dan alleen voor de beroepsgroep en het onderzoek. De data van de eerdergenoemde DMTR worden gebruikt door het Zorginstituut voor pakketbeoordelingen, door verzekeraars voor zorginkoop, door pharma voor onderzoek naar nieuwe medicijnen en voor transparantie ten behoeve van patiënten, publiek en maatschappij. Die transparantie is belangrijk, want er is behoefte aan keuze-informatie op verschillende niveaus in de zorg, en niet in de laatste plaats in de spreekkamer, voor de individuele patiënt.

#### **Microniveau**

Dat brengt mij bij het microniveau in de zorg – de werkvloer – het niveau waarop dokters en patiënten dagelijks keuzes maken, in de spreekkamer en tijdens multidisciplinaire patiëntenbesprekingen, MDOs. Die patiënten lijken steeds vaker niet op de ‘reference man’ in de klinische trials. Zoals onze wereld is ingericht op de gemiddelde mens – man, 1.75 meter lang en ongeveer 80 kilo zwaar – geldt dat ook voor trials. Met een vergrijzende bevolking en de behoefte aan een steeds individueler perspectief op gezondheid en ziekte<sup>18</sup>, gaat de vergelijking met patiënten in klinische trials steeds vaker mank en dat leidt ook tot een gebrek aan geïndividualiseerde informatie in de spreekkamer.

#### *Patients like me*

Voor de wijze waarop kwaliteitsdata kunnen bijdragen aan meer geïndividualiseerde keuze-informatie voor patiënten, kom ik graag weer terug op het voorbeeld van melanoom. Door de grote hoeveelheid gegevens die verzameld zijn in de DMTR over kenmerken van de patiënt en de tumor is het mogelijk om patiënten in te delen in subgroepen op basis

van die kenmerken. Naarmate het aantal patiënten in de database groter is, kunnen steeds meer subgroepen gemaakt worden en gaan de patiënten in zo'n subgroep steeds meer op elkaar lijken. We noemen dat *'patients like me'*. Doordat ook bekend is welke behandelingen de patiënten in zo'n subgroep hebben gekregen, en hoeveel baat ze daarbij hebben gehad, is er een voorspelling te doen over het effect van die behandeling bij de patiënt die voor je zit in de spreekkamer. Die voorspelling kan per patiënt behoorlijk verschillen. In het voorbeeld van de patiënten met uitgezaaid melanoom, die *niet* in aanmerking kwamen voor deelname aan de trial, verschilde de kans om met behandeling 3 jaar te overleven van 45% in de ene subgroep tot minder dan 1% in de andere<sup>17</sup>. U begrijpt dat dergelijke informatie voor de individuele patiënt heel belangrijk is om wel of niet te kiezen voor een behandeling die mogelijk gepaard gaat met ernstige bijwerkingen, die de kwaliteit van leven beïnvloeden.

#### *Personalized medicine*

Aan de horizon gloort nu iets moois. Naarmate we niet alleen méér patiënten in de database hebben, maar ook meer kenmerken, bijvoorbeeld van de tumor, wordt de voorspelling die we kunnen doen steeds beter. Het gaat dan bijvoorbeeld om moleculaire, imaging en DNA gegevens van de tumor en de patiënt. In het zogenoemde UNLOCK initiatief gaan we proberen die gegevens van melanoompatiënten, die op verschillende plaatsen in Nederland opgeslagen liggen, aan elkaar te verbinden. Zo willen we in de toekomst nog betere voorspellingen kunnen doen voor individuele patiënten in de vorm van 'personalized medicine'.

#### *Patiëntenpreferenties*

Personalized medicine geeft tot nu toe alleen informatie over de kans op respons op een behandeling, de kans op bijwerkingen en de kans op overleving. Patiënten vragen echter ook: wat betekent zo'n behandeling nu voor mij?..... voor mijn dagelijks leven en de dingen die ik daarin belangrijk

vindt? Patiëntenpreferenties zijn individuele voorkeuren, en die zijn aan het veranderen nu kanker steeds minder vaak een dodelijke ziekte is: 65% van de kankerpatiënten overleeft en in Nederland is het aantal overlevers van kanker inmiddels gestegen boven de 800.000. Niet alleen overleving, maar vooral ook de kwaliteit van die overleving is voor patiënten van belang. Om de vraag te beantwoorden 'wat betekent het voor mij' is dus ook nog andere 'patients like me' informatie nodig, namelijk informatie over hoe patiënten de behandeling en de uitkomsten daarvan zelf hebben ervaren.

#### *PROMs*

Dat kunnen we meten met zogenoemde Patient Reported Outcome Measures, PROMs. Dat zijn vragenlijsten die voorafgaand aan en na de behandeling vaak meerdere keren door patiënten ingevuld moeten worden. Alhoewel waarde-gedreven, uitkomstgerichte zorg in Nederland hoog op de politieke agenda staat, zien we dat al een decennium lang geworsteld wordt met het implementeren van deze PROMs in de dagelijkse praktijk. Zowel in het Antoni van Leeuwenhoek als bij de medische besliskunde in het LUMC wordt veel onderzoek gedaan naar de wijze waarop PROMs het beste aangeboden kunnen worden aan de patiënt, hoe die te presenteren in de spreekkamer en hoe die onderdeel kunnen zijn van de besluitvorming tussen arts en patiënt. Essentieel is dat patiënten niet alleen de vragenlijst invullen, maar dat de dokter er daadwerkelijk iets mee doet; dat die ze kan gebruiken als 'patients like me' informatie, om samen met de patiënt de juiste keuzes te maken. Zover is het zeker nog niet. Alhoewel inmiddels 70% van de patiënten die wij een digitale vragenlijst aanbieden, deze ook invult, vaak meerdere keren, ervaar ik hoe lastig het is om tijdens een vol spreekuur de tijd te nemen om ze ook daadwerkelijk te bespreken. Zolang het echter *niet* lukt om op grote schaal deze informatie te verzamelen en in te zetten in de besluitvorming, komt waarde-gedreven zorg niet op gang. Hoe groot de behoefte bij patiënten, overheid en maatschappij ook is.



## De keerzijde

Ook wil ik mijn ogen niet sluiten voor de keerzijde van dit alles, de administratieve lasten in de zorg. Helaas zijn de data die we nodig hebben nog niet automatisch te onttrekken aan de grote diversiteit van bronsystemen in de ziekenhuizen, zoals het elektronisch patiëntendossier (EPD). Data-gedreven zorg leidt nu nog tot een *te* hoge belasting voor zorgverleners en ander ziekenhuispersoneel. Ik denk dat dat anders kan, maar dan zullen we het echt anders moeten gaan doen, vooral in de wijze waarop we nu gegevens vastleggen in het EPD. In plaats van met een beschuldigende vinger te wijzen naar de leveranciers van deze systemen, zullen de zorgpartijen eerst zelf, liefst op landelijk niveau, overeenstemming moeten hebben over wie, wat op welk moment en op welke manier vastlegt. Ik zet me daar graag voor in binnen het CITRIEN-programma ‘Gegevenssets oncologie’ en het ‘Digital Oncology’ programma in het AvL. Daarin werken we met in het EPD geïntegreerde zorgpaden en proberen we te bereiken dat zorgverleners hun data op een intuïtieve en gebruiksvriendelijke manier gestructureerd kunnen vastleggen.

### *Digital oncology*

Zowel het LUMC als het AvL hebben daarnaast een ambitieus programma opgezet om data verzameld in het zorgpad van elke patiënt – opgeslagen in verschillende systemen – bijeen te brengen op een centraal dataplatform. Door zorgverleners in het EPD vastgelegde informatie vormt daar bij de basis, maar moleculaire, genetische en imaging data worden toegevoegd. Met die data kan enerzijds ‘real-time’ stuur- en keuze-informatie worden gemaakt, maar ook kunnen ze gebruikt worden voor wetenschappelijke onderzoek met real world data. Moderne analysetechnieken, in de vorm van ‘machine learning’ en ‘artificial intelligence’ kunnen meer gepersonaliseerde behandelalgoritmes opleveren, die na validatie als ‘decision support’ kunnen dienen tijdens essentiële beslismomenten in

het zorgproces, zoals in het multidisciplinaire overleg en in de spreekkamer.

## De toekomst

Dames en heren, zoals u hier vandaag zit, in dit prachtige academiegebouw, met zoveel mensen van *binnen* en *buiten* de Zorg: de komende jaren gaat u allemaal iets merken van de veranderingen, die definitief zijn ingezet in dit 4e tijdperk van de Zorg.

Er gloort iets moois aan de horizon: namelijk meer geïndividualiseerde geneeskunde die effectiever is, veiliger is, goedkoper is en beter past bij de doelen die u in het leven heeft.

Om dat te bereiken moeten wij allemaal in actie komen:

- Patiënten wil ik vragen om hun gegevens te doneren en vragenlijsten in te vullen ten behoeve van een betere behandeling van ‘patients like them’ in de toekomst.
- Op oncologisch specialismen die nog niet mee doen aan kwaliteitsregistraties doe ik een beroep alsnog aan te sluiten, want zonder jullie kunnen we patiënten niet het volledige beeld op de ziekte en behandelalternatieven bieden.
- Wij klinici zullen bereid moeten zijn een deel van onze autonomie op te geven bij het gestructureerd vastleggen van gegevens. Maar we zullen ook de tijd moeten nemen om te reflecteren op onze resultaten en kwaliteitsinformatie te bespreken in de spreekkamer.
- Onderzoekers, onder wie ik zelf, moeten zorgen dat die kwaliteitsinformatie betrouwbaar en betekenisvol is, voor de verschillende niveaus waarop keuzes worden gemaakt.
- Beroepsverenigingen van artsen wil ik vragen te streven naar landelijke consensus over wat essentiële informatie is die vastgelegd moet worden, zodat we uiteindelijk vanuit kwaliteitsregistraties waardevolle ‘practice-based evidence’ toe kunnen voegen aan richtlijnen.

- Ziekenhuisbestuurders, zorgverzekeraars, overheid en politiek wil ik vragen deze digitale transformatie maximaal te ondersteunen. Voort te bouwen op al het mooie wat al is bereikt bij de Samenwerkende Kwaliteits Registraties. En wetgeving aan te passen, zodat bestaande data uit hun silo's kunnen komen en patiënten gevolgd kunnen worden door het gehele zorgsysteem.

En tot slot, de Minister van VWS heeft een duidelijke ambitie neergezet voor nog betere kwaliteit van oncologische zorg in Nederland, met het streven naar de Top-3 van Europa.

*Ik ben daar optimistisch over!* Als we allemaal onze rol pakken om 'real world data' te ontsluiten en in te zetten voor kwaliteitsverbetering op alle niveaus in de zorg, dan gaat dat lukken.

**This is why the real world matters!**

Ik heb gezegd!

## Referenties

1. Porter M.E. Redefining healthcare. Boston: Harvard Business Review Press: 2006.
2. Volume- or outcome-based referral to improve quality of care for esophageal cancer surgery in The Netherlands. Wouters MW, Krijnen P, Le Cessie S, et al. J Surg Oncol. 2009 Jun 15;99(8):481-7.
3. Centralization of esophageal cancer surgery: does it improve clinical outcome? Wouters MW, Karim-Kos HE, le Cessie S et al. Ann Surg Oncol. 2009 Jul;16(7):1789-98.
4. <https://skr-zorg.nl/impact-report/>
5. <https://www.soncos.nl>
6. Era 3 for Medicine and Health Care. Berwick DM. JAMA. 2016 Apr 5;315(13):1329-30.
7. Rapport Tijd voor verbinding: de volgende stap voor patiëntveiligheid in ziekenhuizen. FMS, NVZ, NFU, V&VN, PF. Oktober 2018.
8. Hospital volume and surgical mortality in the United States. Birkmeyer JD, Siewers AE, Finlayson EV et al. N Engl J Med. 2002 Apr 11;346(15):1128-37.
9. The Quality of Cancer Care initiative in the Netherlands. Wouters MW, Jansen-Landheer ML, van de Velde CJ. Eur J Surg Oncol. 2010 Sep;36 Suppl 1:S3-S13.
10. <https://www.dica.nl>
11. Gezondheidsraad. Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2013; publicatienr. 2013/29.
12. Kiki Lombarts. Professional performance van artsen, tussen tijd en technologie. Grou: 20/10 Uitgevers, 2016.
13. Achievements in colorectal cancer care during 8 years of auditing in The Netherlands. De Neree Tot Babberich MPM, Detering R, Dekker JWT et al. Eur J Surg Oncol. 2018 Sep;44(9):1361-1370.
14. Nationwide Outcomes Measurement in Colorectal Cancer Surgery: Improving Quality and Reducing Costs. Govaert JA, van Dijk WA, Fiocco M, et al. J Am Coll Surg. 2016 Jan;222(1):19-29.
15. Beter zorg door veilig patiëntuitkomsten delen. Van der Werf L, Nieuwenhuijzen G, van Berge Henegouwen M. Medisch Contact, 2020.
16. Dutch Melanoma Treatment Registry: Quality assurance in the care of patients with metastatic melanoma in the Netherlands. Jochems A, Schouwenburg MG, Leeneman B et al. Eur J Cancer. 2017 Feb;72:156-165.
17. Real-world outcomes of advanced melanoma patients not represented in phase III trials. Van Zeijl MCT, Ismail RK, de Wreede LC et al. Int J Cancer. 2020 Jun 19.
18. Huber M, Knottnerus J A, Green L et al. How should we define health? BMJ 2011; 343 :d4163.





PROF. DR. MICHEL W.J.M. WOUTERS

1995	Arts examen, faculteit Geneeskunde, Universiteit Leiden (Cum Laude)	2012-2016	Secretaris Kwaliteit, bestuur Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
1995-1997	Arts niet in opleiding (ANIOS) IJsselland ziekenhuis, Capelle a/d IJssel en Leyenburg ziekenhuis, Den Haag	2012-2016	Bestuurslid European Society for Surgical Oncology (ESSO)
1997-2004	Opleiding tot Chirurg, Leids Universitair Medisch Centrum en Bronovo ziekenhuis, Den Haag	2013	Promotie: Measuring and Improving Quality of Care in Surgical Oncology Universiteit Leiden (Cum Laude)
2005-2006	Fellow Chirurgische Oncologie, Daniel den Hoed kliniek, Rotterdam	2015-2019	Voorzitter Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS), lid landelijke taskforce Oncologie
2007-heden	Chirurg-oncoloog, Nederlands Kanker Instituut – Antoni van Leeuwenhoek	2020-heden	Lid stuurgroep CITRIEN programma ‘naar regionale oncologienetwerken’
2010-2013	Voorzitter Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie	2020-heden	Bijzonder hoogleraar Kwaliteit van de oncologische zorg, in het bijzonder data-gedreven verbetering van patiëntuitkomsten
2011-heden	Mede-oprichter en hoofd van het Wetenschappelijk bureau, Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)		



Universiteit  
Leiden