



nfk

Checklist Ziekenhuiskeuze

Samen beslissen over ziekenhuiskeuze

Er kan een moment zijn waarop je wilt weten welk ziekenhuis voor jou het beste is. Als kankerpatiëntenorganisaties weten wij hoe belangrijk het is om stil te staan bij de vraag: “Welk ziekenhuis is gespecialiseerd in mijn vorm van kanker en past het best bij mijn persoonlijke omstandigheden en behoeften?”. Deze checklist geeft een aantal vragen die je kunt stellen om inzicht te krijgen in hoe gespecialiseerd een ziekenhuis is in jouw (vermoedelijke) vorm van kanker.

De volgende vragen en overwegingen zou je kunnen bespreken met je behandelend arts. Misschien voel je een drempel om deze vragen te stellen, maar vragen stellen mag én het is ook belangrijk. Ook de kankerpatiëntenorganisatie van jouw kankersoort kan je vaak nuttige informatie geven hiervoor. Wil je meer lezen over het belang van ziekenhuiskeuze of contact met de kankerpatiëntenorganisatie, lees dan verder op ziekenhuiskiezenbijkanker.nl.

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

Checklist

Print deze checklist eventueel (in zwart/wit) uit en vink aan welke vragen je wilt stellen.

1 Welke van alle mogelijkheden biedt het ziekenhuis voor diagnostiek en behandeling?

De kankerzorg ontwikkelt snel. Er komen steeds nieuwe mogelijkheden om de diagnose te stellen of om de kanker te behandelen. Niet alle ziekenhuizen bieden alle of dezelfde mogelijkheden. Vraag naar deze ontwikkelingen en welke mogelijkheden voor onderzoek en behandeling het ziekenhuis biedt.

2 Kan mijn gehele zorgtraject plaatsvinden in dit ziekenhuis of op deze ziekenhuislocatie?

Als het ziekenhuis niet alle mogelijkheden zelf aanbiedt: met welke ziekenhuizen werken jullie samen, naar welk ziekenhuis kan ik waarvoor worden verwezen? Een ziekenhuis kan alle mogelijkheden voor onderzoek (diagnostiek), behandeling en nazorg zelf aanbieden of een deel ervan. In dat laatste geval stuurt het ziekenhuis zijn patiënten voor bepaalde behandelingen of onderzoek door naar een ander ziekenhuis.

3 Aan welke studies kan ik meedoen in dit ziekenhuis?

Zijn er voor mijn vorm van kanker studies naar (nieuwe) behandelingen die nog in een onderzoeksfase zijn (bij zeldzame kankersoorten ook in het buitenland) waar ik aan mee kan doen? In welke ziekenhuizen kan ik voor welke studies terecht? Aan welke studies kan ik meedoen in dit ziekenhuis? Waar vind ik een overzicht van de studies die lopen? Lees op kanker.nl meer over wat het betekent om mee te doen (of niet) aan een studie.

4 Met welke specialismen krijg ik te maken in het ziekenhuis?

Wie van hen is gespecialiseerd in mijn vorm van kanker?

De zorg bij kanker wordt door veel verschillende soorten artsen en zorgverleners uitgevoerd, die samenwerken in een "multidisciplinair team". Het is belangrijk te weten met welke soorten artsen jij te maken krijgt en in welke mate jouw artsen zijn gespecialiseerd in jouw vorm van kanker.

5 Word ik door mijn behandelend arts besproken in een MDO (multidisciplinair overleg) gespecialiseerd in mijn vorm van kanker?

Is dit MDO een overleg waarin alleen patiënten met mijn aandoening worden besproken? Welke experts (uit andere ziekenhuizen) nemen deel aan het MDO? Waar en wanneer kan ik het verslag daarvan inzien?

Tijdens MDO bespreken medisch specialisten van alle relevante disciplines jouw diagnostisch onderzoek, bepalen ze jouw diagnose en bespreken ze de behandelmogelijkheden voor jou. Dit gebeurt voor bijna alle kankerpatiënten in alle ziekenhuizen. Steeds vaker worden MDO's georganiseerd met meerdere ziekenhuizen tegelijk. Vaak nemen dan ook experts uit een expertziekenhuis (artsen die zeer gespecialiseerd zijn in een bepaalde kankersoort) deel aan zo'n MDO. Patiënten zijn zelf niet aanwezig bij een MDO.

6 Welke zorg biedt dit ziekenhuis voor ondersteuning en nazorg?

Biedt dit ziekenhuis (zelf of via directe verwijzing):

- a. Een oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist als vast aanspreekpunt
- b. Psychologische ondersteuning
- c. Ondersteuning bij werk en kanker (bijv. een klinisch arbeidsgeneeskundige)
- d. AYA-zorg (leeftijdsgerichte medische en psychosociale zorg als je tussen de 18 en 39 jaar oud bent)
- e. Ondersteuning bij seksuologische problemen als gevolg van kanker en/of de behandeling
- f. Revalidatie / ondersteuning bij fysiek herstel
- g. Zorg van een palliatief team (als genezing niet meer mogelijk is)
- h. Contact met andere patiënt(en) met dezelfde aandoening die eerder in het ziekenhuis is/zijn behandeld
- i. Informatie over relevante kankerpatiëntenorganisaties

Vragen over second opinion en mogelijkheden om doorgestuurd te worden naar een ander ziekenhuis

7 Als het niet lukt om binnen drie weken een diagnose te stellen: Kan ik voor nadere onderzoek (diagnostiek) verwezen worden naar een meer gespecialiseerd ziekenhuis?

Als de diagnose lang op zich laat wachten of niet met zekerheid kan worden gesteld, bespreek dan de mogelijkheid om voor verder onderzoek verwezen te worden naar een academisch of categoriaal ziekenhuis.

Het kan zijn dat jouw klachten komen door iets dat niet veel voorkomt, bijvoorbeeld een zeldzame ziekte of een ingewikkelde variant van een ziekte die vaker voorkomt. Het kan dan nuttig zijn om het onderzoek voort te zetten in een ziekenhuis waar ze veel ervaring hebben met het herkennen van zeldzame ziektes of ingewikkelde varianten. Vaak is dit een academisch of categoriaal ziekenhuis: de universitaire medische centra (UMC's) en Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis.

8 Kan ik een tweede mening (second opinion) krijgen?

Welke ziekenhuizen raadt u aan voor een second opinion? Komen patiënten naar u toe voor een second opinion?

Bij een second opinion ga je zelf naar een andere arts in een ander ziekenhuis om zijn of haar mening te horen over jouw diagnose(stelling) en de behandelmogelijkheden voor jou. Dit is dus iets anders dan besproken worden in een MDO (waar een ander ziekenhuis aan deelneemt).

9 Welke ziekenhuizen hebben veel ervaring met het behandelen van mensen met vergelijkbare ziekte en vergelijkbare omstandigheden als ik?

Denk hierbij aan de vorm van kanker en daarbinnen eventueel het subtype, het stadium van de ziekte, de leeftijd, het tegelijkertijd hebben van andere ziektes (comorbiditeit).

Notitieruimte

De kenmerken van gespecialiseerde zorg

De zorg aan kankerpatiënten in Nederland is goed. Maar er zijn wel verschillen tussen ziekenhuizen in expertise, het aanbod van zorg en de werkwijze. Dat kan invloed hebben op de overlevingskans en de kwaliteit van leven. Als je kanker hebt, is het belangrijk dat je naar een ziekenhuis gaat dat gespecialiseerd is in jouw vorm van kanker.

Een gespecialiseerd ziekenhuis biedt zorg die mensen met kanker de beste kansen biedt om te genezen of zo lang mogelijk te leven met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. Wij noemen dit expertzorg. De kankerpatiëntenorganisaties benoemen in hun visie “Expertzorg voor alle mensen met kanker (2019)” een aantal kenmerken van een gespecialiseerd (expert) ziekenhuis. Welke kenmerken dit zijn, lees je hieronder.

1 De mate van specialisatie

De mate van specialisatie in de kankerzorg is complex en verandert snel. Dat betekent dat zorgverleners moeten blijven leren en veel ervaring moeten opdoen. Dat gaat makkelijker als je dat maar voor één of enkele soorten kanker hoeft te doen, en als je voldoende patiënten met deze soorten kanker ziet of behandelt.

Om de best mogelijke kankerzorg te bieden, is het van belang dat alle betrokken zorgverleners hierin gespecialiseerd zijn. Hiervoor kijken wij als kankerpatiëntenorganisaties naar hoeveel van hun werktijd zij besteden aan kankerzorg. Verder kijken we of andere ziekenhuizen en/of patiënten het behandelteam beschouwen als een expertteam. Dit is bijvoorbeeld het geval als het ziekenhuis patiënten verwezen krijgt voor gespecialiseerde behandelingen of als het ziekenhuis een referentiecentrum is: het ziekenhuis geeft dan advies aan andere ziekenhuizen, ziet patiënten voor een second opinion (tweede mening) en het ziekenhuis heeft een belangrijke rol in onderzoek (wetenschap) en onderwijs.

Het is ook belangrijk dat een ziekenhuis voldoende ervaring opdoet met patiënten en verschillende behandelmogelijkheden. Daarom kijken we naar hoeveel patiënten gezien en/of behandeld worden in het ziekenhuis. Soms hebben ziekenhuizen specifieke ervaring in bepaalde patiëntgroepen. Steeds meer ziekenhuizen hebben gespecialiseerde AYA-zorg voor jonge mensen (18 t/m 39 jaar) met kanker en zijn alert op mogelijk erfelijke aanleg voor kanker. Een ziekenhuis gespecialiseerd in ouderen heeft bijvoorbeeld een arts ouderengeneeskunde betrokken bij kankerzorg. Ook als je een zeldzame variant hebt van een veelvoorkomende kankersoort, is het belangrijk dat je naar een ziekenhuis gaat dat in deze zeldzame variant is gespecialiseerd.

Gespecialiseerd Multidisciplinair Overleg

Een ander kenmerk van specialisatie is de patiëntenbespreking, het zogenaamde multidisciplinaire overleg (MDO). Bij een MDO bespreken de betrokken artsen de diagnose en de behandelmogelijkheden van al hun patiënten. Als het MDO zich alleen richt op het bespreken van patiënten met één type kanker, is dat een teken van specialisatie.

Steeds vaker worden MDO's georganiseerd met meerdere ziekenhuizen tegelijk. Vaak nemen dan ook experts uit een (meer) gespecialiseerd ziekenhuis deel aan zo'n MDO. Als patiënt ben je zelf niet aanwezig bij een MDO. Dat betekent dat niet alle artsen uit het MDO jou persoonlijk hebben gezien. Het is dus niet hetzelfde als een second opinion (tweede mening) bij een gespecialiseerd ziekenhuis. Als patiënt is het goed om een afweging te maken of je naar dit expertziekenhuis wilt gaan voor behandeling of een second opinion (tweede mening), of dat de bespreking in een MDO voor jou voldoende is.

Zorgevaluatie

Als kankerpatiëntenorganisaties vinden wij het belangrijk dat ziekenhuizen regelmatig kritisch naar hun eigen resultaten kijken en zich vergelijken met andere ziekenhuizen: dit heet zorgevaluatie. Zorgevaluatie is belangrijk om te leren en jezelf constant te verbeteren. Als een ziekenhuis zichzelf vergelijkt met veel ziekenhuizen en hierbij ook een patiëntenvertegenwoordiger uitnodigt, vinden wij dat een teken van expertzorg.

2 Wetenschappelijk onderzoek en zorg naar de laatste inzichten

Ziekenhuizen die veel aan wetenschappelijk onderzoek doen, zijn op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen, zijn gewend om patiënten volgens protocollen te behandelen en te monitoren en bieden patiënten kansen om mee te doen aan experimentele behandelingen. Wetenschappelijk onderzoek draagt zo bij aan een goede cultuur voor expertzorg en alle patiënten profiteren daarvan. Soms zijn deze experimentele behandelingen voor patiënten die ergens anders uitbehandeld zijn, een laatste kans.

Soms zijn er nieuwe behandelingen mogelijk waarvoor al veel wetenschappelijk bewijs is, maar die nog niet in de richtlijn staan. Een onderdeel van expertzorg is dat een ziekenhuis dit soort nieuwe ontwikkelingen snel toepast.

3 Behandelingen en de resultaten ervan

We weten dat artsen die gespecialiseerd zijn in één of enkele vormen van kanker en veel van dezelfde patiënten zien en behandelingen uitvoeren, betere resultaten behalen. Multidisciplinaire teams van gespecialiseerde artsen kunnen meer mensen meer kansen bieden op genezing met minder complicaties en meer kwaliteit van leven. Wij hebben gekeken naar beschikbare gegevens in de Nederlandse registraties voor kankerzorg. Wij zien daar dat de gespecialiseerde teams bovengemiddeld goede zorg leveren en goede resultaten behalen.

4 Zorgaanbod

Als een ziekenhuis alle diagnostiek, behandeling en nazorg aanbiedt in het eigen ziekenhuis, kunnen de zorgverleners goed als één team samenwerken. Voor patiëntenzorg kan het positief zijn dat alle benodigde kennis, ervaring en zorg in één ziekenhuis aanwezig is: de benodigde zorg kan snel worden ingeschakeld en de betrokken zorgverleners kunnen werken met korte lijnen. Denk hierbij aan gespecialiseerde chirurgen, medisch oncologen, radiotherapeuten, radiologen, pathologen, gespecialiseerd verpleegkundigen. Maar ook de aanwezigheid van andere disciplines is belangrijk, zoals bijvoorbeeld bij maag- en slokdarmkanker een gespecialiseerde diëtist. Voor jonge mensen met kanker is het vaak belangrijk dat er een afdeling voor erfelijkheidsonderzoek (klinische genetica) is en leeftijdsspecifieke AYA-zorg. En voor veel kankersoorten is het bijvoorbeeld belangrijk dat er gespecialiseerde psychosociale zorg is.

5 Patiëntervaringen

Kankerpatiëntenorganisaties vinden het belangrijk dat ziekenhuizen ook hun patiënten vragen naar hun ervaringen met kankerzorg. Belangrijke onderwerpen vinden wij hierbij:

- 1) Bejegening, deskundigheid, samenwerking
- 2) Vast aanspreekpunt
- 3) Klantvriendelijkheid: afspraken en wachttijd
- 4) Kwaliteit van leven, psychosociale zorg, nazorg
- 5) Samen beslissen
- 6) Aanbeveling, complimenten, verbeterpunten