



Evaluatierapport 18 jaar wet marktordening gezondheidszorg vanuit patiëntperspectief

DEEL I - Kunnen mensen met kanker met de voeten stemmen?

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

November 2023

VOORWOORD

Voor u ligt het eerste deel van een evaluatierapport van kankerpatiëntenorganisaties verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). Zij hebben de balans opgemaakt over wat 18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg (Wmg) mensen met kanker heeft opgeleverd als het gaat om een belangrijke bepaling in deze wet: de burger moet met de voeten kunnen stemmen voor het beste ziekenhuis. De burger als uitvoerder van de gereguleerde marktwerking: als de burger weet welke ziekenhuizen goed zijn, dan worden de goede ziekenhuizen vanzelf groter en vallen de slechtste ziekenhuizen af.

Sinds de invoering in 2006 werken de kankerpatiëntenorganisaties mee aan wat inmiddels heet: de Transparantiekalender. Voor twaalf oncologische aandoeningen of ingrepen worden tripartite - door medisch specialisten, zorgverzekeraars en patiëntvertegenwoordigers -indicatorensets vastgesteld: gegevens over kwaliteit van zorg die ziekenhuizen verplicht zijn aan te leveren.

Nu de Wet Marktordening Gezondheidszorg de volwassen leeftijd heeft bereikt, leek het ons een geschikt moment om vanuit het perspectief van de kankerpatiëntenorganisaties dat deel van de wet te evalueren. In dit rapport blikken we – samen met patiëntvertegenwoordigers die deelnamen aan de tripartite-overleggen – terug op onze ervaringen met 18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg. Hoe kijken wij terug op de processen en ontwikkelingen achter de Transparantiekalender, wat vinden we van het behaalde resultaat en wat zien wij als potentieel succesvolle invulling van de komende 18 jaar?

In het tweede deel van het rapport, belichten wij onze ervaringen, inzichten en resultaten inzake de ontwikkeling van Betekenisvolle keuze-informatie voor ziekenhuizen en netwerken. Dit is keuze-informatie die doorbouwt op, maar veel verder gaat dan de beschikbare openbare kwaliteitsdata van de Transparantiekalender. In deel I van dit rapport belichten wij kort de opzet van deze keuze-informatie. In deel II gaan wij er uitgebreider en dieper op in.

Bij deze wil ik alle mensen die hebben meegewerkt aan dit rapport hartelijk danken. Wij hopen dat u dit rapport met interesse zult lezen. Graag gaan wij met u in gesprek over onze bevindingen en willen wij met het veld werken aan een betere uitvoering van een wetsonderdeel dat van groot belang is voor mensen met kanker.

*Drs. Irene Dingemans, Programmaleider Kwaliteit van Zorg
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)*

SAMENVATTING

In dit rapport maken we vanuit patiëntperspectief de balans op na 18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg. Hier bieden we een samenvatting van ieder hoofdstuk.

AANLEIDING (HOOFDSTUK 1)

In 2023 is het bijna 18 jaar geleden dat ons huidige zorgstelsel van start ging met de Wet Marktordening Gezondheidszorg (Wmg). De Wmg bevat de gedachte: “Als de burger met de voeten gaat stemmen, dan worden de goede ziekenhuizen als vanzelf groter en vallen de slechte ziekenhuizen af”.

18 JAAR WET MARKTORDENING GEZONDHEIDSZORG (HOOFDSTUK 2)

De Zorgverzekeringswet en Wmg kennen de ‘patiënt’ voor het eerst verantwoordelijkheid toe bij de stimulering van kwaliteit van de zorg. Zij heeft hier – naast de zorgaanbieders en zorgverzekeraars - een belangrijke positie en eigen verantwoordelijkheid. Als ‘afnemer’ van de zorg is de patiënt bij uitstek in de gelegenheid zijn stem te laten horen bij geleverde of te leveren zorg: bij onvoldoende kwaliteit van geleverde of te leveren diensten, zal hij besluiten de zorg elders te zoeken. Zorgaanbieders worden op deze manier ‘gedwongen’ hand in eigen boezem te steken en aan kwaliteitsverbetering te werken, wil zij blijven meedoen in het veld van zorgaanbieders. Van essentieel belang hierbij is dat zorgaanbieders inzicht dienen te geven in resultaten, diagnostiek en andere data, wil de ‘patiënt’ keuzes kunnen maken en kunnen oordelen welk ziekenhuis de beste zorg levert.

ONTWIKKELINGEN INZAKE TRANSPARANTIE VAN ONCOLOGISCHE ZORG (HOOFDSTUK 3)

Vanuit kankerpatiëntenorganisaties verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de afgelopen jaren bijgedragen aan de Transparantiekalender en de voorlopers ervan. Het resultaat na 18 jaar is dat voor de oncologie veelal chirurgische uitkomsten openbaar zijn. Hiermee hebben mensen met kanker voor een heel groot deel van de zorg die zij krijgen, geen inzicht in de kwaliteit van de geboden zorg per ziekenhuis.

Voor verslagjaar 2024 staan er voor elf oncologische aandoeningen data op de Transparantiekalender via de verplichte transparantie. Aanvullend staan er via de uitvraag van SONCOS voor tien aandoeningen meestal een paar data op de Transparantiekalender. Kankergeneriek is er via de SONCOS-uitvraag ook nog structuurinformatie beschikbaar op ziekenhuisniveau. Deze 21 aandoeningen betreffen een fractie van alle kankersoorten, maar vanwege de veel voorkomendheid van een groot deel van deze kankersoorten, beslaan ze samen bijna 75% van het totaal aantal nieuwe kankerpatiënten per jaar (incidentie). Echter, als we specifiek kijken naar de beschikbare informatie, dan komen we grofweg op 66% van het totaal aantal nieuwe kankerpatiënten dat iets van informatie kan vinden, want voor sommige aandoeningen zijn bijvoorbeeld alleen chirurgische data beschikbaar, maar niet alle patiënten komen in aanmerking voor een operatie. Dit betekent dat van de 125.000 mensen die jaarlijks de diagnose kanker krijgen, er voor zo'n 40.000 mensen geen openbare kwaliteitsinformatie beschikbaar is inzake hun vorm van kanker.

We concluderen dat voor het stemmen met de voeten bij kanker er nog onvoldoende informatie op de transparantiekalender staat:

- 1) De transparantiekalender biedt iets van informatie voor slechts twee derde van het totaal aantal nieuwe kankerpatiënten.
- 2) Er is te weinig informatie beschikbaar over het hele zorgproces (diagnostiek, behandeling, nazorg, patiëntgerapporteerde data).
- 3) Er is te weinig informatie beschikbaar om de wél beschikbare data goed te kunnen duiden.

UITVOERING WET MARKTORDENING GEZONDHEIDSZORG: HET PROCES VANUIT PATIËNTPERSPECTIEF (HOOFDSTUK 4)

Het kost veel tijd om alle relevante disciplines betrokken te krijgen en dat er vervolgens zo maar jaren overheen gaan, voordat er überhaupt zicht is op de gewenste transparantie. Vanuit het patiëntperspectief ontstaat de indruk dat een van de partijen in het tripartite overleg een proces naar transparantie succesvol jarenlang kan vertragen, zelfs als er inmiddels tripartite-consensus is over de relevantie, definitie en uitvoerbaarheid van een indicator. De meeste patiëntvertegenwoordigers ervaren onvoldoende gelijkwaardigheid in het tripartite overleg en allen ervaren jarenlang uitstel inzake het realiseren van patiëntwensen inzake indicatoren voor de Transparantiekalender.

ZIEKENHUISKEUZE BIJ KANKER IN DE PRAKTIJK (HOOFDSTUK 5)

Het stellen van de diagnose kanker is vaak een proces waarin het nieuws steeds een beetje slechter wordt. Veel kankerpatiënten zijn aanvankelijk door hun huisarts naar het ziekenhuis gestuurd om klachten te laten onderzoeken die mogelijk kanker zijn, maar vaak net zo goed iets anders kunnen betekenen. Voor veel mensen begint het diagnosetraject hierdoor in het ziekenhuis dicht bij hun huis. In het ziekenhuis volgt onderzoek na onderzoek en wordt het nieuws steeds een beetje slechter. Veel kankerpatiënten krijgen gelijk met de definitieve diagnose een behandelplan aangeboden en de mogelijkheid om een afspraak te maken voor start van de behandeling. Zo komen zij in een achtbaan van behandelingen en onderzoeken en uiteraard veel emoties. Stilstaan bij de keuze voor het ziekenhuis is dan lastig.

Uit de Doneer Je Ervaring-peiling van NFK uit 2019 blijkt dat meer dan de helft van de mensen met kanker na diagnose niet stilstaat bij de keuze voor een ziekenhuis. En van de mensen die er wel bij stilstaan, geeft 70% gevolg eraan door met anderen erover te praten of informatie op te zoeken. In dezelfde peiling gaf driekwart van de respondenten aan geen problemen te ervaren bij reizen naar het ziekenhuis voor kanker. Voor 20% was het soms een probleem en voor 5% vaak of altijd. De voornaamste problemen waren het hebben van (te veel) pijn of het (te) ziek zijn, hoe vaak ze naar het ziekenhuis moesten of de belasting voor naasten. Wanneer er gevraagd wordt naar hoe lang mensen bereid zijn om te reizen (enkele reis) naar een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in hun vorm van kanker, geeft 45% aan geen maximale reistijd te hebben, 13% maximaal tussen 1 en 3 uur, een kwart wil maximaal een uur reizen en 10% geeft aan maximaal een half uur te willen reizen.

VAN TRANSPARANTE DATA NAAR KEUZE-INFORMATIE (HOOFDSTUK 6)

Om te kunnen kiezen voor kwaliteit en expertise hebben patiënten bruikbare keuzehulpen nodig met informatie over hun vorm van kanker. Op dit moment schiet dat nog tekort. Enerzijds door een tekort aan transparante data over kwaliteit, maar ook door de manier waarop deze data worden aangeboden aan patiënten. Rijtjes met data over ziekenhuizen of lijstjes van “beste ziekenhuizen” helpen je niet als je kanker hebt. Als patiëntenorganisaties denken wij dat de meeste patiënten de

keuze van hun ziekenhuis niet baseren op negatieve informatie (waar heb ik de meeste kans om complicaties te krijgen), maar op een positieve insteek (waar heb ik de meeste kans op overleven en/of waar ik heb de meeste kans op een door mij gewenste kwaliteit van leven).

Kwaliteit van zorg hangt van vele aspecten af die in samenhang geïnterpreteerd moeten worden: één losse indicator biedt geen keuze-informatie. Voor inzicht in de kwaliteit van zorg en de expertise van een ziekenhuis voor een bepaalde kankersoort is meer informatie nodig dan nu beschikbaar via de Transparantiekalender. Tevens moeten de beschikbare openbare data vervolgens in samenhang worden geanalyseerd, geïnterpreteerd én voorzien van duiding en context. Pas dan krijgt keuze-informatie betekenis, weten patiënten waar op te letten bij ziekenhuiskeuzes en kunnen zij bewust kiezen voor het ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie. NFK heeft een methode ontwikkeld waarmee betekenisvol, valide en vergelijkbaar inzicht wordt geboden in kankerspecifieke expertises ziekenhuizen en netwerken. In het tweede deel van dit rapport wordt uitgebreid ingegaan op deze methode voor betekenisvolle keuze-informatie.

Als een ziekenhuis voor een bepaalde kankersoort zorg biedt, zou via de Transparantiekalender ten minste zichtbaar moeten zijn hoeveel nieuwe patiënten per jaar zij zien en hoeveel zij er behandelen, het liefst uitgesplitst per relevant behandeltype. Dit is de meest basale keuze-informatie voor patiënten, die ook te interpreteren is zonder de beschikking te hebben over overige relevante informatie. Deze informatie kan voor ieder ziekenhuis en voor iedere kankersoort eenvoudig gehaald worden uit de Nederlandse Kankerregistratie.

Voor ziekenhuizen die aangeven kankerspecifieke expertise te hebben of landelijk of regionaal een expertrol vervullen, is een breed en onderbouwd inzicht nodig in de expertise. Dit kan met de NFK-methode voor betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie voor ziekenhuizen. Ziekenhuizen die in een netwerk opereren, kunnen kiezen voor een beschrijving van het netwerk, waarin de differentiatie tussen ziekenhuizen tot uiting komt in gedifferentieerde beschrijvingen van de deelnemende ziekenhuizen.

SAMENVATTENDE CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN (HOOFDSTUK 7)

Na 18 jaar Wet Marktordering Gezondheidszorg hebben we zeker wat bereikt met elkaar. Maar we zijn er nog niet.

- Het tripartite-proces verdient aandacht: de inbreng van het patiëntperspectief kan een gelijkwaardiger positie krijgen, helemaal in het besluitvormingsproces.
- De openbare kwaliteitsdata dienen nu onvoldoende de mogelijkheden voor het realiseren van relevante keuze-informatie. Verplichte transparantie blijft relevant voor alle ziekenhuizen die oncologische zorg bieden. Voor iedere vorm van kanker zou basale keuze-informatie, zoals patiënt- en behandelvolumes, beschikbaar moeten zijn.
- Daarnaast is het belangrijk te investeren in betekenisvolle keuze-informatie die onderbouwd, objectief en vergelijkbaar inzicht geeft kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen. Informatie en inzichten hierover bieden wij in deel II van dit evaluatierapport.

AUTEURS EN GEÏNTERVIEWDEN

Aan dit rapport werkten mee:

Drs. Josée Diepstraaten, Olijf

Drs. Irene Dingemans, NFK

Drs. Jan de Jong, Stichting Melanoom en Hematon

Dr. Kim Holtzer, NFK

Dr. Arlette van der Kolk, Olijf

Drs. Joke Leemhuis, SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker

Drs. Carol Richel, Borstkankervereniging Nederland

Drs. Elianne Veenvliet, NFK

Drs. Guus Venderbosch, Patiëntenvereniging blaas- of nierkanker (voorheen Leven met blaas- of nierkanker)

Drs. Else Wolak, NFK

INHOUD

Voorwoord	1
Samenvatting	2
Aanleiding (hoofdstuk 1)	2
18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg (Hoofdstuk 2).....	2
Ontwikkelingen inzake transparantie van oncologische zorg (Hoofdstuk 3)	2
Uitvoering Wet Marktordening Gezondheidszorg: het proces vanuit patiëntperspectief (Hoofdstuk 4)	3
Ziekenhuiskeuze bij kanker in de praktijk (Hoofdstuk 5).....	3
Van transparante Data naar keuze-informatie (Hoofdstuk 6)	3
Samenvattende conclusie en aanbevelingen (Hoofdstuk 7).....	4
Auteurs en geïnterviewden	5
1. Aanleiding	8
2. Inleiding: 18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg	9
2.1 Registraties in de oncologie	9
2.2 Het doel van de Wet Marktordening Gezondheidszorg: de burger kan met de voeten stemmen	10
2.2.1 De Wet Marktordening Gezondheidszorg.....	10
2.2.2 De Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg	12
2.3 Kwaliteit meten: het model van donabedian	12
3. Ontwikkelingen inzake transparantie van oncologische zorg	13
3.1 Zichtbare zorg	13
3.2 Transparantiekalender	13
3.2.1 SONCOS-uitvraag.....	14
3.2.2 Driejaarlijkse uitvraag van 'klantpreferentievragen'	14
3.3 Registratielast en gevolgen voor transparantie	15
3.4 Sturen op uitkomst	16
3.5 Focus op chirurgie.....	18
3.6 Programma Uitkomstgerichte zorg (UZ)	18
3.7 Integraal zorgakkoord en passende zorg.....	19
3.8 Beschouwing	19
3.8.1 Focus op chirurgie.....	19
3.8.2 Voor een derde van de nieuwe kankerpatiënten geen enkele informatie openbaar	19
3.8.3 Beperkte bruikbaarheid beschikbare data	20
3.8.4 Bevindingen NIVEL in transparantiemonitor 2020/2021	20
3.8.5 Samenvattend: Zijn de beschikbare data bruikbaar voor mensen met kanker om met te voeten te kunnen stemmen?	21

4. Uitvoering Wet Marktordering Gezondheidszorg: het proces vanuit patiëntenperspectief ...	22
4.1 De ervaring van leven met maag- of slokdarmkanker SPKS.....	22
4.2 De ervaring van Stichting Melanoom	25
4.3 De ervaring van Olijf.....	27
4.4 De ervaring van patiëntenvereniging Blaas- of nierkanker (voorheen Leven met Leven met Blaas- of nierkanker)	30
4.5 De ervaring Borstkankervereniging Nederland (BVN)	31
4.6 Casus alvleesklierkanker: de reis van een indicatorvoorstel	33
4.7 Beschouwing	37
5. Ziekenhuiskeuze bij kanker in de praktijk	37
5.1 Het belang van de juiste spreekkamer.....	38
Gericht verwijzen door huisarts vraagt betekenisvolle keuze-informatie	38
5.2 Ervaringen van patiënten	38
Kiezen voor een ziekenhuis	38
Reizen voor gespecialiseerde zorg	40
Bereikbaarheid van ziekenhuiszorg	41
5.3 Beschouwing	41
6. Van transparante data naar keuze-informatie	42
6.1 Initiatieven van ziekenhuizen	42
6.2 Initiatieven van kankerpatiëntenorganisaties	42
Patiëntenwijzers	42
Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer	43
6.3 Beschouwing	44
Huidige keuze-informatie schiet te kort bij kanker	44
Bevindingen NIVEL	44
Keuze-informatie over specifieke expertise per kankersoort	45
Noodzakelijke doorontwikkeling van de Transparantiekalender: patientenaantallen	45
Samenvattend: twee soorten keuze-informatie nodig bij kanker	45
7. Conclusie: kunnen mensen met kanker met de voeten stemmen?	46
7.1 Verbetering mogelijk in gelijkwaardigheid tripartite besluitvorming	46
7.2 Kankerpatiënten moeten bewust gemaakt worden van keuzemogelijkheden	46
7.3 Verplichten én vrijwillige transparantie nodig	46
7.4 Samenvattende conclusie en aanbevelingen	47

1. AANLEIDING

In 2023 is het bijna 18 jaar geleden dat ons huidige zorgstelsel van start ging met in de Wet Marktordening Gezondheidszorg (Wmg) voor het eerst een officiële rol voor “de patiënt” als gesprekspartner en een rol voor “de patiënt” voor stimulering van de kwaliteit van zorg. De Wet Marktordening Gezondheidszorg bevat de gedachte: “Als de burger met de voeten gaat stemmen, dan worden de goede ziekenhuizen als vanzelf groter en vallen de slechte ziekenhuizen af”.

Vanuit kankerpatiëntenorganisaties verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) is de afgelopen jaren uitvoering gegeven aan de Wet Marktordening Gezondheidszorg door bij te dragen aan de Transparantiekalender, het bevorderen van transparantie en kwaliteit van de oncologische zorg en door het beschikbaar krijgen en maken van keuze-informatie voor kankerpatiënten. Deze processen kenden en kennen vaak een moeizaam karakter en vergden vaak een lange adem en veel volharding.

Na 18 jaar is er voor 11 oncologische aandoeningen een tripartiete proces voor verplichte aanlevering van kwaliteitsinformatie voor de Transparantiekalender en biedt een uitvraag van SONCOS daarnaast voor nog 10 aandoeningen enkele data. Deze openbare data bieden inzicht in een beperkt deel van de zorg: veelal alleen gegevens over het chirurgisch traject, terwijl diagnostiek, overige behandelingen (zoals chemotherapie, immunotherapie, radiotherapie) een steeds belangrijker onderdeel van het zorgproces zijn. Ook over de ondersteunende of nazorg is weinig of niets transparant. Noch uitkomsten die te maken hebben met kwaliteit van leven.

Het volwassen zijn van de Wet Marktordening Gezondheidszorg is een mooi moment om stil te staan bij het functioneren van deze wet voor wat betreft de rol van patiënten en om een balans op te maken en aanbevelingen te doen voor de toekomst. Het is belangrijk ook politiek en overheid goed te informeren over de bevindingen van patiëntvertegenwoordigers.

2. INLEIDING: 18 JAAR WET MARKTORDENING GEZONDHEIDSZORG

Op 1 januari 2006 werd de gereguleerde marktwerking in de zorg een feit. Daarmee werden de Wet Marktordening Gezondheidszorg (Wmg) en de Kwaliteitswet Zorginstellingen van kracht (in 2006 opgegaan in de wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg). Bij marktwerking staat de vrager centraal, in dit geval dus de patiënt. De patiënt kreeg om die reden een bijzondere positie binnen het nieuwe zorgstelsel: van passieve afnemer van zorg naar actieve zorgvrager. Om naar zorg te kunnen vragen moet de patiënt ook weten waar om gevraagd kan worden. Inzicht in de kwaliteit van een zorgaanbieder werd daarom belangrijk.

Ook kreeg de patiënt vanaf het intreden van de gereguleerde marktwerking een plek aan tafel met de zorgverzekeraar en de zorgaanbieder om tripartiet vast te stellen wat goede kwaliteitsindicatoren zijn om een weloverwogen keuze te kunnen maken voor een zorgaanbieder en welke indicatoren belangrijk zijn voor het inkopen van goede zorg. Het vaststellen van die indicatoren is één, het transparant maken – nodig voor keuze-informatie – is twee. Over transparantie en de tripartiete overleggen zijn verschillende zaken opgenomen in de wet.

In dit rapport wordt stilgestaan bij de afgelopen 18 jaar sinds het intreden van de nieuwe Wet Marktordening Gezondheidszorg. Dit rapport is geschreven vanuit het perspectief van mensen met kanker en de kankerpatiëntenorganisaties:

- Hoe is het de kankerpatiëntenorganisaties vergaan de afgelopen jaren in de tripartiete overleggen?
- Welke informatie is voor mensen met kanker beschikbaar om een keuze te kunnen maken voor een ziekenhuis?
- Wat heeft de beschikbare informatie over de kwaliteit van zorg mensen met kanker opgeleverd?
- Welke informatie is nodig om bij kanker een keuze voor een ziekenhuis te kunnen maken?

2.1 REGISTRATIES IN DE ONCOLOGIE

Voordat we dieper ingaan op de ontwikkelingen inzake transparantie in de oncologische zorg, is het belangrijk een beeld te hebben van de beschikbare data in lopende oncologische registraties in de oncologie. In de oncologische zorg wordt namelijk relatief veel informatie vastgelegd die gebruikt kan worden voor epidemiologische of kwaliteitsdoeleinden. Deze informatie kan echter ook gebruikt worden voor keuze-informatie. De belangrijkste registraties voor de oncologie zijn:

- *De Nederlandse Kankerregistratie (NKR)*. De NKR is van oorsprong een epidemiologische registratie en heeft zich in de loop der jaren ontwikkeld tot een “population based registry”. Naast inzicht in het voorkomen van kanker, overleving etc., worden de NKR-data gebruikt voor evaluatie van richtlijnen, bevolkingsonderzoeken en toenemend ook van kwaliteit van zorg. Alle tumoren worden vastgelegd in de NKR (inclusief patiëntkenmerken, het primaire behandeltraject en sterfte). Dit betreft vooral data uit de primaire fase, ongeveer de eerste 9 maanden na diagnose. Voor steeds meer kankersoorten worden ook data uit het follow-up-traject vastgelegd. Data over het behandeltraject bij terugkeer of progressie van ziekte na de primaire fase ontbreken echter nog veelal. Zie www.iknl.nl/nkr.
- *Het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)*. DICA heeft kwaliteitsregistraties opgezet “voor en door artsen”. Artsen registreren zelf in het systeem met als doel real-time feedback op het eigen handelen en onderlinge benchmarking en kwaliteitsverbetering. DICA heeft elf registraties voor oncologische aandoeningen (borst-, darm-, prostaat-, alvleesklier-, maag- en slokdarm-, hoofd-hals-, longkanker, (uitgezaaid) melanoom, gynaecologische kankers, leverchirurgie en borstimplantaten). Zie www.dica.nl.

- Overige ‘registraties’ :
 - De Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) had een eigen registratie voor blaaskankeroperaties. Deze is overgenomen door de NKR.
 - De Dutch Renal Cancer Group (DRCG), een gremium binnen Werkgroep Immunotherapie Nederland voor Oncologie) houdt drie registraties bij voor immunotherapie bij nierkanker. Nadere informatie over deze registraties is niet openbaar. Daarnaast zijn er nog meer geneesmiddelenregistraties.
 - SONCOS, het oncologieplatform van de Federatie van Medisch Specialisten, vraagt zijn normen uit onder ziekenhuizen en deelt deze informatie sinds 2021 ook met de koepelpartijen, dus ook met patiëntenorganisaties. Zie www.soncos.org.
 - Samenwerkingsverbanden van ziekenhuizen hebben eigen sets aan indicatoren ontwikkeld, zoals de Santeon-ziekenhuizen.

Al deze data worden vooral door zorgaanbieders en zorgverleners gebruikt om onderling te vergelijken, te spiegelen, te monitoren en voor wetenschappelijk onderzoek. Dit met als doel samen beter te worden en praktijkvariatie te verminderen en zo te komen tot een betere kwaliteit van zorg. Voor de oncologie zijn we in Nederland dus gezegend met veel data in veel registraties. Althans, voor een groot deel van het primaire behandeltraject. Zorg rondom progressie van ziekte in een later stadium wordt helaas nog weinig gedocumenteerd. Hierdoor ontbreekt bijvoorbeeld voor een belangrijk deel inzicht in toegepaste systemische behandelingen, vaak de enige behandelingsmogelijkheid bij uitbreiding van ziekte.

DICA kent sinds 2018 het DICA-geneesmiddelenprogramma, dat per 2022 uitgebreid is. Meer ziekenhuizen kunnen aansluiten en deelnemende ziekenhuizen krijgen inzichten in drie oncologische aandoeningen, te weten darmkanker, longkanker en borstkanker. In 2023 wordt DICA-geneesmiddelenregistratie uitgebreid met vier nieuwe oncologische aandoeningen: maag-en slokdarmkanker, gynaecologische kankers, hoofd-halskanker en prostaatkanker. Real-world-data over het gebruik en de uitkomsten van behandeling met dure geneesmiddelen worden verzameld door het combineren van vijf bestaande bronnen. (website DICA). Data hieruit zijn nog niet transparant.

2.2 HET DOEL VAN DE WET MARKTORDENING GEZONDHEIDSZORG: DE BURGER KAN MET DE VOETEN STEMMEN

We concentreren ons in dit rapport op de plek die de patiënt (lees ook: burger, cliënt, in dit rapport verder te noemen “patiënt”) heeft gekregen binnen de wetten die gaan over de kwaliteit van zorg en de transparantie daarvan. Wat zijn de rechten van de (individuele) patiënt? En welke plichten hebben patiëntorganisaties, als het gaat om het formuleren van nieuwe kwaliteitsinstrumenten?

2.2.1 DE WET MARKTORDENING GEZONDHEIDSZORG

De Wet Marktordening Gezondheidszorg is een verdere uitwerking van de Zorgverzekeringswet. In de Wet Marktordening Gezondheidszorg is de Zorgautoriteit in het leven geroepen. Dit is een zogenaamd bestuursorgaan van de overheid, dat toeziet op de uitvoering van beide wetten. Het kent vele bevoegdheden en kan sancties opleggen aan bijvoorbeeld een zorgverzekeraar of zorgaanbieder. Na invoering van de Zorgverzekeringswet en Wet Marktordening Gezondheidszorg zijn drie belangrijke spelers actief. Zij dragen verantwoordelijkheid voor verantwoorde zorg.

- de Zorgverzekeraars
- de Zorgaanbieders
- de Patiëntenorganisaties

Ook is de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) in het leven geroepen.

Zorgverzekeringswet en de Wet Marktordening Gezondheidszorg (2006) kennen de 'patiënt' voor het eerst verantwoordelijkheid toe bij de stimulering van kwaliteit van de zorg in Nederland. Zij heeft hier – naast de zorgaanbieders en zorgverzekeraars - een belangrijke positie en eigen verantwoordelijkheid. Als 'afnemer' van de zorg is de patiënt bij uitstek in de gelegenheid zijn stem te laten horen bij geleverde of te leveren zorg: bij onvoldoende kwaliteit van geleverde of te leveren diensten, zal hij besluiten de zorg elders te zoeken/vinden. Ziekenhuizen/zorgaanbieders worden op deze manier 'gedwongen' hand in eigen boezem te steken en aan kwaliteitsverbetering te werken, wil zij blijven meedoen in het veld van zorgaanbieders. Van essentieel belang hierbij is dat zorgaanbieders inzicht dienen te geven in resultaten, diagnostiek en andere data, wil de 'patiënt' keuzes kunnen maken en kunnen oordelen welk ziekenhuis de beste zorg/dienst levert.

De rol van patiënt als zorgvrager heeft de patiënt in een positie van een actieve consument van zorg gezet. Deze rol was nieuw (niet eerder werd de patiënt als officiële gesprekspartner genoemd), waardoor er sprake was van een "informatiegat" tussen enerzijds de patiënt en anderzijds zorgverlener/-aanbieder en zorgverzekeraar¹. Eén van doelen van de Wet Marktordening Gezondheidszorg (Wmg) is daarom ook om de positie van de patiënt te bevorderen en te beschermen². Het gaat hierbij om het verstrekken van keuze-informatie opdat de patiënt een weloverwogen keuze kan maken voor een zorgaanbieder en een zorgverzekeraar. Dat zij inzicht hebben in zowel kwaliteit van de aangeboden diensten en prestaties, maar ook inzicht hebben in het prijskaartje dat daaraan vasthangt. De informatie moet volgens de Wmg openbaar worden gemaakt door de zorgaanbieder, maar ook de zorgverzekeraar zou inzicht moeten geven in de kwaliteit van de producten en diensten die zij aanbieden aan de consument c.q. patiënt. Wanneer de zorgaanbieder geen informatie openbaar maakt over de kwaliteit, dan kan de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) ingrijpen.

Wet Marktordening Gezondheidszorg

Art 38 lid 4

"Zorgaanbieders maken informatie openbaar over de eigenschappen van de aangeboden prestaties en diensten, op een zodanige wijze dat deze gegevens voor consumenten gemakkelijk vergelijkbaar zijn. Deze informatie betreft in ieder geval de tarieven en kwaliteit van de aangeboden prestaties en diensten."

Art 38 lid 5

"De zorgautoriteit kan, onverminderd de informatieverplichting die op grond van het vierde lid rust op zorgaanbieders, ten behoeve van de inzichtelijkheid van de markt periodiek informatie als bedoeld in het vierde lid openbaar maken."

Art 40 lid 1

Ziektekostenverzekeraars maken informatie openbaar over de eigenschappen van de aangeboden producten en diensten op zodanige wijze dat deze gegevens voor consumenten gemakkelijk vergelijkbaar zijn. Deze informatie bevat in ieder geval de premies en de kwaliteit van de aangeboden producten en diensten."

¹ Kamerstukken II 2005-2006, 30 196, nr.42, p.1.

² Kamerstukken II 2004-2005, 30186, nr.3, p.4 (MvT)

In 2009 is er een rapport verschenen waarbij de Wmg geëvalueerd is.³ Daarbij is ook gekeken naar keuze-informatie voor patiënten. Heeft de Wmg geleid tot genoeg openbaarheid in kwaliteitsgegevens voor patiënten om een zorgverlener te kunnen kiezen? Helaas was het antwoord “nee”.

2.2.2 DE WET KWALITEIT, KLACHTEN EN GESCHILLEN ZORG

De Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg (Wkkgz) is ingegaan op 1 januari 2016. De Wkkgz verving daarmee de Wet klachtenrecht cliënten zorgsector en de Kwaliteitswet zorginstellingen. Voor dit rapport richten wij ons op het stuk kwaliteit dat deze wet beschrijft.

Eén van de centrale doelen van de Wkkgz is het informeren van cliënten⁴. Zorgaanbieders moeten een cliënt informatie verstrekken over de prestaties, omdat een cliënt daar recht op heeft om een goede keuze voor een zorgaanbieder te kunnen maken. Voor kankerpatiënten zou dit bijvoorbeeld betekenen dat zij het recht hebben om te weten hoe vaak een chirurg een type operatie heeft uitgevoerd of wat de expertise van een team is inzake diagnostiek & behandeling van een bepaald type kanker.

Daarnaast wordt in de wet beschreven dat patiëntenorganisaties een rol hebben in het vaststellen van meetinstrumenten ten behoeve van kwaliteit en kwaliteitsstandaarden. In artikel 11 (hoofdstuk 2 Wkkgz, Register voor kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten) staat dat deze tripartiet (organisaties van cliënten, zorgaanbieders of zorgverleners en zorgverzekeraars of Wlz-uitvoerders), moeten worden vastgesteld voordat deze worden voorgedragen aan het Zorginstituut.

2.3 KWALITEIT METEN: HET MODEL VAN DONABEDIAN

In de jaren tachtig heeft Avedis Donabedian (toonaangevend arts in het denken over kwaliteit van zorg) verschillende onderzoeken gedaan naar wat nodig is om de kwaliteit van zorg te kunnen meten. Dit heeft geleid tot het “Donabedian-model” dat stelt dat de volgende thema’s beschreven moeten zijn om iets te kunnen zeggen over de kwaliteit van zorg:

- **Structuur:** De structuur gaat over de manier waarop de organisatie van de zorg is ingericht. Bijvoorbeeld de samenstelling van het team, maar ook de aanwezigheid van zorg(apparatuur).
- **Proces:** Voor het proces worden zaken gemeten die te maken hebben met de uitvoering van zorgprocessen. Hieronder vallen bijvoorbeeld richtlijnuitvoering, percentage geopereerde patiënten met een bepaald stadium kanker.
- **Uitkomst:** De uitkomst zegt iets over geleverde zorg. Bijvoorbeeld over de overleving of de uitkomsten die een patiënt zelf ervaart (PROMs)
- **Context:** De context waarin de structuur, proces en uitkomst indicatoren worden gemeten is eveneens belangrijk om iets te kunnen zeggen over de kwaliteit. Dit gaat bijvoorbeeld over de patiëntenpopulatie van het ziekenhuis of over externe factoren (ligt het ziekenhuis bijvoorbeeld in een gebied wat dubbel aan het vergrijzen is?). Ook dat heeft invloed op de zorg die geleverd kan worden/wordt.

³ ZonMw september 2009, Evaluatie Wet Marktordening Gezondheidszorg

⁴ Nivel 2016, Nulmeting Wet Kwaliteit, Klachten en Geschillen Zorg (wkkgz).

3. ONTWIKKELINGEN INZAKE TRANSPARANTIE VAN ONCOLOGISCHE ZORG

Nu rijst de vraag: wat is nodig voor goede keuze-informatie als het gaat om kwaliteit van zorg van ziekenhuizen? Welke initiatieven ontplooidde de overheid en welke data heeft dit anno 2023 opgeleverd? Om de doelen die in de wetten staan beschreven te behalen zijn er vanuit de overheid verschillende projecten gestart/gesubsidieerd om keuze-informatie voor patiënten te genereren.

3.1 ZICHTBARE ZORG

Het eerste initiatief is Zichtbare Zorg een programma dat van 2007 tot 2012 liep. Een belangrijk speerpunt betrof de zogenaamde vlaggen welke aangaven hoe valide een indicator was en of het een goede indicator was voor keuze-informatie. Zichtbare zorg heeft nauwelijks geschikte indicatoren opgeleverd voor keuze-informatie. De totale kosten van dit programma zijn berekend op 31 miljoen euro⁵.

3.2 TRANSPARANTIEKALENDER

Na 2012 is Zichtbare Zorg opgenomen in het Zorginstituut en is de Transparantiekalender in het leven geroepen. Op de Transparantiekalender staan de indicatoren waarvan de veldpartijen tripartiet hebben afgesproken dat iedere betrokken zorgaanbieder (ziekenhuizen in het geval van de oncologie) deze verplicht aanleveren aan het Zorginstituut, zodat deze ze openbaar kan maken. Hieronder staat aangegeven wanneer welke oncologische aandoeningen op de Transparantiekalender zijn opgenomen. Het eerste jaar van deze vorm van verplichte transparantie is 2009. In 2018 is de tot nu toe laatste oncologische aandoening toegevoegd aan de transparantiekalender waarmee voor 11 oncologische aandoeningen en voor borstimplantaten tripartiet indicatoren worden vastgesteld. Vanaf verslagjaar 2021 zijn de gegevens uit de zgn. SONCOS-uitvraag aan de transparantiekalender toegevoegd (zie hierna).

2009	2010	2011	2014	2016	2017	2018	2021
<ul style="list-style-type: none"> · blaaskanker · borstkanker · colorectaal carcinoom · pijn bij kanker (1 jaar op TK) 	<ul style="list-style-type: none"> · longkanker · maagkanker · prostaatkanker 	<ul style="list-style-type: none"> · Lymfoom (DLBCL), (na 2014 van TK) · melanoom · prostaatkanker teruggebracht tot 'in opzet curatief' 	<ul style="list-style-type: none"> · eierstokkanker · maag- en slokdarmkanker 	<ul style="list-style-type: none"> · gynaecologische kankers (uitbreiding van eierstokkanker) · alvleesklierkanker 	<ul style="list-style-type: none"> · leverchirurgie (bij kanker) · borstimplantaten* 	<ul style="list-style-type: none"> · hoofdhalskanker 	<ul style="list-style-type: none"> · oncologie – SONCOS

De ontwikkeling van de transparantiekalender in de tijd

2009 is het eerste jaar van de verplichte transparantie. De eerste aandoeningen die worden opgenomen voor oncologie zijn blaaskanker, borstkanker, colorectaal carcinoom en pijn bij kanker. De set "pijn bij kanker" heeft één jaar op de Transparantiekalender gestaan. De overige aandoeningen staan er nog steeds op. In 2010 worden longkanker, maagkanker en prostaatkanker toegevoegd aan de transparantiekalender. In 2011 komen ook lymfoom (DLBCL) en melanoom op de transparantiekalender. Voor prostaatkanker wordt de set in 2011 teruggebracht naar "in opzet curatieve prostaatkanker". De set voor lymfoom wordt na 2014 van de Transparantiekalender gehaald. In 2014 wordt de set voor maagkanker uitgebreid met slokdarmkanker. Eierstokkanker komt in 2014 op de transparantiekalender en in 2016 wordt deze uitgebreid naar een set voor gynaecologische tumoren. In 2016 komt ook alvleesklierkanker op de Transparantiekalender. In 2017 wordt een set voor leverchirurgie (bij kanker) toegevoegd aan de transparantiekalender en in 2018

⁵ Rekenkamer 2013, Rapport indicatoren voor kwaliteit in de zorg.

een set voor hoofd-hals-kanker. Daarnaast is in 2017 ook een set voor borstimplantaten opgenomen: deze set is breder dan oncologie en wordt in dit rapport niet meegenomen in de beschouwingen.

De meeste van de opgenomen indicatoren hebben als databron een registratie van de Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Voor deze sets ondersteunt DICA het tripartiete proces, waarbij zorgaanbieder, zorgverzekeraars en patiëntvertegenwoordigers samen tot een indicatorenset moeten komen. Voor blaaskanker ondersteunt de Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU) het tripartiete proces. Voor deze indicatoren komen de gegevens uit het ziekenhuis zelf en de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).

3.2.1 SONCOS-UITVRAAG

Vanaf verslagjaar 2021 zijn de gegevens uit de zgn. SONCOS-uitvraag aan de transparantiekalender toegevoegd (indicatorenset Oncologie-SONCOS). SONCOS, het platform oncologie van de FMS, vraagt jaarlijks een deel van zijn normen, zoals vermeld in het SONCOS-normeringsrapport, uit aan de ziekenhuizen. Deze informatie was tot 2021 niet beschikbaar voor patiëntenorganisaties; ze werd alleen ter beschikking gesteld aan ziekenhuizen en zorgverzekeraars. In 2022 zijn de eerste gegevens beschikbaar gekomen via www.zorginzicht.nl en daarmee ook inzichtelijk voor patiënten(organisaties). De SONCOS-indicatoren betreffen vooral volumenormen (aantal nieuwe patiënten en ingrepen) en structuurindicatoren voor die items waarvoor een SONCOS-norm is opgenomen in het jaarlijkse SONCOS-normeringsrapport.⁶

Naast de oncologische aandoeningen die al op de transparantiekalender stonden, kwamen met het transparant maken van de SONCOS-uitvraag ook (beperkte) data beschikbaar voor oncologische aandoeningen waarvoor nog geen data transparant waren: oogtumoren, lever- en proximale galwegtumoren, peritoneaal metastasen, neuro-endocriene tumoren, schildkliercarcinoom, weke delen tumoren, niercelcarcinoom, peniscarcinoom, testiscarcinoom, gliomen en bijniertumoren. En daarnaast enkele aanvullende data voor: colorectale resecties, melanoom, prostaatacarcinoom, gynaecologische kankers, longcarcinoom en hoofd-hals oncologie. Kankergeneriek is er via de SONCOS-uitvraag ook nog structuurinformatie beschikbaar op ziekenhuisniveau.

3.2.2 DRIEJAARLIJKSE UITVRAAG VAN 'KLANTPREFERENTIEVRAGEN'

Vanaf verslagjaar 2020 zijn structuurindicatoren, die deels in de indicatorensets van de Transparantiekalender stonden, verplaatst naar een separate uitvraag. Deze zogeheten "klantpreferentievragen" worden vanaf verslagjaar 2020 een maal per drie jaar uitgevraagd aan de ziekenhuizen. Zij worden jaarlijks gevraagd eventuele wijzigingen door te geven, maar in deze periode van drie jaar kunnen geen nieuwe indicatoren worden toegevoegd. Een andere limitering is dat de indicatoren alleen zo gesteld kunnen worden dat zij met ja of nee zijn te beantwoorden. Voor de oncologie zitten in de set van 2020 vragen over aanwezige zorgaanbod in een ziekenhuis (b.v. moleculaire diagnostiek, palliatief team) en enkele specifieke vragen voor longkanker (vast aanspreekpunt), blaaskanker (trialparticipatie), borstkanker (o.a. afname familieanamnese), maag- en slokdarmkanker (aanwezigheid bepaalde niet-chirurgische behandelmethoden). In 2021 zijn de gegevens beschikbaar gekomen via deze route voor de patiëntenorganisaties. Voor verslagjaar 2023 konden nieuwe, andere indicatoren worden toegevoegd. Voor de oncologie zijn enkele wijzigingen met betrekking tot het zorgaanbod gedaan.

⁶ [soncos_normeringsrapport_versie_11_2023.pdf \(demedischspecialist.nl\)](https://www.demedischspecialist.nl/soncos-normeringsrapport-versie-11-2023.pdf)

3.3 REGISTRATIELAST EN GEVOLGEN VOOR TRANSPARANTIE

De laatste jaren rapporteren de ziekenhuizen een toenemende registratielast. Zij wijten deze toegenomen last mede aan het aanleveren van gegevens voor transparantie aan overheid, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars. De zorgaanbieders zijn zich gaan uitspreken voor het schrappen van uitvragen en indicatoren. Het gevolg is dat in 2016 een groot aantal indicatoren is geschrapt. Daarnaast hebben de zorgaanbieders er succesvol voor gepleit dat het aantal indicatoren op de transparantiekalender beperkt moest worden tot gemiddeld tien per set (waarbij sub-indicatoren niet meetellen).

In de tabel hieronder en in de paragrafen 3.4 en 3.5 wordt een overzicht gegeven van de ontwikkeling over de jaren van het aantal en de soort indicatoren op de Transparantiekalender. Hierbij zijn alleen de indicatoren meegenomen die verplicht transparant zijn (de getallen in de cellen). Indien in een indicatorenset daar bovenop ook vrijwillige indicatoren zaten, is (vanaf verslagjaar 2019) de cel lichtblauw (1 vrijwillige indicator) of donkerblauw (2 vrijwillige indicatoren) gekleurd. Vrijwillige indicatoren staan wel in de indicatorensets maar worden niet opgenomen op de Transparantiekalender en dus niet aangeleverd aan en gepubliceerd door Zorginstituut Nederland. Ziekenhuizen zijn niet verplicht om de data hiervoor aan te leveren. Vrijwillige indicatoren worden gedeeld met de zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en zorgaanbieders.

KANKERSOORT	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023	2024
Alveesklierkanker****			5	3	6	5	5	5	5	5	5
Blaaskanker****/^	6	8	8	8	6	7	3	3	3	3	3
Borstkanker^	35*	28*	33	17	15	8	9	9	8	8	7
Darmkanker**/****	17	11	9	9	9	8	9	9	10	10	10
Hoofdhals-kanker					1	3	4	4	5	4	4
Gynaecologische kanker***/****	6	9	9	8	6	7	6	6	7	7	7
Leverchirurgie****				4	5	3	5	5	4	4	4
Longkanker	17	20	24	18	13	12	8	8	8	8	9
Lymfoom (DLBCL)*	10*										
Melanoom ^	15	18	15	10	7	2	2	2	2	2	2
Prostaat-kanker^	6	6	6	6	4	4	3	3	4	4	5
Slokdarm- en maagkanker ****/^	21	20	14	11	9	9	9	9	9	9	9
Totaal aantal indicatoren voor oncologie	88	92	123	94	81	68	63	63	65	64	65
Gemiddeld aantal per oncologische set	10	12	14	9	7	6	6	6	6	6	6
lichtblauwe cel: plus 1 vrijwillige indicator											
donkerblauwe cel: plus 2 vrijwillige indicatoren											

* indicatorgids niet openbaar beschikbaar, telling van indicatoren is uitgevoerd via excelbestand met resultaten

** indicatoren voor colon en rectum

*** 2014 & 2015: alleen ovariumkanker, later indicatoren voor vulva-, endometrium- en cervixkanker toegevoegd

**** deze sets betreffen alleen het chirurgisch deel van het zorgproces

^ deze set omvat diverse subindicatoren en/of tellers-noemers

In onderstaand overzicht is te zien dat het gemiddeld aantal indicatoren voor oncologie sinds 2016 is gehalveerd op de transparantiekalender. Een uitschieter is de set voor melanoom: deze set bevat in 2016 vijftien indicatoren en in 2020 is dit teruggebracht naar twee (alleen geldend voor de 14 melanoomcentra: het aantal nieuwe patiënten in behandeling en het responspercentage op de PROM-vragenlijsten). Redenen waarom indicatoren worden verwijderd kunnen zijn dat hij bijvoorbeeld als niet valide worden beschouwd of er geen sprake meer is van praktijkvariatie. Als in dit overzicht het totaal aantal indicatoren gelijk is gebleven voor een aandoening kan het zijn dat de indicatoren hetzelfde zijn gebleven maar ook dat er een indicator is verwijderd en een andere voor teruggekomen is.

In de periode 2020-2024 heeft de doorontwikkeling van de transparantiekalender grotendeels stilgelegen. Dit komt doordat door Covid-19 geen doorontwikkeling geweest is van de indicatorensets voor de transparantiekalender in 2020 en 2021. Over 2021 zijn de sets van 2020 uitgevraagd. Daarnaast hebben de koepelpartijen besloten om de indicatorenset van een oncologische aandoening “on hold” te zetten, d.w.z. dat er geen nieuwe indicatoren aan de set worden toegevoegd, zolang voor die aandoening het programma Uitkomstgerichte Zorg liep. Verspreid over de verslagjaren 2022, 2023 of 2024 ging het om de indicatorensets van negen aandoeningen.

3.4 STUREN OP UITKOMST

Sinds enkele jaren stimuleert VWS dat vooral gestuurd wordt op uitkomstindicatoren. Zie hiervoor ook paragraaf 3.6. over het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het sturen op uitkomsten is terug te zien in de oncologische data op de transparantiekalender. Het gemiddelde aandeel van uitkomstindicatoren is sinds 2017 gestegen van 22% naar 41% in 2024. SONCOS-uitvraag op transparantiekalender maar hier is geen tripartite overleg over. Hierbij moet worden opgemerkt dat er nauwelijks méér uitkomstindicatoren bij zijn gekomen. In 2017 stonden er gemiddeld 21 uitkomstindicatoren op de transparantiekalender voor oncologie en in 2024 gemiddeld 27. De toename in het aandeel dat uitkomstindicatoren hebben, is een gevolg van het schrappen van structuur- en procesindicatoren. Inmiddels staan er voor bijna elke oncologische aandoening één of meerdere uitkomstindicatoren op de transparantiekalender.

KANKERSOORT	2014			2015			2016			2017			2018			2019			2020			2021			2022			2023			2024		
	Structuur	Proces	Uitkomst	Structuur	Proces	Uitkomst	Structuur	Proces	Uitkomst	Structuur	Proces	Uitkomst	Structuur	Proces	Uitkomst	Structuur	Proces	Uitkomst	Structuur	Proces	Uitkomst	Structuur	Proces	Uitkomst	Structuur	Proces	Uitkomst	Structuur	Proces	Uitkomst			
Alveesklierkanker****							2	3		2	1		2	2	2	1	2	2	1	2	2	1	2	2	1	2	2	1	2	2	1	2	2
Blaaskanker****/^	5	1		7	1		7	1		7	1		5	1		6	1		2		1	2		1	2		1	2		1	2		1
Borstkanker^	10*	23	2	8*	18	2	7	26		8	8	1	5	8	2	1	5	2	1	8		1	8		1	7		1	7		1	6	
Darmkanker**/****	3	6	8	1	5	5	1	2	6	1	2	6	1	2	6	1	2	5	1	2	6	1	2	6	1	2	7	1	2	7	1	2	7
Hoofdhals-kankers													1			1	2		3	1		3	1		4	1		3	1		3	1	
Gynaecologische kanker **/****/^	3	3		4	5		4	5		2	2	4	1	2	3	1	2	4	1	2	3	1	2	3	2	2	3	2	2	3	2	2	3
Leverchirurgie****										2	2		3	2		3			4			1	4		1	4		4			4		
Longkanker	14	3		10	7	3	9	9	6	8	6	4	7	3	3	7	2	3	3	2	3	3	2	3	3	2	3	2	2	2	2	4	3
Lymfoom (DLBCL)	9*	1																															
Melanoom^	15			10	6	2	13		2	10			6	1		1	1		1	1		1	1		1	1		1	1		1	1	
Prostaatcancer^	6			6			6			6			2	1	1	1	1	2	1	1	1	1	1	1	1	1	1	2	1	1	2	1	3
Slokdarm- en maagkanker ****/^	9	5	7	8	6	6	4	4	6	2	3	6	3	2	4	3	2	4	2	2	5	2	2	5	2	2	5	2	2	5	2	2	5
Oncologie totaal	55	42	17	46	48	18	53	50	20	48	25	21	36	24	21	26	20	22	17	23	23	17	23	23	18	23	24	17	22	25	18	21	26
Percentage	48%	37%	15%	41%	43%	16%	43%	41%	16%	51%	27%	22%	44%	30%	26%	38%	29%	32%	27%	37%	37%	27%	37%	37%	28%	35%	37%	27%	34%	39%	28%	32%	40%

lichtblauwe cel: plus 1 vrijwillige indicator

donkerblauwe cel: plus 2 vrijwillige indicatoren

- * indicatorgids niet openbaar beschikbaar, telling van indicatoren is uitgevoerd via excelbestand met resultaten
- ** indicatoren voor colon en rectum
- *** 2014 & 2015: alleen ovariumkanker, later indicatoren voor vulva-, endometrium- en cervixkanker toegevoegd
- **** deze sets betreffen alleen het chirurgisch deel van het zorgproces
- ^ deze set omvat diverse subindicatoren en/of tellers-noemers

3.5 FOCUS OP CHIRURGIE

De Transparantiekalender voor verslagjaar 2024 bevat 66 indicatoren voor 11 (puur) oncologische indicatorensets. 52% van deze indicatoren betreft het chirurgisch deel van het zorgproces. Er zijn slechts enkele indicatoren die betrekking hebben op de diagnostiek, radiotherapeutische of systemische behandeling. Nazorg wordt niet uitgevraagd noch uitkomsten door patiënten gerapporteerd. Via de verplichte transparantie komt derhalve maar een klein deel van het zorgproces in beeld voor patiënten.

Inzicht in en transparantie van door patiënten gerapporteerde uitkomsten (PROMs) is er nog niet en zal er naar verwachting voorlopig nog niet komen. Om de uitvraag van PROMs te bevorderen staan voor een aantal aandoeningen al jaren indicatoren in de set die vragen naar het (structureel) uitvragen van PROMs en eventueel responspercentage. Knelpunten zijn dat er geen landelijk vastgestelde PROMs zijn voor een bepaalde aandoening, dat niet alle ziekenhuizen PROMs uitvragen, dat PROMs via verschillende manieren worden uitgevraagd, waardoor er onvoldoende landelijke data op één plek zijn. Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg zijn inmiddels een generieke PROMs-set ontwikkeld en specifieke sets voor de oncologische aandoeningen, maar deze moeten nog worden geïmplementeerd.

KANKERSOORT / AANTAL INDICATOREN PER THEMA, VERSLAGJAAR 2024	patiëntenpopulatie generiek/breed	diagnostiek	chirurgische behandeling	radiotherapie	systemische behandeling	nazorg	PROMs & PREMS (structuur en proces/respons)	wacht- en doortoelijd	overig	Totaal
Alveesklierkanker*			3		1			1		5
Blaaskanker*			2				1			3
Borstkanker^			2	1	1		1	1	1	7
Darmkanker**/**			8					2		10
Hoofdhals-kanker			1	1	1			1		4
Gynaecologische kankers**/**/^			5				1	1		7
Leverchirurgie*			2						2	4
Longcarcinoom	1	2	3	3						9
Melanoom^					1		1			2
Prostaatcancer^			3				1		1	5
Slokdarm- en maagkanker*		2	5				1	1		9
Oncologie totaal	1	4	34	5	4	0	6	7	4	65
Percentage	2%	6%	52%	8%	6%	0%	9%	11%	6%	

* deze sets betreffen alleen het chirurgisch deel van het zorgproces

** indicatoren voor colon en rectum

*** indicatoren voor ovarium-, vulva-, endometrium- en cervixkanker

^ deze set omvat diverse subindicatoren en/of tellers-noemers

3.6 PROGRAMMA UITKOMSTGERICHTE ZORG (UZ)

Het programma UZ is qua voorbereidingen gestart in 2019 en loopt eind 2023 af. Doel van het programma is bevorderen van samen beslissen op basis van uitkomstinformatie en het bevorderen van leren & verbeteren op basis van uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg. Binnen programmaliijn 1 “meer inzicht in uitkomsten” worden voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie wordt een landelijke implementeerbare set vastgesteld. De uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD) als uitkomsten die door de patiënt worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROMs).

De koepelpartijen hebben hierbij onderling bepaald dat keuze-informatie over zorgaanbieder (ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor patiënten en ten behoeve van zorginkoop bij de zorgaanbieder door de zorgverzekeraar pas in een latere fase geldt, als blijkt dat de sets van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantie. Mede doordat de daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie buiten de scope van het huidige programma valt, kan dit nog even duren.

3.7 INTEGRAAL ZORGAKKOORD EN PASSENDE ZORG

In september 2022 is het Integraal Zorgakkoord gepubliceerd alsook het document Passende zorg voor mensen met kanker: netwerk- en expertzorg. In beide documenten staat dat ook oncologische netwerken transparant moeten zijn voor patiënten en dat patiënten zodanig geïnformeerd moeten zijn dat zij zelf hun ziekenhuis kunnen kiezen zowel binnen een netwerk als tussen netwerken. Deze documenten hebben geresulteerd in een plan van aanpak (mei 2023) aangevuld met een gedetailleerder model voor uitvoering van het plan van aanpak (september 2023). In deze documenten staat een tijdsplanning voor het realiseren van transparantie voor patiënten inzake netwerkzorg, waarbij de eerste transparantie bereikt zou moeten worden in 2025 of 2026.

3.8 BESCHOUWING

We zien dat er altijd is gewerkt aan het transparant maken van de oncologische zorg. Sinds 2012 is er een duidelijke ontwikkeling naar meer medisch inhoudelijke indicatoren. Onder het argument van registratielast is hierbij veel structuur- en procesinformatie verloren gegaan.

3.8.1 FOCUS OP CHIRURGIE

Het resultaat van 18 jaar verplichte transparantie is dat voor de oncologie veelal chirurgische uitkomsten openbaar zijn. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de chirurgen vooroplopen in het registreren van de zorg en naast de registratie van alle tumoren in de Nederlandse Kankerregistratie sinds 2009 toenemend eigen registraties zijn gaan opzetten bij DICA. Veel DICA-registraties waren chirurgisch van aard. DICA heeft het initiatief genomen als databron te dienen voor de transparantiekalender. Al deze omstandigheden gecombineerd met het feit dat chirurgische uitkomsten wellicht makkelijker af te bakenen zijn tot 30 of 90 dagen na de operatie, waardoor zij te relateren zijn aan het chirurgisch aandeel in de zorg én de registratie iets beter behapbaar is dan het registreren van relevante data over een langere periode, wat vaak nodig is bij systemische of radiotherapie, maakt dat we anno 2023 vooral chirurgische data openbaar hebben inzake de oncologische zorg. Hiermee hebben mensen met kanker voor een heel groot deel van de zorg die zij krijgen, geen inzicht in de kwaliteit van de geboden zorg per ziekenhuis.

3.8.2 VOOR EEN DERDE VAN DE NIEUWE KANKERPATIËNTEN GEEN ENKELE INFORMATIE OPENBAAR

Voor verslagjaar 2024 staan er voor elf oncologische aandoeningen (exclusief borstimplantaten) data op de Transparantiekalender via de verplichte transparantie. Aanvullend staat er via de uitvraag van SONCOS voor de volgende tien aandoeningen meestal een paar data op de Transparantiekalender: oogtumoren, proximale galwegtumoren, neuro-endocriene tumoren, schildkliercarcinoom, weke delen tumoren, niercelcarcinoom, peniscarcinoom, testiscarcinoom, gliomen en bijniertumoren. Kankergeneriek is er via de SONCOS-uitvraag ook nog structuurinformatie beschikbaar op ziekenhuisniveau.

Deze 21 aandoeningen betreffen een fractie van alle kankersoorten, maar vanwege de veel voorkomendheid van een groot deel van deze kankersoorten, beslaan ze samen bijna 75% van het totaal aantal nieuwe kankerpatiënten per jaar (incidentie). Echter, als we specifiek kijken naar de beschikbare informatie, dan komen we grofweg op 66% van het totaal aantal nieuwe kankerpatiënten dat iets van informatie kan vinden. Want voor alvleesklierkanker en slokdarm- en maagkanker zijn alleen chirurgische data beschikbaar, terwijl van deze patiënten slechts zo'n 20% resp. 60% in aanmerking komt voor operatie. Voor melanoom zijn alleen data beschikbaar voor mensen met een uitgezaaid melanoom en dit is slechts zo'n 15% van het totaal aantal nieuwe patiënten. Dit betekent dat van de 125.000 mensen die jaarlijks de diagnose kanker krijgen, er voor zo'n 40.000 mensen geen openbare kwaliteitsinformatie beschikbaar is inzake hun vorm van kanker.

3.8.3 BEPERKTE BRUIKBAARHEID BESCHIKBARE DATA

Vervolgens rest de vraag of de grofweg 85.000 mensen voor wie na de diagnose kanker wel iets van informatie beschikbaar is, genoeg informatie over kwaliteit van zorg en de expertise van ziekenhuizen hebben via de Transparantiekalender? Zoals gezegd, voor de meeste oncologische sets zijn relevante chirurgische uitkomsten openbaar gemaakt, zoals complicaties, percentage vrije snijranden etc. Echter, het ontbreekt aan informatie om deze uitkomsten goed te interpreteren. Want enkel informatie over het complicatiepercentage zegt niets over de expertise van het team en de kansen die je in een ziekenhuis krijgt voor overleving met optimale kwaliteit van leven. Hiervoor moet je inzicht hebben in wat de patiëntenpopulatie is in dit ziekenhuis, welke type operaties zij uitvoeren, in welke mate relevante andere behandelopties worden ingezet, wat andere relevante uitkomsten zijn, zoals overleving en kwaliteit van leven, etc.

VOORBEELD: COMPLICATIECIJFERS INTERPRETEREN

Stel dat drie ziekenhuizen complicatiecijfers (na een oncologische operatie) transparant maken van respectievelijk 3,7%, 4,2% en 5,0%. In welk ziekenhuis is de patiënt dan het beste af? Dat is op basis van alleen deze indicator niet te zeggen en kan zelfs leiden tot risicomijdend gedrag van medisch specialisten. Het ziekenhuis met een relatief hoog complicatiecijfer na chirurgie: is de chirurgie daar van mindere kwaliteit dan elders of is het een ziekenhuis dat samen met de patiënt de grenzen van de mogelijkheden kan en wil zoeken en op deze wijze zijn meer patiënten meer kans op overleven biedt met onherroepelijk ook meer kans op complicaties?

3.8.4 BEVINDINGEN NIVEL IN TRANSPARANTIEMONITOR 2020/2021

Ook het NIVEL concludeert in haar derde rapport Transparantiemonitor 2020/2021 (NIVEL, september 2021) dat er nog onvoldoende focus lijkt om via de Transparantiekalender daadwerkelijk het keuzeprocés tussen ziekenhuizen te ondersteunen voor patiënten. Citaat uit het rapport (pagina 4, samenvatting):

“Ook ontstaat er steeds meer nadruk op kwaliteitsverbetering als primair doel van transparantie in de zorg. Door deze verschillende invullingen lijkt een divers landschap te ontstaan binnen ‘transparantie in de zorg’, waarin partijen verschillend omgaan met het begrip transparantie en hier een invulling aan geven die past bij hun eigen belangen. [...] De steeds grotere inspanningen die worden geleverd om informatie over aandoeningen en behandelingen beschikbaar te maken, en het proces van samen beslissen tussen arts en patiënt te ondersteunen, lijken veel op te leveren. Alle partijen in de zorg zien de waarde van dit type informatie en diverse deelstudies in de Transparantiemonitor van dit jaar en voorgaande jaren ondersteunen dat. Zo blijken zorggebruikers met name op zoek te gaan

naar dit type informatie en zien we een groei van de publiekswebsite Thuisarts.nl en een toenemende aandacht voor hulpmiddelen bij samen beslissen. Al illustreren de bevindingen uit de monitor ook dat er nog ruimte is voor verbetering; bijvoorbeeld omtrent de door zorggebruikers ervaren mate van samen beslissen en het relatief beperkte gebruik van hulpmiddelen bij samen beslissen zoals Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en behandelinhoudelijke keuzehulpen. De kanttekening die sommigen bij deze ontwikkeling plaatsen, is dat deze focus ten koste kan gaan van aandacht voor het openbaar en beschikbaar maken van informatie over kwaliteit van zorgaanbieders.”

3.8.5 SAMENVATTEND: ZIJN DE BESCHIKBARE DATA BRUIKBAAR VOOR MENSEN MET KANKER OM MET TE VOETEN TE KUNNEN STEMMEN?

We kunnen concluderen dat voor het stemmen met de voeten bij kanker er nog onvoldoende informatie op de transparantiekalender staat:

- 4) De transparantiekalender biedt iets van informatie voor slechts twee derde van het totaal aantal nieuwe kankerpatiënten
- 5) Er is te weinig informatie beschikbaar over het hele zorgproces (diagnostiek, behandeling, nazorg, patiëntgerapporteerde data)
- 6) Er is te weinig informatie beschikbaar om de wél beschikbare data goed te kunnen duiden.

4. UITVOERING WET MARKTORDENING GEZONDHEIDSZORG: HET PROCES VANUIT PATIËNTENPERSPECTIEF

De Wet Marktordening Gezondheidszorg bevat voor patiënten een belangrijke vernieuwing: de patiënt werd voor het eerst een officiële gesprekspartner. De tripartite overlegtafels met de patiënt als (beoogd) gelijkwaardige gesprekspartner naast de medisch specialisten en de zorgverzekeraars heeft in de afgelopen steeds verder vorm gekregen. Wat zijn de ervaringen van patiëntvertegenwoordigers? Hoe was het in het eerste uur van Zichtbare zorg en in de beginjaren van de Transparantiekalender? Hoe vinden zij nu dat het gaat, welke balans maken zij op? Lees de ervaringen van vijf kankerpatiëntenorganisaties in vijf persoonlijke interviews die gehouden zijn in de zomer van 2021. Tot slot bieden we vanuit een zesde kankerpatiëntenorganisatie een perspectief op het proces: hoe verloopt het proces als een patiëntenorganisatie wensen voor indicatoren indient?

4.1 DE ERVARING VAN LEVEN MET MAAG- OF SLOKDARMKANKER SPKS

Interview met Joke Leemhuis (zomer 2021)

Zelf maag-/slokdarmkankerpatiënt (geweest)?

Ja

Hoe lang betrokken?

Vanaf het eerste begin (iets meer dan 15 jaar).

Hoe betrokken geraakt?

Toen SPKS werd opgericht, ben ik er bij gevraagd om als vrijwilliger input te geven.

WAT ZIJN JOUW ERVARINGEN MET DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE?

“Het was de tijd van minister Klink en het programma Zichtbare Zorg. De verwachtingen waren hoog. De bedoeling was dat de zorg transparant werd gemaakt via een zorgwijzer die zegt: “Hier moet je zijn!”. Hoe is het ene ziekenhuis en hoe is het andere: vooral resultaten. We zijn begonnen met de zorgverzekeraars en daarna kwamen ook ziekenhuizen en alle disciplines. Ik zat daar als enige patiëntvertegenwoordiger. De eerste vergadering werd er gesproken over de centralisatie. Mijn positie was vanaf het begin niet gelijkwaardig met de anderen. De artsen werden voorgesteld als Prof dr. etc. De titel en achtergrond van de patiënt was kennelijk niet van belang, terwijl ik een academisch opleiding heb en thuis ben in onderzoek & statistiek. Als patiëntvertegenwoordiger stond je meteen op achterstand. Ik heb alleen steun gevoeld van de kant van de zorgverzekeraars. Verder was ik geen partij. Eerst was het de bedoeling om een patiëntenwijzer te maken. Ik ben lang bezig geweest om hiervoor indicatoren op te stellen. Om alles alleen als vrijwilliger te doen kost enorm veel tijd. Er was nauwelijks ondersteuning. Vanuit de Rekenkamer is er een evaluatie gekomen van het programma Zichtbare Zorg in 2014. Er is 31 miljoen gestopt in dit project gestopt en er is nauwelijks wat van de grond gekomen. Er was niet goed over nagedacht. Van de fouten is wel wat geleerd, het gaat wel steeds beter, maar het zijn maar hele kleine stapjes.”

WAT VIND JE VAN DE PROCESSEN RONDOM DE TRANSPARANTIEKALENDER?

“De belangen van de partijen die om tafel zaten waren en zijn duidelijk niet hetzelfde. Mijn ervaring is dat individuele dokters heel begaan zijn met de kwaliteit van zorg. Maar inzake centralisatie van zorg wilden instellingen bepaalde soorten kankers in huis houden. Er ontstond een proces van uitruilen: jullie krijgen van ons deze operaties, deze kankerpatiënten en dan willen we er die voor terug. Het belang van de instellingen staat daarbij dus voorop en dat is niet altijd hetzelfde als het patiëntbelang en strookt ook niet met wat individuele dokters vinden. De instellingen bepalen.”

“In 2012 is het programma Zichtbare Zorg opgeheven en nam DICA het proces over en organiseert vanaf dat moment het tripartiet overleg. Daar ben ik samen met mijn mede-patiëntvertegenwoordiger Liesbeth Timmermans heen gegaan. We kregen daarbij ondersteuning van de NFK (Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties). Maar de indicatoren die wij inbrachten, werden niet gehonoreerd. Op een gegeven moment hebben we gezegd: we komen niet meer. Dat was vier jaar geleden. Jarenlang hebben we gezegd dat de PROMS (vragenlijsten voor door de patiënt gerapporteerde uitkomsten) meegenomen moesten worden. Er zou een aparte groep komen voor de PROMS. Maar ook dat is nog steeds niks geworden.”

“Vroeger waren er twee vergaderingen: één voor de inbreng en één voor de evaluatie. Sowieso werden we niet geïnformeerd over uitkomsten van de verzamelde data. Het is pas sinds vijf jaar dat je van ziekenhuizen uitkomsten en resultaten van slokdarm- en maagkanker operaties kunt zien. En die zeggen dan nog nauwelijks iets. De beslissing welke indicatoren uiteindelijk opgenomen worden op de Transparantiekalender verloopt voor ons als patiëntvertegenwoordigers niet transparant. Na het tripartite overleg komt er “ineens” een indicatorenset die de commentaarronde ingaat. Ergens vindt dus een finaal besluit plaats over welke nieuwe indicatoren wel of niet in de set komen. Dit is niet transparant en onacceptabel, maar het gebeurt al jaren.”

HOE IS HET OM ALS PATIËNTVERTEGENWOORDIGER BETROKKEN TE ZIJN BIJ DE TRANSPARANTIEKALENDER?

“Als patiëntvertegenwoordiger heb je eigenlijk niet de benodigde kennis om een gelijkwaardige gesprekspartner te zijn. De reden dat we het als SPKS zo goed doen, is omdat Liesbeth Timmermans er zo veel van weet. Dat helpt. Zij is meer dan alleen ervaringsdeskundige. Je moet het doen naast je werk, als vrijwilliger. En je bent vaak ziek en zwak. Ondersteuning van NFK is daarom echt hard nodig.”

WAT HEEFT DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE TOT NU TOE OPGELEVERD?

“We gaan wel stapje voor stapje de goede kant op. De transparantie neemt toe, maar het gaat wel héél langzaam. Het is ook moeilijk. De huidige invulling van de transparantiekalender via DICA is niet echt een opvolger van Zichtbare Zorg. De maag- en slokdarmdata vanuit DICA zijn vooral chirurgisch. En de chirurgen bepalen wat relevante items in hun registratie zijn. Wat er uiteindelijk openbaar wordt, daar heeft de patiënt uiteindelijk niet veel invloed op. Verder heb je de SONCOS-normen: de normen voor het minimum-aantal operaties die een ziekenhuis er jaar moet uitvoeren. Die norm blijft op 20, dus de zorgverzekeraars kunnen geen hogere eisen stellen aan ziekenhuizen.”

“Indicatoren en transparantie zijn voor alle drie de groepen van belang. Bijvoorbeeld naadlekkages bij slokdarmkankeroperatie. Wij weten dat chirurgen onderling contact leggen over uitkomsten in een benchmark en aan elkaar vragen “Hoe doe je dat?”. Daar wordt de kwaliteit beter van, omdat ze zich aan elkaar spiegelen. De zorgverzekeraars moeten kunnen inkopen op kwaliteit. En voor de patiënt is het van belang dat je dát ziekenhuis kiest wat bij jou past. Niet iedereen wil hetzelfde. Niet in de laatste fase, niet in het laatste jaar. Wat je wil, is van de persoon afhankelijk.”

“Zichtbare kwaliteit is lastig. Je moet daarvoor de beschikbare data kunnen interpreteren. Gespecialiseerde ziekenhuizen durven veel meer, bieden daardoor patiënten veel meer kansen, en kunnen daardoor dan ook meer complicaties hebben. Hoe interpreteer je dan de complicatiecijfers juist? Het blijft lastig. Omdat wij als patiëntvertegenwoordigers van SPKS er echt in zitten, kun je iets interpreteren van de beschikbare data, maar dan nog is het moeilijk, het is ook een gevoelskwestie. “Ik heb maagkanker, welk ziekenhuis adviseert u?” De gewone patiënt kan daar niet achter komen. En ook voor ons is het moeilijk. Waar koop ik de beste wasmachine: 100 lijstjes en vergelijkingssites. Maar voor zorg – een vraag die vaak over leven of dood gaat -, daar heb je niks voor. En dat terwijl je als burger met de voeten zou moeten kunnen stemmen. Een second opinion wordt wel geaccepteerd, verwijzen gaat makkelijker en beter, patiënten worden zich steeds meer bewust dat ze kunnen kiezen. De transparantie die voor een goede keuze nodig is, is er echter nog lang niet. Als ik nu de balans op moet maken, zeg ik: als patiënt weet je nog niks. Ook na vijftien jaar verplichte transparantie niet.”

WAT ZIJN JE VERWACHTINGEN VAN DE TOEKOMST?

“Als je kijkt naar de resultaten en de aantallen, dan zou je zeggen: zorg voor maag- en slokdarmkanker in 7 ziekenhuizen in Nederland is genoeg, maar er wordt nog steeds in bijna alle ziekenhuizen behandeld. Ook de operaties zijn nog in relatief veel ziekenhuizen: soms twee centra in 1 stad, soms op 50 kilometer van elkaar twee ziekenhuizen met beide minimale aantallen.

“Waarom?”, denk ik dan. We horen dezelfde mantra's: bijvoorbeeld dat afstand een probleem zou zijn. Tegenwoordig, met videobellen en dergelijke mogelijkheden, is afstand geen punt meer. Het is ouderwets om overal terecht te kunnen. Uit onderzoek blijkt dat meer ervaring in een ziekenhuis zorgt voor een betere kwaliteit van leven bij de patiënt. Daar moet je voor gaan.”

“De rol van de huisarts bij samen beslissen over waar de patiënt naar toe gaat voor goede zorg, wordt belangrijker, denk ik. Huisartsen kunnen patiënten helpen bij de interpretatie van de beschikbare gegevens. Of die kan bijvoorbeeld optreden als een soort zorgbemiddelaar.”

“Langzamerhand worden er wel stappen gezet: als SPKS doen we mee aan het NFK-project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Dit soort ontwikkelingen bieden hoop. Maar er moet nog veel gebeuren.”

4.2 DE ERVARING VAN STICHTING MELANOOM

WAT ZIJN JOUW ERVARINGEN MET DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE?

“Namens HEMATON, de patiëntenorganisatie voor bloed- en lymfeklierkankers, nam ik als patiëntvertegenwoordiger deel aan zichtbare zorg, dat betrof een set over lymfeklierkanker. Met verdwijnen van zichtbare zorg, verdwenen ook de indicatoren. Hematon ging verder met een eigen uitvraag onder ziekenhuizen om de Patiëntenwijzer te vullen met relevante gegevens, maar ook daar verdwenen ziekenhuizen: een aantal belangrijke ziekenhuizen wilden niet meer meedoen. De Patiëntenwijzer van Hematon is nu “dood”. Hij staat nog wel online, maar de data zijn verouderd en niet alle (belangrijke) ziekenhuizen doen mee. Voor lymfeklierkanker was er redelijke indicatorenset en nu niks meer van over.”

“Mijn eerste ervaringen met verplichte transparantie voor melanoom waren met zichtbare zorg. Dit is vervolgens meegenomen in de Dutch Melanoma Treatment Registry (DMTR) van DICA. Toen moesten ook mensen erbij van de patiëntenkoepel NFK en Patiëntenfederatie Nederland. We zaten met 50 te man praten over kwaliteitscriteria. Het overleg is altijd tripartiet geweest. Alle partijen konden wensen indienen.”

“Over de door ons ingebrachte indicatoren werd meestal gezegd dat ze niks met kwaliteit te maken hadden: niet zinnig, te moeilijk et cetera. Over transparant maken van indicatoren zeiden ze dat we er mee aan de haal zouden gaan. Ik voel me niet echt serieus genomen. Elk jaar vragen we naar een soort tussenoplossing aan de wetenschappelijke commissie van de DMTR: laten we dan daar met elkaar de resultaten bespreken van de uitvraagde indicatoren. Dan kunnen we in elk geval samen naar de cijfers kijken. Maar ook dat is elk jaar een vraag die blijft hangen.”

“De cijfers worden niet netjes aangeleverd. Via het Zorginstituut moet je de cijfers over melanoom downloaden in een onoverzichtelijk Excelbestand. Vroeger kon je nog makkelijk de ziekenhuizen naast elkaar zetten op kiesbeter.nl, maar dat is nu niet meer.”

WAT VIND JE VAN DE PROCESSEN RONDOM DE TRANSPARANTIEKALENDER?

Interview met Jan de Jong (zomer 2021)

Zelf melanoompatiënt (geweest)?

Ja, zelfs meer kankers dan alleen melanoom.

Hoe lang betrokken?

Bij de kwaliteitsindicatoren al vanaf het begin, maar niet al die tijd voor melanoom.

Hoe betrokken geraakt?

Als vrijwilliger deelgenomen voor verschillende kankerpatiëntorganisaties. Nu alleen voor Stichting Melanoom.

“Het is een proces dat moeizaam en traag is, veel overleg. Soms heb ik het gevoel dat het over niks gaat. En dan denk ik: “Moeten we ophouden met dit circus? Het heeft geen zin. Waar doe je het voor?”. Maar je wil wel in gesprek blijven. Maar dan zonder al te veel ambitie.”

WAT HEEFT DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE TOT NU TOE OPGELEVERD?

“Ik zie weinig veranderingen in de afgelopen 15 jaar. Al zijn er veel mensen die vinden dat gegevens openbaar kunnen zijn. En er zijn ook veel die het onzin vinden. De betrokken artsen vertegenwoordigen hun hele beroepsgroep en moeten hun beslissingen intern verkopen bij de beroepsvereniging. Als niet iedereen met de neus dezelfde kant op staat, blijft het lastig.”

“Vroeger hadden we veel “klantpreferentievragen”. Dat waren vragen als “heeft het ziekenhuis het zorgpad op de website staan”. Alle ziekenhuizen voldeden daaraan, dus we lieten we dat schrappen. De betrouwbaarheid van deze informatie was overigens dubieus: ik ging het wel eens via deskresearch checken (en vond dan vaak geen zorgpad op de website), maar dat kost een hoop tijd. De handmatige aanlevering kostte ook de ziekenhuizen werk. We waren bereid om deze klantpreferentievragen daarom weg te geven. Daar wilden we dan wel graag uitkomsten van PROMs en PREMs voor terug. Maar dat loopt al jaren en komt niet van de grond. We hebben nu nog maar twee indicatoren in de melanoomset.”

“De resultaten zijn interessanter. Sommige ziekenhuizen hebben resultaten gepresenteerd. ‘Beter dan landelijk gemiddelde’: de enige reden om te publiceren is als je beter scoort dan het landelijke gemiddelde. Er is weerstand hierover tussen ziekenhuizen: “als je slechter scoort dan anderen ben je slechter”. Maar er hoort een verhaal bij de cijfers. En ook de indruk die de patiëntenorganisatie heeft over het ziekenhuis en de cijfers.”

HOE IS HET OM ALS PATIËNTVERTEGENWOORDIGER BETROKKEN TE ZIJN BIJ DE TRANSPARANTIEKALENDER?

“In het begin is het zoeken: wat is relevant? Beetje gokken wat patiënten belangrijk vinden. Niet zeker weten. Ik heb daar te weinig energie in gestopt. Hoe weet je beter waar patiënten op zitten te wachten? Via lotgenotencontact deed je dat destijds. Inmiddels hebben we een beter idee van wat er leeft. Maar we hebben dat in het begin niet goed uitgezocht en eigenlijk is dat nog steeds een probleem. ‘Voor wie doe je het en doe je de dingen die je moet doen’: dat blijf ik lastig vinden.”

WAT ZIJN JE VERWACHTINGEN VAN DE TOEKOMST?

“Ik verwacht er niet zo heel veel van. Het zijn relatief lage aantallen patiënten waar het over gaat. De verschillen zijn statistisch moeilijk aan te tonen. Ik hoop dat de discussie over de kwaliteit van zorg verder gaat. En over de PROMs en PREMs. Of dat dat via transparantie gaat of dat melanoomcentra de kankerpatiëntenorganisatie uitnodigen om te praten over de PROMs en PREMs. Er moet wel heel wat gebeuren. Maar misschien zit daar een deel van de winst die te behalen is.”

4.3 DE ERVARING VAN OLIJF

WAT ZIJN JULLIE ERVARINGEN MET DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE?

“De Dutch Gynaecological Oncology Audit (DGOA) bestaat sinds 2012. Vanuit gynaecologen is altijd onze betrokkenheid gevraagd en zijn wij welkom geheten. Het is wel steeds zoeken geweest, ook nu nog. Het is geen onwil: voor de gynaecologen en radiotherapeuten was het ook nieuw.”

“De personele bezetting vanuit DICA voor de invoering en ondersteuning op het gebied van PREMs en PROMs was niet altijd stabiel. Er was veel wisseling en bovendien gebeurde het een paar keer dat de coördinator plotseling niet meer werkzaam was en kon het meerdere maanden duren voordat er vervanging was. Daardoor was er ook niet altijd sprake van (goede) overdracht door de coördinatoren. Dit betekende dat we onze voorstellen voor keuze en aanvulling van de vragenlijsten voor uitvraag van de PROMs en PREMs drie keer opnieuw moesten indienen. Het traject rondom de PROMs en PREMs kabbelt een beetje. Het voelt een beetje of je als enige de PROMs en PREMs overeind wil houden.”

“We hebben ervoor gekozen om in eerste instantie alleen transparantie voor eierstokkanker uit te werken. Daar stonden we ook als patiëntenvereniging achter. De DGOA was nieuw en we moesten er allemaal ervaring mee en gevoel bij krijgen. In de loop van de jaren zijn er ook indicatoren voor de andere gynaecologische kankers ontwikkeld die geleidelijk aan transparant gemaakt worden.”

HOE IS HET OM ALS PATIËNTENVERTEGENWOORDIGER BETROKKEN TE ZIJN BIJ DE TRANSPARANTIEKALENDER?

“Wij zijn lovend over het feit dat we vanaf het begin betrokken zijn en serieus genomen door de

Interview met Josée Diepstraten en Arlette van der Kolck (zomer 2021)

Zelf patiënt (geweest)?

Ja, beiden.

Hoe lang betrokken?

11 en 6 jaar.

Hoe betrokken geraakt?

Beide als vrijwilliger/patiëntenvertegenwoordiger namens Olijf, organisatie voor mensen met een gynaecologische kanker.

Josée: Vanuit het eigen werk ook bezig met kwaliteit. En daarom bij stichting Olijf gekeken of ik daar ook iets kon betekenen.

Arlette: Een verpleegkundige heeft mij tijdens een behandeling gevraagd of ik wat zou willen doen voor Olijf, zo ben ik betrokken geraakt.

gynaecologen en radiotherapeuten. Vanuit DICA werden de patiëntvertegenwoordigers standaard niet betaald voor hun deelname aan de DGOA, maar de gynaecologen en radiotherapeuten hebben geregeld dat het geld verdeeld werd, ook aan ons: patiënten brengen immers hun eigen specifieke kennis en ervaring in.”

“De positie tussen ons is aardig gelijkwaardig en we hebben vertrouwen in de zorgverleners en de wetenschappelijke commissie van DGOA. De inhoud van de indicatoren en het transparant maken ervan wordt, voorafgaand aan het tripartiete overleg, onder andere met ons voor besproken in de wetenschappelijke commissie. We hebben voldoende vertrouwen in wat de zorgverleners vervolgens mede namens ons inbrengen in het uiteindelijke tripartiete overleg voor de verplichte transparantie.”

WAT VINDEN JULLIE VAN DE PROCESSEN RONDOM DE TRANSPARANTIEKALENDER?

“We hebben niet dezelfde kennis, maar dat voelt niet als minder gelijkwaardig. We stellen vragen over de indicatoren en daarmee is het gelijkwaardig. We hoeven niet altijd iets in te brengen inzake de indicatoren, omdat we het regelmatig eens zijn met de inhoud en het transparantietraject van de klinische indicatoren. Er is wel een verschil in behoefte. Vooral inzake de behoefte aan PROMs en PREMs. Dat is minder meetbaar, minder duidelijk, behalve in de onderzoekssetting. De gynaecologen willen de uitbreiding wel, maar kunnen geen invloed op uitoefenen op de PROM en PREM. Voor sommige data heb je andere kennis nodig, die nu niet aan tafel zit. Vooral inzake PROMs. Maar het voeren van een discussie kan ook al winst zijn. Er zou eigenlijk ook een overkoepelend iemand moeten zijn, die deze expertise aan alle transparantietafels inbrengt, bijvoorbeeld een epidemioloog. DGOA is vooral chirurgisch geïnteresseerd, niet verder. Er is formeel en volgens de website een PROM-werkgroep bij DGOA, waar Olijf deel van uitmaakt. De status is niet helemaal duidelijk, omdat we maar één vergadering hebben, waarin alles besproken wordt.”

WAT HEEFT DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE TOT NU TOE OPGELEVERD?

“De DGOA is heel chirurgisch, maar gelukkig zijn ook de radiotherapeuten aan boord. De medisch oncologen blijven achter, maar dat ligt niet bij DGOA, maar meer bij de beroepsgroep zelf. Dat vinden we wel jammer. Nu is er een verwachting dat het een totaalsysteem is bij DICA, maar dat klopt niet.”

“Een ander aandachtspunt voor Olijf is de doelstelling en daarmee gepaard gaande kwaliteitsdoelstellingen voor het inzichtelijk maken en publiceren van de resultaten. Wil je 100% gevalideerd onderzoek/indicatoren of wil je de beschikbare data al gaan gebruiken om het gesprek op gang te brengen voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor de patiënt? De focus lag lange tijd op het ontwikkelen van indicatoren en de ‘vulling’ van het systeem. Maar ook als er statistisch nog niet helemaal voldoende data zijn, kun je met de wel ingevoerde data al een beeld geven.”

“Inmiddels zijn er dashboards in ontwikkeling waar ziekenhuizen hun prestaties kunnen zien en zich kunnen spiegelen aan het gemiddelde. Maar de data zijn alleen toegankelijk voor de ziekenhuizen. De ziekenhuizen hebben moeite om stap zetten naar begrijpelijke informatie voor patiënten, die informatie zoeken waar ze voor hun kankertype het beste terecht kunnen. Dat vinden we heel jammer.”

“Natuurlijk speelt mee dat er sprake kan zijn van praktijkvariatie die uitleg nodig heeft. Er kunnen goede redenen voor zijn, en als die er niet zijn is het iets om te verbeteren. Een andere belemmerende factor kan zijn dat verzekeraars de indicatoren gaan gebruiken om hard op te sturen, iets waar wij ook niet blij van worden. Dan wordt het een ‘afreken’-instrument en zal verbeteren de dupe worden.”

“De nieuwe cohort-studie die gebruikt maakt van PROMs, kan de bestaande indicatoren-set en het gebruik ervan hopelijk versterken.”

WAT ZIJN JULLIE VERWACHTINGEN VAN DE TOEKOMST?

“We willen graag in gesprek over de duiding van de resultaten. Alleen sec een cijfer neerzetten zegt niks. Ook niet een tweede ingreep bijvoorbeeld of sterfte: dat hoeft niet per se slechter te zijn. Inmiddels wordt in de commissie en de wetenschappelijke vereniging de stap gezet naar het analyseren van resultaten en trekken van lessen. Het instrument is bedoeld om te verbeteren, niet om af te rekenen. Dat vindt ook Olijf heel belangrijk. We merken nu al dat zorgverzekeraars er naar kijken. Vragen zijn dan prima, maar inkoopbeleid er op afstemmen vinden wij een brug te ver. Bij acute situaties kan het nu eenmaal zo zijn dat een lotgenoot niet in het beste ziekenhuis is, maar dat er wel iets gedaan moet worden. Of – en dat komt echt vaker voor – het lijkt goedaardig, maar het was het na bestudering toch niet. En ook dan kun je in een ander ziekenhuis zijn. Met de regionale netwerken worden deze patiënten meteen verwezen, maar door afscherming van persoonsgegevens is dat niet goed te volgen.”

“Indicatoren die nu goed gevuld zijn, geven inzicht in wachttijden, de aantallen complete debulking (belangrijk voor de prognose) en een aantal andere indicatoren voor vier gynaecologische kankers. De indicatoren die er zijn, zijn tot stand gekomen met inbreng van Olijf.”

“We missen klinische data over late gevolgen, bijvoorbeeld over oedeem en neuropathie. De huidige set kan ook niet compleet zijn, want daar heb je PROMs voor nodig. En die data zijn er nog niet. De artsen worstelen ook met hoe goed de PROM-vragenlijsten worden ingevuld. Patiënten zijn lang niet altijd bereid of bij machte de vragenlijst op het juiste moment in te vullen. Zij zijn nog ziek of alweer veel verder met hun leven. En ze moeten zoveel vragen beantwoorden, terwijl ze worstelen met de boodschap dat ze kanker hebben en wellicht niet meer beter worden.”

“We willen iets kunnen zeggen over de praktijkvariatie. We kunnen dashboards gebruiken om praktijkvariatie inzichtelijk te maken. Met naam en toenaam. Dat durven ze nog niet aan in de gynaecologie. Inzicht hebben in wat veraf moet en wat kan dichtbij? Keuzevrijheid moet er zijn, samen beslissen is heel erg belangrijk. En zorg op de juiste plek – veraf waar het moet, dichtbij waar het kan – ook. Het feit dat we voor baarmoederhalskanker en vulvakanker al terug zijn naar 8 expertisecentra en voor eierstokkanker naar 20 en verdere specialisatie gaande is, laat zien dat lotgenoten het niet erg vinden om te reizen, als de reden daarvoor duidelijk is. Met de regionale netwerken kan een deel van de zorg daarna, zoals chemo's en nacontroles, dan dicht bij huis worden uitgevoerd onder regie van het centrumziekenhuis.”

“Belangrijk is dat de NKR-data en de DGOA-data met een goede uitleg transparant worden op ziekenhuisniveau. Wij weten ruwweg welke acht centra er gespecialiseerd zijn in baarmoederhals- en vulvakanker en welke 20 in eierstokkanker. Maar de buitenwereld kan dat nog niet zomaar vinden. En hoe die centra het doen, weten ook wij nu niet. Dat zou in de toekomst wel mooi zijn. Iets meer ondersteuning hierbij kan het enthousiasme bij alle partijen vergroten. Je ziet dat dokters nu eigenlijk bezig zijn met een vak wat ook niet het hunne is. Er is koudwatervrees, juist ook door de vrees op afrekening en de focus op statistische validiteit, terwijl het gesprek over de data al heel veel kan verbeteren.”

4.4 DE ERVARING VAN PATIËNTENVERENIGING BLAAS- OF NIERKANKER (VOORHEEN LEVEN MET LEVEN MET BLAAS- OF NIERKANKER)

WAT ZIJN JOUW ERVARINGEN MET DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE?

In het begin vond ik het opmerkelijk dat transparantie de ziekenhuizen niet zo leek te interesseren en de zorgverzekeraars wel. Vaak hoorden we “dat de patiënten er allemaal niet in geïnteresseerd zijn”. Wij deelden dat standpunt uiteraard niet: tegen welke kosten en op welke afstand is welke zorg te krijgen en hoe goed is die zorg? Dat wil je weten als patiënt. Niet altijd direct, vaak in een latere fase.”

WAT VIND JE VAN DE PROCESSEN RONDOM DE TRANSPARANTIEKALENDER?

“Tijdens de transparantie-overleggen kwam (de laatste jaren) meestal alleen LBNK met voorstellen. De organisaties van zorgaanbieders waren ogenschijnlijk niet geïnteresseerd. Althans, wij merkten geen urgentie of belang voor transparantie. Die houding is nauwelijks veranderd. Er komen geen initiatieven. Voor ons is het al moeilijk genoeg om met voorstellen voor indicatoren te komen die van

Interview met Guus Venderbosch (zomer 2021)

Zelf blaaskankerpatiënt (geweest)?

Ja.

Hoe lang betrokken?

Ongeveer 7 jaar (2014-2021).

Hoe betrokken geraakt?

Als vrijwilliger en bestuurslid bij LBNK.

belang kunnen zijn. Onze voorstellen werden bijna altijd afgewezen met argumenten als: niet relevant voor kwaliteit, case-mix, te moeilijk, de patiënt zou er niks aan hebben.”

“Wij realiseren ons dat goede indicatoren niet eenvoudig te formuleren zijn, maar dat is wat anders dan overbodig. Als jouw voorstellen steeds worden afgewezen én geen alternatieven op tafel komen, dan zakt de moed je wel in de schoenen. Nu hebben we de bal aan de andere kant van de tafel gelegd, bij de professionals. Ik hoop dat het iets oplevert.”

“Verder hebben de medisch specialisten inzicht in de data, wij als patiëntenorganisatie niet. Via het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer hebben we nu voor een paar ziekenhuizen een fractie van de data uit de Nederlandse kankerregistratie (NKR). Alle NKR-data blijven eigendom van de ziekenhuizen zelf. Wij mogen het niet weten als LBNK. Gelukkig zijn er wel ziekenhuizen die zelf wat publiceren over de kwaliteit, maar die zijn er nauwelijks, hoor. Maar dat een paar het doen, dat is wel hoopvol.”

“Nu heb je wel de NVZ met een eigen website: ziekenhuischeck.nl. Maar dat is eigenlijk een soort ‘wij van wc-eend adviseren wc-eend’. Als je daar iets over vraagt, krijg je altijd het antwoord dat de zorg in Nederland altijd goed is. Maar wij weten natuurlijk vanuit contacten met patiënten dat er variatie is.”

WAT HEEFT DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE TOT NU TOE OPGELEVERD?

“De samenwerking tussen de ziekenhuizen is wel verbeterd. Daar zijn meer initiatieven voor gekomen. Ook door de minimumnormen. In die zin is de kwaliteit wel vooruitgegaan.”

HOE IS HET OM ALS PATIËNTVERTEGENWOORDIGER BETROKKEN TE ZIJN BIJ DE TRANSPARANTIEKALENDER?

“Eigenlijk voelt het als een windmolengevecht: het schiet niet op. Omdat er geen initiatief vanuit de organisaties van zorgverleners komt. Daardoor voelt het transparantieoverleg als ‘een moetje’. Door corona ligt nu weer alles stil. Daarom zijn we ook maar zelf gaan organiseren. Nu met het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Maar ook daar ontstond in het professionele veld een enorme tegenbeweging. Dan weer de wind van voren dus.”

“Meeste parallellen zien we met de zorgverzekeraars. Zij zijn geïnteresseerd in kosten en baten: cijfers heropnames, complicaties, en -net als wij- de kwaliteit van zorg. Met verzekeraars hebben we gekeken hoe contractenbeleid op gebied van blaas- en nierkanker aan te scherpen. Eisen stellen aan ziekenhuizen als zij gecontracteerd worden voor de zorg. Effect hebben op kosten. Betere organisatie is ook goedkoper, wij profiteren dan mee.”

WAT ZIJN JE VERWACHTINGEN VAN DE TOEKOMST?

“De Overheid is geen actieve speler in de transparantie. Die reageren op wat er gebeurt, als het in de pers komt. Maar tegelijkertijd gaat er alleen iets veranderen als het MOET, externe druk. Hopelijk van de rijksoverheid.”

4.5 DE ERVARING BORSTKANKERVERENIGING NEDERLAND (BVN)

WAT ZIJN JOUW ERVARINGEN MET DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE?

“Als BVN denken we al ruim 10 jaar mee bij de ontwikkeling van indicatoren over borstkankerczorg. Samen met een ervaringsdeskundige brengen we het patiëntperspectief in. Van oudsher waren *alle* indicatoren jaarlijks ook voor ons openbaar en te gebruiken om (mogelijke) patiënten te informeren. Dit deden wij in de Monitor Borstkankerczorg – een online-instrument om te helpen bij ziekenhuiskeuze. Daarnaast verzamelden alle ziekenhuizen via ons de ervaringen met de borstkankerczorg (PREM). Jaarlijks kenden we op basis van al deze informatie een ‘roze lintje’ toe aan ziekenhuizen voor patiëntgerichte borstkankerczorg.”

Interview met Carol Richel, medewerker van BVN (zomer 2021)

Zelf borstkankerpatiënt (geweest)?

Nee.

Hoe lang betrokken?

Ongeveer 6 jaar (2015-2021)

Hoe betrokken geraakt?

Als medewerker van BVN.

“Onder het mom van registratielast is op koepelniveau besloten dat slechts een deel van de indicatoren nog beschikbaar bleven voor ons. Dokters zijn geen letter minder gaan registreren, maar wat openbaar toegankelijk is, is afgenomen. En omdat er geen draagvlak meer was voor keurmerken zoals het roze lintje, zijn ziekenhuizen gestopt met het meten van de PREM. Daardoor missen we nu ook de ervaringen van patiënten met de verleende zorg. Op dit moment is het helaas niet meer mogelijk om met de beschikbare informatie een écht goede keuzehulp voor borstkankerpatiënten te maken. De Monitor Borstkankerzorg staat wel nog online, maar in afgeslankte, suboptimale vorm.”

“Als ik denk aan 15 jaar transparantie dan geldt dus voor ons dat transparantie alleen maar minder is geworden. Van een volledig transparante set 10 jaar geleden tot een uitgekledde set nu. Dat is - op z'n zachtst gezegd - jammer.”

WAT HEEFT DE VERPLICHTE TRANSPARANTIE TOT NU TOE OPGELEVERD?

“Het transparant maken van de indicatoren heeft wel geleid tot een impuls als het gaat om kwaliteit: de ongewenste variatie is afgenomen.”

WAT VIND JE VAN DE PROCESSEN RONDOM DE TRANSPARANTIEKALENDER?

“Nadat DICA de overleggen ging faciliteren (na stoppen Zichtbare Zorg 2012) moest er ook voldaan worden aan de processen die de koepelpartijen hiervoor hebben ingericht. Veel gaat er nu mis op proces, het proces is heel streng. Heb je iets niet op tijd ingeleverd? Dan wordt het niet meegenomen, ook al is het misschien relevant. Maar de regie ligt nu daar en niet meer bij de mensen die inhoudelijk bezig zijn met borstkanker. Dat was soms frustrerend. Zeker als de koepels de indicatoren beoordelen, dat is voor ons een soort 'black box'. Dan krijg je een lijst waarop je kunt zien welke indicatoren wel of niet zijn opgenomen. Maar waarom bepaalde indicatoren niet zijn opgenomen is dan niet duidelijk. En dat is wel frustrerend.”

“Ook zien we een trend dat indicatoren die geen uitkomstinformatie opleveren vrijwel meteen worden geschrapt. Dat komt door de focus van VWS en de koepelpartijen op uitkomstgerichte zorg. Maar er is meer nodig dan alleen uitkomstinformatie om de kwaliteit van een ziekenhuis goed te kunnen beschrijven: ook structuurinformatie is relevant.”

“Verder duurt het heel lang voordat indicatoren openbaar worden, omdat het proces om een indicator toe te voegen zo lang duurt. Eerst moet de indicator in het systeem van DICA worden gebouwd, dan moet dat verder ontwikkeld worden, de validiteit moet worden gecheckt, dan wordt het intern transparant (voor de ziekenhuizen onderling) en als we dan tevreden zijn, dan pas komt het op de transparantiekalender. Met geluk is dat in 3 à 4 jaar, maar vaak duurt het langer. Als het eenmaal op de transparantiekalender staat, duurt het overigens nog twee jaar voordat de data openbaar zijn. Daarbij is er nu een maximum aan openbare indicatoren. Dat waren er eerst gemiddeld tien en nu, geloof ik, maximaal tien. Al is dat wel deels opgelost met subindicatoren, dan weet je iets meer dan tien verschillende data. Wat daaraan jammer is, is dat de hoeveelheid in registreren voor de artsen dan weer niet minder is geworden. Alleen weet de patiënt door deze aanpassing minder. Dat argument van registratielast wringt dan wel een beetje, als je kijkt vanuit het perspectief van de patiënt.”

“Wanneer er keuzes moeten worden gemaakt over de indicatoren heb ik het gevoel dat BVN wel aan het kortste eind trekt. Soms vraag ik me af of het wel zin heeft om deel te nemen. Het gaat allemaal heel stroperig. Maar je blijft er wel bij voor de contacten. De contacten zijn wel waardevol. En ik snap dat het voor de artsen ook lastig is.”

HOE IS HET OM ALS PATIËNTVERTEGENWOORDIGER BETROKKEN TE ZIJN BIJ DE TRANSPARANTIEKALENDER?

“Als patiëntvertegenwoordiger heb ik ook moeten groeien in mijn rol. Eerst kun je niet zo goed meekomen met de inhoud. Dat vergt veel. Ik denk dat het zeker noodzakelijk is om inhoudelijke kennis te hebben en theoretisch opgeleid te zijn. Het is daarnaast belangrijk om deze patiëntvertegenwoordiging samen met onze ervaringsdeskundige vrijwilligers te doen. De gesprekken en onderhandelingen zijn soms stevig en soms is er weerstand van de artsen en de zorgverzekeraars: dat is ook iets waar je in mee moet kunnen gaan. Het is dus niet voor iedereen weggelegd, denk ik.”

WAT ZIJN JE VERWACHTINGEN VAN DE TOEKOMST?

“Ik hoop dat de bureaucratie minder wordt. En dat de regie weer komt te liggen bij de inhoudelijke professionals en de patiënten. En natuurlijk dat de PROMs en PREMs weer consequent worden uitgevraagd. Die uitkomsten en de transparantie daarvan, daar hebben patiënten wat aan. Verder is het mooi om te zien dat individuele ziekenhuizen en bijvoorbeeld de Santeongroep nu zelf initiatief nemen door meer data beschikbaar te stellen voor de patiënt dan wat op de transparantiekalender staat. Daarnaast zijn er mooie ontwikkelingen vanuit patiëntenorganisaties zelf om tools te ontwikkelen, zoals de Monitor Borstkankerzorg. Ook het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer is een mooi voorbeeld. Expertziekenhuizen die bereid zijn meer transparant te maken voor patiënten krijgen daar een podium. Ook worden patiëntervaringen meegenomen. Zo kunnen patiënten een bewuste keuze maken voor een ziekenhuis dat bij hen past. Ook geeft het een stimulans tot nog betere kankerzorg. Daar is het ons uiteindelijk om te doen.”

4.6 CASUS ALVLEESKLIERKANKER: DE REIS VAN EEN INDICATORVOORSTEL

In dit rapport lichten we graag de ervaring vanuit het patiëntperspectief toe met één indicatorwens voor alvleesklierkanker, omdat deze zo tekenend is voor hoe de transparantieprocessen gaan en wat de verschillende perspectieven zijn. Voor we de casus alvleesklierkanker belichten is het goed even stil te staan bij het volledige proces van de Transparantiekalender. Het proces van het indienen van een indicatorwens tot aan het transparant worden van de betreffende data neemt op zijn *snelst* 2,5 jaar in beslag. Op zijn snelst wil zeggen: er is direct tripartite consensus over de inhoud, formulering en uitvoerbaarheid van de indicator. De belangrijkste stappen in het proces van indienen van een indicatorwens tot publicatie van de data op zorginzicht.nl zijn weergegeven in figuur 1.



Figuur 1: Voorbeeld proces nieuwe indicator, jaartallen illustratief

De DICA-registratie van alvleesklierkanker (Dutch Pancreatic Cancer Audit, DPCA) is omstreeks 2014 gestart. In 2016 kwam vanuit deze chirurgische registratie de eerste indicatorenset op de Transparantiekalender. De indicatoren op de transparantiekalender betroffen derhalve het chirurgisch deel van het zorgproces. Slechts een vijfde van de alvleesklierkankerpatiënten komt echter in

aanmerking voor een operatie. Voor 80% van de alveesklierkankerpatiënten bood de transparantiekalender dus geen informatie.

Vanuit de zorgaanbieders kende de indicatorenset voor alveesklierkanker tot voor kort alleen chirurgische betrokkenheid. De samenwerking met de chirurgen verloopt goed. Maar vanuit patiëntperspectief is er grote behoefte aan transparante informatie over ook de niet-chirurgische processen, zoals diagnostiek, overige behandelingen en nazorg. Een indicatorset die het hele zorgproces beslaat, vereist een multidisciplinaire betrokkenheid vanuit de zorgaanbieders kant. Voor alveesklierkanker betekent dit bijvoorbeeld dat naast de chirurgen ook de medisch oncologen, de radiotherapeuten, de pathologen en de radiologen zouden moeten aansluiten bij het tripartite overleg van de Transparantiekalender.

In het najaar van 2018 hebben de kankerpatiëntenorganisaties een poging gedaan om voor alle oncologische aandoeningen de indicatorsets uit te breiden met indicatoren over het volume van behandelingen. Via deze indicatoren zou dus per kankersoort en per relevante behandelmodaliteit transparant worden hoe vaak een ziekenhuis deze behandeling uitvoert voor het betreffende type kanker. Deze indicatorwens werd niet gesteund door de zorgaanbieders, waardoor er geen tripartite-consensus was. Echter, de kankerpatiëntenorganisaties willen het hierbij niet laten zitten en worden daarbij gesteund door de zorgverzekeraars. Een schets van hoe dat proces is verlopen, is beschreven in onderstaande tabel.

Jaar	Gebeurtenissen
2018	<p>September 2018:</p> <p>De kankerpatiëntenorganisaties dienen een lijst in met indicatorwensen voor alle oncologische aandoeningen. Een van die wensen betrof het aantal nieuwe patiënten dat een behandeling kreeg, uitgesplitst naar type behandeling: operatie, chemotherapie, immunotherapie, radiotherapie etc. Deze indicator had de naam "Aantal patiënten in behandeling, in totaal en uitgesplitst naar behandelmodaliteit".</p> <p>Oktober 2018:</p> <p>Omdat niet alle data voor deze indicatorwens uit de DICA-registraties kunnen worden gehaald, initieert de NFK een gesprek tussen de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) en het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, uitvoerder van de Nederlandse Kankerregistratie (NKR)) om hen tot procesafspraken te laten komen inzake het gebruik van NKR-data voor de transparantiekalender. NVZ en IKNL zijn vervolgens zelf aan zet om afspraken uit te werken.</p> <p>November 2018:</p> <p>De wensen van de kankerpatiëntenorganisaties maken duidelijk dat de werkgroepen voor de transparantiekalender een bredere betrokkenheid vereisen dan alleen de medische vertegenwoordigers van wetenschappelijke commissies van de DICA-registraties. De Patiëntenfederatie, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en DICA, alle betrokken in het bureau-overleg van de Transparantiekalender, schrijven hiervoor een notitie, waarin zie een voorstel doen hoe deze ontwikkelwensen, welke dus buiten de scope van de huidige werkgroepen vallen, toch kunnen worden opgepakt.</p>
2019	<p>Januari 2019:</p> <p>Naar aanleiding van bovengenoemde notitie (november 2018) komen de Patiëntenfederatie, ZN en NFK bij elkaar. Er wordt besloten om o.a. voor alveesklier door-ontwikkelwensen in te dienen en dat NFK en de kankerpatiëntenorganisatie voor alveesklierkanker Living With Hope dit oppakken. Het volgende proces wordt afgesproken:</p>

- NFK benadert het IKNL om vervolgens de nieuwe ontwikkelwensen uit te werken met behulp van data uit de NKR. Hierbij is extra aandacht voor: definitie, betrouwbaarheid, onderscheidend en de case-mix.
- De beroepsverenigingen aangaande de nieuwe indicatoren worden door de Federatie van Medisch Specialisatie benaderd voor een commentaarronde.

Maart 2019:

In een reactie laat DICA weten dat het opnemen van de oncologiegenerieke indicator “Aantal patiënten in behandeling, in totaal en uitgesplitst naar behandelmodaliteit” niet mogelijk is. Meer uitleg ontbreekt.

Maart 2019:

NFK vraagt NVZ om een update over het gebruik van NKR-data voor verplichte transparantie. De NVZ en IKNL hebben nog geen afspraak hierover gehad, maar stellen wel dat dit moet worden opgepakt als “het een en ander meer concreet is qua indicatoren”. Het belang van het opnemen van NKR-data wordt onderkend.

April 2019:

Living with Hope en NFK bieden 4 nieuwe, volledig uitgewerkte indicatoren voor alvleesklierkanker aan voor de commentaarronde voor verslagjaar 2020. Hierbij noemt NFK het belang van niet-chirurgische indicatoren (nu bestaat de set enkel uit chirurgische indicatoren) aangezien 80% van de patiënten met alvleesklierkanker géén chirurgische behandeling ondergaat. Eén van deze indicatoren is wederom het behandelvolume van chemotherapie. NFK geeft aan dat de data voor deze indicator zou uit de NKR gehaald kunnen worden. NFK vraagt ZINL en DICA expliciet naar een oplossing om deze en de andere drie indicatoren op te nemen in de concept-indicatorenset die nu nog onder beheer is van DICA.

April 2019:

DICA reageert daarop dat zij alleen indicatoren kunnen meenemen die daadwerkelijk uit de DICA-registraties kunnen worden berekend. DICA geeft aan verder (nog) niet veel te kunnen doen voor deze groep patiënten. Om tot een overstijgende set te komen (vanuit meerdere databronnen) vraagt DICA zich af of ZINL hier dan niet de regie in zou moeten nemen.

Mei 2019:

Living with Hope en NFK zorgen dat de indicator voor behandelvolume van chemotherapie wordt opgenomen in de indicatorgids voor alvleesklierkanker, die de commentaarronde in gaat.

Mei 2019:

Omdat in juni 2019 in DICA-verband de commentaren uit de commentaarronde worden besproken en de indicatorgids voor verslagjaar 2020 definitief wordt vastgesteld en hier alleen nog de chirurgen zijn vanuit de beroepsgroep, wordt door Living with Hope en NFK contact gelegd met FMS, in navolging op de eerdere afspraken in het bureau-overleg van januari 2019. Het verzoek is te zorgen voor vertegenwoordiging van andere relevantie medische disciplines, zoals de medisch oncologen.

Juni 2019:

Er komt bericht van FMS dat het niet gaat lukken om vertegenwoordigers van alle beroepsverenigingen aan tafel te krijgen in juni. Er wordt een voorstel gedaan om een bijeenkomst te organiseren na de zomervakantie. Dit betekent dat de indicator voor het behandelvolume chemotherapie niet meer kan worden opgenomen in de indicatorgids voor het verslagjaar 2020. De chirurgen en NVZ reageren op de indicator voor behandelvolume chemotherapie. De chirurgen geven aan dat de ontwikkeling van de indicator meer tijd vraagt, omdat er nog geen overeenstemming is binnen de werkgroep. Wel zijn zij bereid om met NFK in gesprek te gaan buiten de bijeenkomsten van DICA om. De NVZ stelt niet gelukkig te zijn met het door de patiëntenorganisaties doorlopen

	<p>traject rondom de nieuwe indicatoren voor alvleesklierkanker. Zij noemt hierbij het gebrek aan afstemming tussen de betrokken partijen.</p> <p>November 2019:</p> <p>Er vindt een overleg plaats met een afvaardiging van de volgende partijen: Living with Hope, NFK, Patiëntenfederatie, ZN, IKNL, FMS en vertegenwoordigers van de beroepsverenigingen van chirurgen, radiologen, medisch oncologen en MDL-artsen. Tijdens dit overleg wordt de indicator als volgt geformuleerd: het aantal nieuwe patiënten dat chemo(radio)therapie als (eerste) kankerbehandeling krijgt. Alle aanwezigen beamen tijdens het overleg het belang van de indicator. De radiotherapeuten hebben schriftelijk gereageerd dat radiotherapie zelden als afzonderlijke behandeling gegeven wordt en derhalve uit de indicator kan worden gehaald. De aanwezigen bij het overleg stemmen daar mee in. Er wordt afgesproken dat NFK een voorstel doet voor een nieuwe formulering.</p>
2020	<p>Januari 2020:</p> <p>De indicator wordt aangepast naar "behandelvolumen: systeemtherapie binnen 9 maanden na diagnose". Verder wordt in de uitgebreide omschrijving onder andere opgenomen dat er vanuit de beroepsvereniging geen norm is voor minimumaantal behandelingen dat een ziekenhuis moet uitvoeren.</p> <p>Maart 2020:</p> <p>Er wordt een vervolgspraak gepland met dezelfde partijen als in november 2019. Aangezien er maar weinig punten op de agenda staan wordt de bijeenkomst afgelast. Wel wordt er per mail op de openstaande punten gereageerd. Hier wordt gesproken over de verplichte transparantie. Een aantal partijen vindt dat de indicator nog niet transparant zou moeten worden, maar dat eerst de ziekenhuizen de mogelijkheid moeten krijgen om intern te verbeteren/te sturen op de indicator.</p> <p>April 2020:</p> <p>In verband met de COVID-19 uitbraak worden alle indicatorensets bevroren om zo de werkvloer minimaal te belasten. Er is geen mogelijkheid meer om nieuwe indicatoren aan te dragen voor het verslagjaar 2021. Wel biedt dit gelegenheid om eerst intern de indicator voor systeemtherapie te meten en hierop te sturen.</p> <p>September 2020:</p> <p>Er is een vervolgbijeenkomst inzake de ontwikkelindicatoren met alle betrokken partijen. De indicator voor systeemtherapie staat op de lijst om te bespreken. IKNL presenteert met geanonimiseerde NKR-data de huidige praktijk. Hieruit blijken duidelijke praktijkvariatie en ook redelijk veel ziekenhuizen met een laag volume. Het belang van de indicator wordt wederom onderkend. De aanwezige artsen stellen dat de medisch oncologen de kans moeten krijgen om een leer- en verbetercyclus te doorlopen, zoals de chirurgen al jaren gewoon zijn met DICA-data en onderlinge benchmarks. Besloten wordt om gezamenlijk een brief op te stellen voor de NVMO waaruit de noodzaak voor het meten van deze indicator blijkt en waarin gevraagd wordt een verbetercyclus op deze indicator in te richten. In de brief staat dat het voornemen van de werkgroep is om de indicator in het voorjaar van 2022 op te nemen in de indicatorgids voor verslagjaar 2023. De patiëntenorganisatie schrijft het voorstel voor de brief en deze wordt in oktober 2020 ondertekend door alle leden van de werkgroep en door de FMS verstuurd naar de NVMO.</p>
2021	<p>Voorjaar 2021:</p> <p>De FMS heeft nog geen antwoord van de NVMO ontvangen op bovengenoemde brief en stuurt een reminder.</p> <p>Oktober 2021:</p> <p>Er is vanuit de NVMO nog geen reactie gekomen op de brief die in oktober 2020 is verstuurd. Er is</p>

	<p>nog geen zicht op opname van de nieuwe indicator voor systeemtherapie in de indicatorenengids voor alvleesklierkanker.</p> <p>Op dit moment is voorjaar 2024 het eerstvolgende mogelijke moment dat de data inzake deze indicatorwens transparant zouden kunnen worden. Dat is 5,5 jaar na het indienen van de indicatorwens. En daarvoor moeten vanaf nu de beroepsverenigingen zonder vertraging gaan meewerken aan het opnemen van deze indicator op de transparantiekalender.</p>
2023	Nog geen wijziging opgetreden ten opzichte van 2021.

Tabel 1: Reis van de indicator alvleesklierkanker

Zoals uit de interviews ook al is gebleken komen we in alle jaren dat we ons als patiëntenorganisaties inzetten voor het (openbaar) transparant maken van data en het ontwikkelen van betekenisvolle keuze-informatie vaak allerlei steeds terugkerende zaken tegen die dit in de weg staan. Patiëntvertegenwoordigers en zorgverleners die een andere kijk hebben op wat 'kwaliteit van zorg' is en of een bepaalde indicator hier iets over zegt.

4.7 BESCHOUWING

De alvleeskliercasus laat zien dat het veel tijd kost om alle relevante disciplines betrokken te krijgen en dat er vervolgens zo maar jaren overheen gaan, voordat er überhaupt zicht is op de gewenste transparantie. Vanuit het patiëntperspectief ontstaat de indruk dat een van de partijen in het tripartite overleg een proces naar transparantie succesvol jarenlang kan vertragen, zelfs als er inmiddels tripartite-consensus is over de relevantie, definitie en uitvoerbaarheid van een indicator. Deze ervaring met alvleesklierkanker wordt gestaafd door de jarenlange ervaringen van de geïnterviewde vertegenwoordigers van vijf kankerpatiëntenorganisaties. De meeste ervaren onvoldoende gelijkwaardigheid in het tripartite overleg en allen ervaren jarenlang uitstel inzake het realiseren van patiëntwensen inzake indicatoren voor de transparantiekalender.

Geconcludeerd kan worden dat vanuit patiëntperspectief onvoldoende borging is voor een gelijkwaardig tripartite proces inzake de transparantiekalender en dat er onvoldoende realisatie is van transparantie die belangrijk is vanuit patiëntperspectief. NFK is hierover het gesprek gestart met de betrokken veldpartijen en met overheidspartijen als VWS, NZa en ZINL.

5. ZIEKENHUISKEUZE BIJ KANKER IN DE PRAKTIJK

Nu we de beschikbaarheid van kwaliteitsdata en keuze-informatie besproken hebben, is het ook belangrijk stil te staan bij de vraag of mensen met kanker daadwerkelijk voor een ziekenhuis kiezen en of zij bereid zijn om – als zij inzicht hebben in de expertise van een ziekenhuis – ook daadwerkelijk naar een ander ziekenhuis te gaan. De kankerpatiëntenorganisaties weten dat veel mensen na de diagnose kanker in een emotionele en zorginhoudelijke achtbaan terecht komen en dat zij pas gaandeweg meer inzicht krijgen in verschillen tussen ziekenhuizen. In 2019 is er daarom een grote Doneer Je Ervaring-peiling over het kiezen van een ziekenhuis uitgezet onder (ex-)kankerpatiënten. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste uitkomsten van dit onderzoek uitgelicht. In 2024 wordt deze peiling deels herhaald.

5.1 HET BELANG VAN DE JUISTE SPREEKKAMER

“Had ik niet in de juiste spreekkamer gezeten, dan was ik open en dicht gemaakt en nu dood”, aldus een alvleesklierkankerpatiënt. Kankerpatiëntenorganisaties benadrukken het belang van een goed keuzeproces (samen beslissen) niet alleen over de behandelopties, maar ook over de spreekkamer waarin deze behandelopties besproken worden. Dit heeft te maken met de complexiteit van de oncologische zorg en de snelheid waarmee deze zorg zich ontwikkelt. Om de ontwikkelingen goed bij te kunnen houden én goed te kunnen toepassen, wordt het toenemend belangrijk dat de betrokken artsen zich specialiseren in één of enkele kankersoorten. Hoe gespecialiseerder een arts, hoe groter de kans dat hij/zij de keuzemogelijkheden en de laatste inzichten volledig en goed kan uitleggen aan patiënten. De kankerpatiëntenorganisaties hebben hiervoor een visie opgesteld: Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, juli 2019). Zie www.nfk.nl/themas/expertzorg.

“Als patiënt heb je geen flauw idee waar je aan begint, als je de diagnose kanker krijgt.”, aldus een blaaskankerpatiënt. Tijdige beschikbaarheid van keuze-informatie is belangrijk bij kanker. Beslissingen ten aanzien van de eerste behandeling zijn niet altijd meer bij te sturen of terug te draaien. Indien de keuze voor de eerste behandeling direct goed is, is de kans op overleving met goede levenskwaliteit hoger. Kankerpatiëntenorganisaties benadrukken hierbij het belang van de juiste spreekkamer: zorg dat je je diagnose en behandelopties bespreekt met een arts die gespecialiseerd is in jouw vorm van kanker en samen met het hele multidisciplinaire team de laatste ontwikkelingen en alle mogelijkheden goed overziet. De eerste keuze die je als patiënt maakt, zou derhalve eigenlijk de keuze voor het ziekenhuis moeten zijn.

GERICHT VERWIJZEN DOOR HUISARTS VRAAGT BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE

Huisartsen hebben onvoldoende informatie om patiënten gericht te verwijzen, als dat al mogelijk of nodig is op moment van verwijzing. De eerste verwijzing is namelijk niet altijd heel specifiek voor kanker, maar vaak wordt verwezen met klachten die nog van alles kunnen betekenen. Huisartsen kennen het ziekenhuis waar zij het meest mee samenwerken, maar weten bij kanker vaak niet het volledige spectrum aan behandelmogelijkheden elders noch wat de state of the art is van alle verschillende vormen van kanker. Traditionele samenwerkingsrelaties met lokale ziekenhuizen bepalen primair hun verwijsbeleid. Daarom is het nodig dat patiënten zich meer bewust worden dat ze kunnen kiezen tussen ziekenhuizen. En dat als ze naar een ander ziekenhuis willen dan waar de diagnose is gesteld of een deel van de behandeling heeft plaatsgevonden, hoe ze daar dan terecht kunnen komen. Huisartsen kunnen patiënten hierbij ondersteunen, mits ook zij beschikken over betekenisvolle informatie over oncologische zorg in ziekenhuizen.

5.2 ERVARINGEN VAN PATIËNTEN

In 2019 houdt NFK een Doneer Je Ervaring-peiling onder (ex-)kankerpatiënten “Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk? Bij 7376 (ex-)kankerpatiënten vulden deze “Doneer je ervaring”-vragenlijst in, waarvan 65% vrouw en 35% man. Voor de volledige rapportage, zie [Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk? | NFK](#).

KIEZEN VOOR EEN ZIEKENHUIS

Van de respondenten gaf 48% aan te hebben nagedacht over welk ziekenhuis het beste bij hen paste. Hierbij was opvallend dat de respondenten die aangaven dat zij hadden nagedacht over welk ziekenhuis het beste paste, vaker hoogopgeleid en jonger dan 50 waren, niet meer beter konden

worden en zorg in meer dan één ziekenhuis hadden ontvangen. 70% van de respondenten die heeft nagedacht over ziekenhuiskeuze, heeft vervolgens ook informatie opgezocht of overlegd met anderen over de ziekenhuiskeuze. Ook deze groep respondenten is vaker hoogopgeleid, jonger dan 50, geeft aan niet meer beter te kunnen worden en heeft in meer dan één ziekenhuis zorg ontvangen. De respondenten die aangaven informatie gezocht te hebben over een geschikt ziekenhuis deden dit voornamelijk door te overleggen met familie of naasten (45%), de website van het ziekenhuis te bekijken (39%) of te overleggen met het ziekenhuis (38%), overleg met de huisarts (33%), de website van de patiëntenorganisatie (24%) en/of andere website(s) (18%) (figuur 2).

Waar informatie gezocht of met wie overlegd over geschikt ziekenhuis?	
Overlegd met naasten/bekenden	45%
Website ziekenhuis	39%
Overlegd met ziekenhuis	38%
Overlegd met huisarts	33%
Website patiëntenorganisatie	24%
Andere website(s)	18%
Overlegd met zorgverzekeraar	6%
Overlegd met patiëntenorganisatie	5%
Folder ziekenhuis	5%
Een keuzehulp ingevuld op internet	5%
Website zorgverzekeraar	4%
Folder patiëntenorganisatie	4%

Figuur 2: "Waar informatie gezocht of met wie overlegd over geschikt ziekenhuis?", meerdere antwoorden waren mogelijk.

Opvallend is dat van de meest gegeven antwoorden, in de helft van de gevallen informatie wordt gezocht via het internet. We weten dat de keuzehulpen voor het kiezen van een ziekenhuis niet optimaal zijn (Transparantiemonitor 2020/2021, NIVEL, september 2021). Het is dus belangrijk dat deze groep in elk geval juiste en bruikbare informatie op internet kan vinden welke hen ondersteund in de keuze voor een ziekenhuis. Dit blijkt ook uit de interviews met de patiëntenorganisaties. Zij worden gebeld door patiënten met de vraag "Waar moet ik zijn?". En ook uit de open antwoorden van bovengenoemde peiling uit 2019 wordt die onduidelijkheid zichtbaar:

"De onwetendheid waar ik in het begin tegen aanliep, het moeilijk of niet terug kunnen vinden, welk ziekenhuis voor mij het beste is en daarin nagenoeg geen begeleiding krijgen (de huisarts wist het in mijn geval ook niet). Speelt volgens mij nog steeds en dat schreeuwt om meer duidelijkheid en eenvoud."

"Ik vind het jammer dat ik toen niet wist wat ik nu wel weet en ook niemand de moeite heeft genomen om goede informatie te geven."

Verder is er gevraagd of de respondenten achteraf iets anders zouden hebben gedaan inzake de keuze voor een ziekenhuis. Dat bij 1 op de 5 zo te zijn. Bij de vervolgvraag wat zij anders zouden hebben gedaan geeft men de volgende antwoorden (meerdere antwoorden waren mogelijk, hieronder

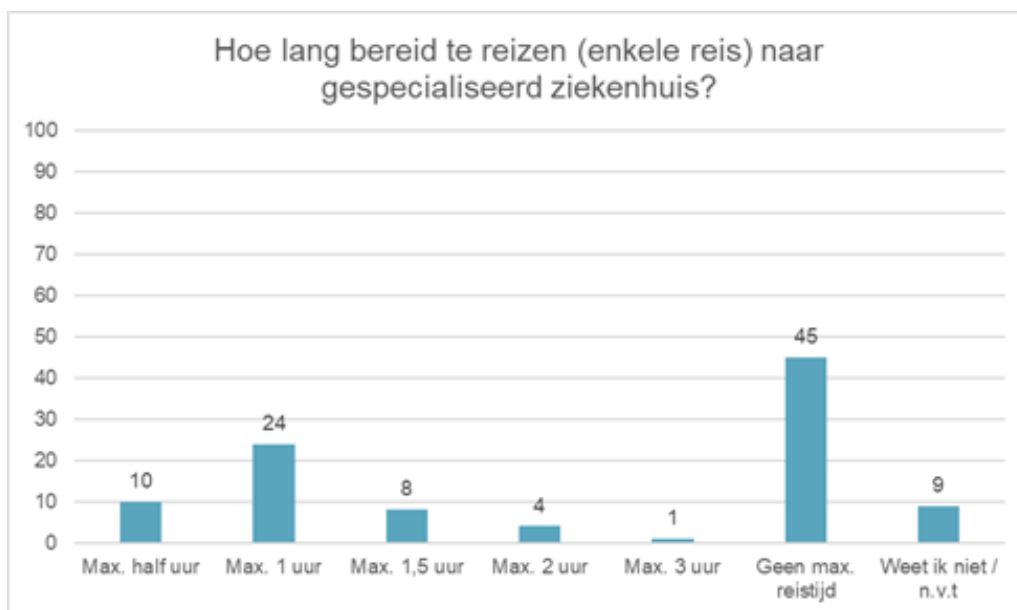
worden de opties getoond waarbij >20% van de respondenten aangeeft dit anders te hebben gedaan):

1. Ik zou (beter) hebben uitgezocht, wat voor mij het juiste ziekenhuis is (49%)
2. Ik zou (eerder) voor een ander ziekenhuis hebben gekozen, namelijk een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in mijn vorm van kanker (35%)
3. Ik zou (eerder) een second opinion hebben gedaan (30%)
4. Ik zou (meer) overlegd hebben met een kankerpatiëntenorganisatie, wat voor mij het juiste ziekenhuis is (25%)

REIZEN VOOR GESPECIALISEERDE ZORG

Ook werd bij bovengenoemde peiling uit 2019 stilgestaan bij het reizen naar een ziekenhuis. Driekwart van alle respondenten gaf aan dat reizen geen probleem vormt en 20% dat het soms een probleem kan zijn. Voor 5% van de respondenten was het reizen vaak of altijd een probleem. De voornaamste problemen hierbij waren het hebben van (te veel) pijn of het (te) ziek zijn, hoe vaak ze naar het ziekenhuis moesten of de belasting voor de naasten.

Wanneer er gevraagd wordt naar hoe lang mensen bereid zijn om te reizen naar een ziekenhuis dat gespecialiseerd is in hun vorm van kanker, zien we een grote reisbereidheid. 45% geeft aan geen maximale reistijd te hebben wanneer zij in een gespecialiseerd ziekenhuis terecht kunnen (zie figuur 3), een kwart wil maximaal een uur reizen, 13% maximaal tussen 1 en 3 uur. 10% geeft aan maximaal een half uur te willen reizen.



Figuur 3: Reistijd voor een gespecialiseerd ziekenhuis.

BEREIKBAARHEID VAN ZIEKENHUISZORG

Een regionaal ziekenhuis is in ruim 99% van de gevallen binnen de 30 minuten te bereiken voor een patiënt, met een aantal uitzonderingen voor mensen die in Zuidwest-Friesland, de Waddeneilanden en Noord-Groningen wonen.⁷ De bereidheid tot reizen vanuit de DJE in voor het gros van de mensen 30 minuten of langer, maar niet voor alle kankersoorten is er expertise in alle ziekenhuizen. Wanneer er bijvoorbeeld enkel gekeken wordt naar de reisafstand voor een Universitair Medisch Centrum of topklinisch ziekenhuis, blijkt dat de reisafstand voor sommige mensen groter wordt. De UMC's en STZ-ziekenhuizen zijn echter wel over het land verspreid en bevinden zich in zeer stedelijke tot matig stedelijke gebieden. Ongeveer 83% van de inwoners van Nederland wonen in zeer stedelijk tot matig stedelijk gebied.⁸ Een groot deel van hen zou dus binnen een half uur met een auto een UMC of STZ-ziekenhuis kunnen bereiken (zie figuur 4). Verder is op de kaart van Nederland (figuur 4) te zien dat in de provincies Zeeland, Flevoland en Drenthe geen STZ-ziekenhuis of UMC is gevestigd. Wel zijn in het veld ontwikkelingen waar te nemen waarbij ziekenhuizen uit deze provincies de samenwerking zoeken met nabijgelegen UMC's en/of STZ-ziekenhuizen.



Figuur 4: Gemeenten waar STZ-Ziekenhuizen en Universitair Medische Centra zijn gevestigd (inclusief grote buitenpoli's)

5.3 BESCHOUWING

Uit de Doneer Je Ervaring-peiling van NFK uit 2019 blijkt dat meer dan de helft van de mensen met kanker na diagnose (nog) niet stilstaat bij de keuze voor een ziekenhuis. En van de mensen die er wel bij stilstaan, geeft 70% gevolg eraan door mensen erover te praten of informatie op te zoeken. NFK en de kankerpatiëntenorganisaties is daarom in het najaar van 2021 een publiekscampagne gestart om mensen bewust te maken van het belang van ziekenhuiskeuze na de diagnose kanker. Ook is de website www.nfk.nl/ziekenhuiskeuze ontwikkeld om mensen meer informatie, uitleg en instrumenten te geven bij ziekenhuiskeuze. In november 2023 is deze website vervangen door www.eenziekenhuiskiezenbijkanker.nl.

Het stellen van de diagnose kanker is vaak een proces waarin het nieuws steeds een beetje slechter wordt. Veel kankerpatiënten zijn aanvankelijk door hun huisarts naar het ziekenhuis gestuurd om klachten te laten onderzoeken die mogelijk kanker zijn, maar vaak net zo goed iets anders kunnen betekenen. Voor veel mensen betekent dit dat het diagnosetraject begint in het ziekenhuis dicht bij hun huis. In het ziekenhuis volgt onderzoek naar onderzoek en – zoals gezegd – het nieuws wordt steeds een beetje slechter. Uiteindelijk krijgt de patiënt de definitieve diagnose te horen: “helaas, het is kanker en dit kunnen we eraan doen”. De meeste kankerpatiënten krijgen dus gelijk met deze definitieve diagnose een behandelplan aangeboden en de mogelijkheid om direct op de poli een afspraak te maken voor start van de behandeling. Zo komen zij in een achtbaan terecht van

⁷ RIVM, 2021, Bereikbaarheid ziekenhuiszorg

⁸ Centraal Bureau voor de Statistiek, 2021, Regionale kerncijfers Nederland

behandelingen en onderzoeken en uiteraard veel emoties. Stilstaan bij de keuze voor het ziekenhuis is dan erg lastig. Zou het daarom niet beter zijn als de patiënt in de spreekkamer bij het slechte nieuws te horen zou krijgen: “Helaas het is kanker. Naar welk ziekenhuis wilt u?”.

6. VAN TRANSPARANTE DATA NAAR KEUZE-INFORMATIE

Als de data vanuit de verplichte transparantie zijn gegenereerd, moeten ze ook nog worden gepubliceerd. Hiertoe zijn in de loop der jaren verschillende initiatieven geweest. Op initiatief van het ministerie van VWS is in eerste instantie de website KiesBeter.nl ingezet om de data uit de verplichte transparantie te publiceren. Deze website is overgegaan naar een website onder het beheer van het Zorginstituut Nederland: www.zorginzicht.nl. Deze website publiceert alle ruwe data in bestanden die moeilijk te zijn doorgronden voor leken en verwijst naar Zorgkaart Nederland en Ziekenhuischeck.nl voor patiëntvriendelijke publicaties van de data. ZorgkaartNederland.nl is een website van de Patiëntenfederatie Nederland. Via deze website wordt voor de oncologie toegang gegeven tot keuzehulpen met kwaliteitsdata voor blaas-, borst- en hematologische kanker. Zie hiervoor de volgende paragraaf.

6.1 INITIATIEVEN VAN ZIEKENHUIZEN

Inzake de oncologische data publiceert www.ziekenhuischeck.nl, een website van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, voor negen oncologische sets (alvleesklier-, blaas-, borst-, darm-, eierstok-, huid-, long-, prostaat- en maag- en slokdarmkanker) een deel van de openbare data (1 tot 5 indicatoren per aandoening, vooral chirurgische indicatoren als aantal operaties, aantal complicaties, niet-schone snijvlakken). Op ziekenhuischeck kunnen ziekenhuizen op deze indicatoren vergeleken worden en worden afgezet tegen (indien aanwezig) beroepsgroepnormen of een landelijk gemiddelde.

De zeven Santeon-ziekenhuizen publiceren daarnaast resultaten van hun verbeter-programma's met daarin data over hun uitkomsten. Verbeterprogramma's zijn er voor borstkanker, prostaatkanker, longkanker en darmkanker. Zij hebben de ambitie om op termijn ook keuze-informatie op ziekenhuisniveau te publiceren.

Ook individuele ziekenhuizen publiceren kwaliteitsinformatie op hun websites. Omdat ziekenhuizen hierin hun eigen keuzes maken, zijn zij onderling niet goed te vergelijken. Noch is duidelijk of er delen van relevante informatie niet openbaar zijn gemaakt. Ook zouden patiënten – als zij ziekenhuizen willen vergelijken – zelf op zoek moeten gaan naar de betreffende pagina's op de ziekenhuiswebsites en deze dan één voor één beschouwen en naast elkaar leggen.

6.2 INITIATIEVEN VAN KANKERPATIËNTENORGANISATIES

De kankerpatiëntenorganisaties hebben in eerste instantie keuzehulpen ontwikkeld die patiëntenwijzers werden genoemd. Hiervan zijn er nog maar enkele actief. Inmiddels ontwikkelen zij een methode voor betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer.

PATIËNTENWIJZERS

Een aantal kankerpatiëntenorganisaties heeft in het afgelopen decennium keuzehulpen en patiëntenwijzers ontwikkeld, waarbij ziekenhuizen vergeleken konden worden op basis van kwaliteitsdata. Een deel van deze data werd uitgevraagd aan ziekenhuizen via een uitvraag van de patiëntenorganisaties. Maar toenemend publiceerden de patiëntenwijzers enkel de data uit de

Transparantiekalender. Gedurende een aantal jaar gaven enkele kankerpatiëntenorganisaties groene vinkjes (of roze lintjes voor borstkanker) aan ziekenhuizen als zij voldeden aan een x aantal items uit de patiëntenwijzer. Rond 2015 groeide bij de meeste kankerpatiëntenorganisaties onvrede over de waarde van de patiëntenwijzers en de groene vinkjes. De data waren te beperkt om een goed beeld te krijgen van de kwaliteit van zorg van een ziekenhuis. Daarnaast is het interpreteren van losse indicatoren moeilijk, zo niet onmogelijk. Financiering van patiëntenwijzers was niet beschikbaar en de kosten konden door de meeste patiëntenorganisaties niet meer gedragen worden. De meeste organisaties stopten in die periode eerst geruisloos met het uitdelen van vinkjes en haalden een jaar of enkele jaren later ook de patiëntenwijzer offline.

Rond 2017 kwam er vanuit de ziekenhuizen steeds meer weerstand tegen het aanleveren van kwaliteitsinformatie aan patiëntenorganisaties en het systeem van vinkjes en lintjes. In de jaren hierna stopten enkele van de overgebleven kankerpatiëntenorganisaties met hun patiëntenwijzer. Op dit moment zijn er nog keuzehulpen online voor blaasverwijderingen, voor borstkanker en voor bloed- en lymfeklierkanker. De keuzehulpen voor blaasverwijderingen en borstkanker zijn ontwikkeld door Patiëntenfederatie Nederland en de betreffende kankerpatiëntenorganisatie en worden jaarlijks door hen geactualiseerd met data uit de Transparantiekalender. De keuzehulp voor bloed- en lymfeklierkanker wordt niet meer geactualiseerd en bevat wat oudere data uit een eigen (eerdere) uitvraag van de kankerpatiëntenorganisatie (Hematon).

BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

In 2018 hebben drie kankerpatiëntenorganisaties (Leven met blaas- of nierkanker, Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal en Borstkankervereniging Nederland) met NFK het initiatief genomen om te komen tot een keuze-informatie over ziekenhuizen die zinvol is en een betekenisvol en betrouwbaar beeld schetst van de expertise van een ziekenhuis in een bepaalde kankersoort. De keuze-informatie is ontwikkeld voor borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker. Voor het project is subsidie verkregen bij het Zorginstituut Nederland via de subsidieregeling Transparantie over kwaliteit van zorg: het gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen beslissen (2018). De looptijd van het project was december 2018 tot juli 2021.

DOEL BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

Het doel van Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer is antwoord vinden op onderstaande vragen én beschrijvingen van ziekenhuizen realiseren, die online beschikbaar komen en waarmee patiënten goed geïnformeerd kunnen kiezen voor een ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie en wensen. Het project moet antwoord geven op de volgende vragen:

1. Is het mogelijk om op basis van een set gegevens de oncologische expertise van een ziekenhuis te definiëren voor een bepaalde vorm van kanker? Zo ja,
 - a. Welke gegevens zijn hiervoor nodig?
 - b. Wat is hiervoor nodig qua analyse en interpretatie, bijvoorbeeld in de onderlinge samenhang van indicatoren?
 - c. Is dit mogelijk met een beperkte set van uitkomstindicatoren, zoals de ICHOM-sets?
2. Is het mogelijk om op basis van (bovenstaande) kwaliteitsdata een betekenisvolle (beeldvormende) en een voor leken begrijpelijke (toegankelijke) beschrijving te maken van een ziekenhuis voor de betreffende oncologische zorg?
3. Willen ziekenhuizen hieraan meewerken?

UITGANGSPUNTEN BETEKENISVOLLGE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

De uitgangspunten van Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer zijn op de volgende punten vernieuwend ten opzichte van de huidige beschikbare keuze-informatie:

1. Er is meer informatie nodig dan informatie direct gelieerd aan chirurgische handelingen, zoals informatie over de overige behandelingen, informatie over het diagnostisch proces, informatie over de nazorg, het wetenschappelijk klimaat, het beschikbare zorgaanbod, specifieke expertises, overall-uitkomsten, patiëntervaringen en vooral de mate van specialisatie van het team;
2. Er is analyse, interpretatie, duiding en context van de data nodig;
3. Er is een begrijpelijke vertaling voor patiënten nodig;
4. Er is laagdrempelige toegang tot de informatie nodig;
5. Er is ondersteuning nodig, bijvoorbeeld door een huisarts, bijvoorbeeld voor mensen met laaggeletterdheid en/of lage gezondheidsvaardigheden.

6.3 BESCHOUWING

Om te kunnen kiezen voor kwaliteit en expertise hebben patiënten bruikbare keuzehulpen nodig met informatie over hun vorm van kanker. Op dit moment schiet dat nog tekort. Enerzijds door een tekort aan transparante data over kwaliteit, maar ook door de manier waarop deze data worden aangeboden aan patiënten.

HUIDIGE KEUZE-INFORMATIE SCHIET TE KORT BIJ KANKER

Rijtjes met data over ziekenhuizen of lijstjes van “beste ziekenhuizen” helpen je niet als je kanker hebt. Ook willen de meeste patiënten de keuze van hun ziekenhuis niet baseren op negatieve informatie (waar heb ik de meeste kans om complicaties te krijgen), maar op een positieve insteek (waar heb ik de meeste kans op overleven en/of waar ik heb de meeste kans op een door mij gewenste kwaliteit van leven). Kwaliteit van zorg hangt van vele aspecten af die in samenhang geïnterpreteerd moeten worden: één losse indicator biedt geen keuze-informatie. Voor inzicht in de kwaliteit van zorg en de expertise van een ziekenhuis voor een bepaalde kankersoort is meer informatie nodig dan nu beschikbaar via de Transparantiekalender. Tevens moeten de beschikbare openbare data vervolgens in samenhang worden geanalyseerd, geïnterpreteerd én voorzien van duiding en context. Pas dan krijgt keuze-informatie betekenis, weten patiënten waar op te letten bij ziekenhuiskeuzes en kunnen zijn bewust kiezen voor het ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

BEVINDINGEN NIVEL

Ook het NIVEL trekt vergelijkbare conclusies in de Transparantiemonitor 2020/2021 (pagina 5, samenvatting, NIVEL, september 2021):

“De bruikbaarheid van informatie wordt een steeds belangrijker aspect van transparantie en er is veel aandacht voor het toegankelijk presenteren van informatie voor patiënten. Daarmee wordt ook steeds duidelijker dat het een ingewikkeld aspect is van transparantie. Wat bruikbaar is voor de één hoeft dat niet te zijn voor de ander. Daarnaast vraagt het bruikbaar maken van informatie vaak ook een vereenvoudiging van die informatie, wat ten koste kan gaan van volledigheid en nuance, en daarmee spanning kan geven met de achterliggende gedachte van transparantie. Veel partijen in de zorg herkennen zowel het belang als de complexiteit van het bruikbaar maken van informatie en zien daarbij een rol voor zichzelf, maar kennen ook veel uitdagingen hierbij. Dit komt onder andere doordat beschikbare data niet altijd zondermeer te vertalen zijn richting patiënten. Deze uitdagingen lijken in sterkere

mate te gelden voor informatie over de kwaliteit van zorg(aanbieders) dan voor informatie over aandoeningen en behandelingen. Het belang van leren en verbeteren op basis van informatie over kwaliteit van zorg wordt door alle partijen in de zorg onderschreven. Wel zien we dat deze informatie vaak in de professional journey blijft steken: zorgaanbieders en zorgverleners gebruiken het om hun eigen kwaliteit te verbeteren, maar deze informatie vindt zijn weg vaak niet naar de patiënt ten behoeve van het kiezen van een zorgaanbieder. Zorgaanbieders zijn terughoudend met het openbaar maken van informatie over kwaliteit van zorg. Andere partijen vinden het juist een gemiste kans wanneer deze informatie niet beschikbaar komt voor patiëntkeuze voor een zorgaanbieder of als externe katalysator van het interne verbeterproces. Tevens is het de perceptie dat wat betreft het openbaar maken van informatie over kwaliteit van zorgaanbieders, de laatste jaren weinig vooruitgang is geboekt.”

KEUZE-INFORMATIE OVER SPECIFIEKE EXPERTISE PER KANKERSOORT

De NFK heeft met kankerpatiëntenorganisaties een effectieve methode ontwikkeld om mensen met kanker betekenisvolle keuze-informatie te bieden over de expertise van een ziekenhuis of netwerk. Hiervoor zijn enerzijds veel meer data nodig dan nu beschikbaar via de Transparantiekalender. Deze data worden op vrijwillige basis aangeleverd. Anderzijds is er veel menskracht en expertise nodig om de benodigde data te analyseren, interpreteren, duiden en van context te voorzien, zodat de data keuze-informatie worden. Vanwege de uitgebreidheid van deze aanpak en de inspanningen die het kost aan zowel de ziekenhuiskant als de kant van de uitvoerende patiëntenorganisatie lijkt deze methode vooral geschikt om die ziekenhuizen te beschrijven die extra inspanningen leveren om echt gespecialiseerde zorg te bieden. Via deze methode wordt inzicht geboden in kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen en netwerken. In het tweede deel van het rapport wordt uitgebreid ingegaan op de ontwikkeling van deze nieuwe betekenisvolle keuze-informatie.

NOODZAKELIJKE DOORONTWIKKELING VAN DE TRANSPARANTIEKALENDER: PATIENTENAANTALLEN

De Transparantiekalender biedt informatie over ieder ziekenhuis dat oncologische zorg biedt voor de betreffende kankersoorten. Het lijkt ondoenlijk om voor ieder ziekenhuis – ook als zij geen specifieke expertise hebben – een uitgebreide beschrijving te maken zoals voor de vrijwillige Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Zolang de oncologische zorg in ieder ziekenhuis plaatsvindt in Nederland, zou de Transparantiekalender wel minimale informatie moeten bieden aan patiënten.

Als een ziekenhuis voor een bepaalde kankersoort zorg biedt, zou via de Transparantiekalender ten minste zichtbaar moeten zijn hoeveel nieuwe patiënten per jaar zij zien en hoeveel zij er behandelen, het liefst uitgesplitst per relevant behandeltype. Dit is de meest basale keuze-informatie voor patiënten, die ook te interpreteren is zonder de beschikking te hebben over overige relevante informatie. Deze informatie kan voor ieder ziekenhuis en voor iedere kankersoort eenvoudig gehaald worden uit de Nederlandse Kankerregistratie.

SAMENVATTEND: TWEE SOORTEN KEUZE-INFORMATIE NODIG BIJ KANKER

Concluderend kunnen we stellen dat voor het stemmen met de voeten bij kanker er twee typen keuze-informatie beschikbaar zouden moeten zijn voor iedere kankersoort:

1. **Voor alle ziekenhuizen: aantallen nieuwe patiënten gezien en aantallen nieuwe patiënten in behandeling per kankersoort waarvoor zorg geboden wordt** (het liefst uitgesplitst per relevant type behandeling). Deze transparantie moet gelden voor ieder ziekenhuis dat zorg biedt voor de betreffende kankersoort. Deze data zijn eenvoudig te genereren uit de Nederlandse Kankerregistratie. Via deze informatie weet iedere patiënt in ieder geval iets over “het ziekenhuis om de hoek”.
2. **Voor ziekenhuizen met tumorspecifieke expertise: uitgebreide ziekenhuisbeschrijvingen.** Deze beschrijvingen zijn onderbouwd met betrouwbare, objectieve en vergelijkbare data zijn bedoeld voor ieder ziekenhuis dat specifieke expertise heeft voor de betreffende vorm van kanker. Deze informatie komt uit (ten minste) de Transparantiekalender, de NKR, DICA-registraties, de NFK-PREM en van ziekenhuizen zelf. Via deze informatie weten patiënten welke ziekenhuizen een specifieke expertise hebben voor hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

7. CONCLUSIE: KUNNEN MENSEN MET KANKER MET DE VOETEN STEMMEN?

We kunnen concluderen dat voor het stemmen met de voeten bij kanker er nog onvoldoende informatie op de transparantiekalender staat:

- 1) De transparantiekalender biedt informatie voor slechts zo'n 66% van het totaal aantal nieuwe kankerpatiënten.
- 2) Er is te weinig informatie beschikbaar is over het hele zorgproces (diagnostiek, behandeling, nazorg, patiëntgerapporteerde data).
- 3) Er is te weinig informatie beschikbaar is om de wél-beschikbare data goed te kunnen duiden.

7.1 VERBETERING MOGELIJK IN GELIJKWAARDIGHEID TRIPARTITE BESLUITVORMING

Inzake de patiënt als gelijkwaardige gesprekspartner in het tripartite proces achter de transparantiekalender kunnen we concluderen dat verbeteringen mogelijk zijn.

Patiëntvertegenwoordigers ervaren nog onvoldoende gelijkwaardigheid in de besluitvorming en onvoldoende realisatie van transparantie die belangrijk is vanuit patiëntperspectief.

7.2 KANKERPATIËNTEN MOETEN BEWUST GEMAAKT WORDEN VAN KEUZEMOGELIJKHEDEN

Veel kankerpatiënten staan nog niet bewust stil bij de keuze van het ziekenhuis als zij de diagnose kanker krijgen. Kankerpatiëntenorganisaties starten hiertoe een publiekscampagne om mensen meer bewust te maken van het belang van ziekenhuiskeuze bij kanker. Patiënten blijken zeer bereid te zijn om te reizen voor gespecialiseerde zorg en de meeste Nederlandse kunnen ook binnen een half uur enkele grote ziekenhuizen bereiken. Eigenlijk zou iedere kankerpatiënten bij het slechtnieuwsgesprek van zijn arts niet alleen moeten horen “Helaas, het is kanker”, maar vervolgens ook “Naar welk ziekenhuis wilt u?”.

7.3 VERPLICHTEN ÉN VRIJWILLIGE TRANSPARANTIE NODIG

Het omzetten van openbare kwaliteitsdata naar relevante keuze-informatie is niet makkelijk. We kunnen concluderen dat voor het stemmen met de voeten bij kanker er twee typen keuze-informatie beschikbaar zouden moeten zijn voor iedere kankersoort:

- **Verplicht voor alle ziekenhuizen die zorg bieden voor een kankersoort:**
Aantallen nieuwe patiënten gezien en aantallen nieuwe patiënten in behandeling (het liefst uitgesplitst per relevant type behandeling) voor ieder ziekenhuis dat zorg biedt voor de betreffende kankersoort. Deze data zijn eenvoudig te genereren uit de Nederlandse Kankerregistratie. Via deze informatie weet iedere patiënt in ieder geval iets over “het ziekenhuis om de hoek”.
- **Vrijwillig voor ziekenhuizen met tumorspecifieke expertise:**
Uitgebreide ziekenhuisbeschrijvingen onderbouwd met betrouwbare, objectieve en vergelijkbare data van ieder ziekenhuis dat specifieke expertise heeft voor de betreffende vorm van kanker. Deze informatie komt uit de NKR, DICA, de NFK-PREM en van ziekenhuizen zelf. Via deze informatie weten patiënten welke ziekenhuizen een specifieke expertise hebben voor hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

7.4 SAMENVATTENDE CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Na 18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg hebben we zeker wat bereikt met elkaar. Maar we zijn er nog niet.

- Het tripartite-proces verdient aandacht: de inbreng van het patiëntperspectief kan een gelijkwaardiger positie krijgen, helemaal in het besluitvormingsproces.
- De openbare kwaliteitsdata dienen nu onvoldoende de mogelijkheden voor het realiseren van relevante keuze-informatie. Verplichte transparantie blijft relevant voor alle ziekenhuizen die oncologische zorg bieden. Voor iedere vorm van kanker zou basale keuze-informatie, zoals patiënt- en behandelvolumes, beschikbaar moeten zijn.
- Daarnaast is het belangrijk te investeren in betekenisvolle keuze-informatie die onderbouwd, objectief en vergelijkbaar kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen belicht. Informatie en inzichten hierover bieden wij in deel II van dit evaluatierapport.