



Evaluatierapport 18 jaar wet marktordening gezondheidszorg vanuit patiëntperspectief

DEEL 2 – Stemmen met de voeten via betekenisvolle keuze-informatie

nfk

Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

November 2023

VOORWOORD

Voor u ligt deel II van een evaluatierapport geschreven vanuit het perspectief van kankerpatiëntenorganisaties verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). In deel I van het rapport hebben wij de balans opgemaakt over wat 18 jaar met Marktordening Gezondheidszorg 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.

We concludeerden in deel I van ons evaluatierapport dat de huidige openbare kwaliteitsinformatie over ziekenhuizen, de laatste jaren beschikbaar gemaakt via de Transparantiekalender, onvoldoende is om bij kanker met de voeten te kunnen stemmen. Er blijken niet alleen meer data nodig te zijn om een goed beeld te krijgen van de kankerspecifieke expertise van een ziekenhuis, maar deze data dienen vervolgens ook geanalyseerd, geïnterpreteerd, geduid en van context voorzien te worden. Pas dan leidt transparantie tot bruikbare, betekenisvolle keuze-informatie. NFK en de kankerpatiëntenorganisaties hebben hiertoe een methode ontwikkeld die we beschrijven in dit rapport. Dit rapport hebben we gemaakt om dieper inzicht te bieden in onze methode en om onze opgedane inzichten en ervaringen te delen met alle geïnteresseerden.

De afgelopen jaren hebben we als patiëntenorganisaties hiervoor samengewerkt met ziekenhuizen en netwerken die op vrijwillige basis meer informatie met patiënten willen delen én hier door de patiëntenorganisatie keuze-informatie van willen laten maken. Wij zijn de betrokken medisch specialisten, ondersteunende zorgverleners en ziekenhuisbestuurders zeer erkentelijk dat zij dit traject met ons zijn aangegaan. Dankzij hun ambitie, visie, openheid en vele uren inzet hebben wij een belangrijke stap voorwaarts kunnen maken in ziekenhuiskeuze-informatie voor mensen met kanker.

Medewerkers van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en van het Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) hebben ervoor gezorgd dat we optimaal gebruik hebben kunnen maken van de beschikbare, betrouwbare data in de Nederlandse oncologische registraties. De onderzoekers van IKNL hebben ons fantastisch geholpen bij het juist(e) gebruik en interpreteren van de beschikbare klinische data. Wij zijn hen zeer dankbaar voor hun enorme expertise en de fijne samenwerking.

Tot slot veel dank aan alle patiënten en de betrokken kankerpatiëntenorganisaties. Zonder de duizenden patiënten die onze lange vragenlijsten volledig invulden van de PREM en de Doneer Je Ervaring-peilingen, hadden we geen inzicht kunnen krijgen in de patiëntervaringen. Zonder alle geregistreerde data over hun kanker en de behandelingen en onderzoeken die zij ervoor ondergingen, hadden we geen inzicht kunnen bieden in de daadwerkelijke klinische praktijk. Een bijzonder woord van dank voor die patiënten die zich inzetten voor andere patiënten en als ervaringsdeskundige vertegenwoordiger van een kankerpatiëntenorganisatie met ons meedachten, feedback gaven op ontwikkelde producten en meededen met de vele inspirerende sessies en soms pittige discussies.

Wij hopen dat u dit rapport met interesse zult lezen en willen graag met betrokken partijen doorpraten over de inhoud ervan. Bovenal hopen we dat we met alle partijen deze weg naar betere transparantie voor patiënten constructief kunnen vervolgen, zodat wij mensen met kanker de mogelijkheid bieden om goed geïnformeerd te kunnen kiezen voor een ziekenhuis of netwerkzorg dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

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

SAMENVATTING

Dit evaluatierapport is geschreven vanuit het perspectief van kankerpatiëntenorganisaties verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). In deel I van het rapport hebben wij de balans opgemaakt over wat 18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg 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. In dit tweede deel van het evaluatierapport over 18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg bieden we inzicht in de door NFK ontwikkelde methode voor betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie over kankerspecifieke expertises en zorgaanbod van ziekenhuizen en netwerken. We vatten hier ieder hoofdstuk samen.

AANLEIDING (HOOFDSTUK 2)

In hoofdstuk 2 schetsen we kort de aanleiding tot dit rapport. Deze aanleiding wordt beschreven in deel I van dit rapport. De huidige beschikbare keuze-informatie over oncologische zorg in ziekenhuizen bestaat uit een overzicht van uitkomsten van de indicatoren die worden uitgevraagd in het kader van de verplichte transparantie (Transparantiekalender) voor enkele oncologische aandoeningen. De beschikbare data, veelal klinische uitkomst- en procesmaten, zijn moeilijk te interpreteren. Niet alleen vereist de interpretatie veel kennis van de oncologische zorg, maar vooral ontbreekt informatie die nodig is om deze data te kunnen interpreteren. Daarnaast richten deze indicatoren zich vaak op een klein deel van de zorg, meestal de chirurgische behandeling. De huidige openbare kwaliteitsinformatie is derhalve onvoldoende om bij kanker te gebruiken bij de keuze voor het juiste ziekenhuis.

VAN RIJTJES DATA NAAR INZICHT IN EXPERTISE

Rijttjes met data over ziekenhuizen of lijstjes van “beste ziekenhuizen” helpen je dus 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 of een heroperatie te krijgen), maar op een positieve insteek (waar heb ik de meeste kans op overleven en/of waar heb ik 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. Om de kwaliteit van zorg en de expertise van een ziekenhuis voor een bepaalde kankersoort goed te definiëren is meer informatie nodig dan nu beschikbaar via de Transparantiekalender. Daarnaast moeten de beschikbare openbare data in samenhang worden gezien en geïnterpreteerd én voorzien van duiding en context. Pas dan krijgt keuze-informatie betekenis, krijgen patiënten een beeld bij de expertise van een ziekenhuis en kunnen zij bewust kiezen voor het ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

PROJECT “BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER” (HOOFDSTUK 3)

In hoofdstuk 3 beschrijven we de opzet, resultaten en opgedane inzichten van het project “Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer”. In dit project hebben NFK en de patiëntenorganisaties SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker, Patiëntenvereniging Blaas- of nierkanker en Borstkankervereniging Nederland met subsidie van Zorginstituut Nederland betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer ontwikkeld voor mensen met borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker. Als onafhankelijke partner heeft de afdeling huisartsgeneeskunde van het Julius centrum, UMC Utrecht, de rol van de huisarts bij het ziekenhuiskeuzeproces onderzocht.

Het project leverde ons de volgende resultaten en inzichten op:

- Het is mogelijk met een combinatie van structuur-, proces- en uitkomst-informatie de kankerspecifieke expertise van een ziekenhuis te definiëren.
- Het is mogelijk om deze gegevens om te zetten naar een betekenisvolle beschrijving van de expertise van een ziekenhuis.
- Het is mogelijk deze keuze-informatie gebruiksvriendelijk aan te bieden aan patiënten.
- Huisartsen ondersteunen het belang van keuze voor het passende ziekenhuis na kanker en de noodzaak voor beschikbaarheid van keuze-informatie om de keuze te kunnen maken.
- Huisartsen kunnen een rol spelen bij het ondersteunen van patiënten bij ziekenhuiskeuze en het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie, maar achten het vinden van het best passende ziekenhuis primair de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis. De juiste spreekkamer is voor de meeste huisartsen echter niet perse in een expertziekenhuis, omdat de best passende zorg voor de individuele patiënt volgens deze huisartsen niet altijd expertzorg hoeft te zijn.
- Ziekenhuizen die zich inspannen om gespecialiseerde kankerzorg te leveren, willen deelnemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Dit kost wel tijd en volharding.
- Ziekenhuizen ervaren de keuze-informatie als valide en vinden de registratielast niet weinig, maar wel in verhouding tot het resultaat.

TRANSPARANTE ONCOLOGISCHE NETWERKZORG (HOOFDSTUK 4)

In hoofdstuk 4 beschrijven we onze ervaringen met en opgedane inzichten bij de doorontwikkeling van ziekenhuiskeuze-informatie naar het voor patiënten transparant maken van oncologische netwerkzorg. Op basis van dezelfde systematiek beschrijven we tumorspecifieke netwerken en de deelnemende ziekenhuizen, waarbij we de beschrijving verrijken met informatie over de werkwijze van het netwerk, de governance en de onderlinge samenwerkingsafspraken, en de patiëntervaringen over hun zorgtraject binnen dit netwerk. Het bereiken van transparantie van oncologische netwerkzorg is een langdurig proces: moeilijk maar zeker niet onmogelijk. Het is moeilijk omdat:

- netwerktransparantie veel ziekenhuizen raakt die verschillend zijn van aard en zorgaanbod;
- transparantie soms moeilijk samengaat in pril opgebouwd onderling vertrouwen bij samenwerking in netwerkverband.

Maar per saldo staan de lichten op groen, want het blijkt mogelijk. Het is mogelijk omdat:

- er toch een behoorlijk aantal voorloper-netwerken is dat samen met de patiëntenorganisatie wil toewerken naar valide en betekenisvolle transparantie voor patiënten;
- de systematiek voor transparantie ver is doorontwikkeld en een solide methode is gebleken;
- de vrijblijvendheid achter de vrijwillige medewerking op termijn wordt opgeheven door het Integraal Zorgakkoord en aanpalende activiteiten en regelingen.

Transparantie van oncologische netwerkzorg bleek niet in drie jaar te regelen en ook niet in vier jaar. Op dit moment ligt de horizon op vijf of zes jaar. Het lijkt haalbaar.

IMPLEMENTATIE: DE UITROL VAN TRANSPARANTIE OVER EEN WEG VOL HOBBELS, TEGENSLAGEN EN TEGENWERKING (HOOFDSTUK 5)

In hoofdstuk 5 vertellen we onze ervaringen met de uitrol en implementatie van ziekenhuis- en netwerkkeuze-informatie voor patiënten. Dit hoofdstuk biedt inzicht in hoe transparantie voor patiënten op gespannen voet staat met regionale en landelijke samenwerkingsrelaties. Betekenisvolle transparantie van oncologische ziekenhuiszorg raakt veel mensen, veel instituten en veel belangen. Misschien raakt het zelfs de emoties van de betrokken en bevrogen professionals aan het bed. Het is

belangrijk om dit eerlijk onder ogen te zien, zodat we kunnen spreken over en handelen naar de daadwerkelijk gevoelde knelpunten.

WAT IS NODIG BIJ IMPLEMENTATIE EN UITROL VAN KEUZE-INFORMATIE OVER ZIEKENHUIZEN EN NETWERKEN

Volharding en een lange adem zijn essentieel als je betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie over ziekenhuizen en netwerken wilt realiseren voor patiënten. Processen kosten veel tijd en op de weg naar transparantie is veel tegenslag en tegenwerking te verwerken. Het is hard werken om als patiëntenorganisatie in regie te blijven. Een uitgebreide aanpak, zoals die van NFK, is complex en abstract. In de praktijk is gebleken dat het idee en de methode heel vaak opnieuw uitgelegd en toegelicht moesten worden. Maar dat vele praten leverde ook veel positieve energie en ideeën op met alle betrokkenen die deelnemen aan de ontwikkeltrajecten, alsook begrip voor en draagvlak bij de professionals en instanties die wat kritischer stonden ten aanzien van deze aanpak. De realisatie van transparantie voor patiënten is een kwetsbaar proces. Het is daarom belangrijk om de kennis en inzichten over transparantie, keuze-informatie en de realisatie ervan te blijven delen met zoveel mogelijk mensen, zodat de weg naar betekenisvolle en valide ziekenhuiskeuze-informatie voor patiënten steviger, veerkrachtiger en sneller wordt.

FINALE: METHODE 2023 (HOOFDSTUK 6)

In hoofdstuk 6 beschrijven we tot slot hoe we na alle doorontwikkelingen en opgedane inzichten de methode voor betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie hebben vormgegeven. We laten zien hoe we de beschikbare data en informatie bij elkaar brengen en laag voor laag interpretatie toevoegen. Dit resulteert in een beschrijving die als een soort piramide is opgebouwd. In de onderste laag staan alle informatie en data, geïnterpreteerd en met duiding beschreven. In de tussenlagen brengen we de data en informatie eerst thematisch en vervolgens per kenmerk samen, zodat we de gegevens in samenhang met elkaar kunnen interpreteren. In de top van de piramide geven we tot slot onderbouwd vanuit patiëntperspectief onze samenvattende bevinding over de expertise van het ziekenhuis of netwerk voor de betreffende kankersoort.

KENMERKEN VAN SPECIALISATIE EN GEBRUIKTE DATA EN INFORMATIE

Om tot betekenisvolle ziekenhuiskeuze-informatie te komen beschrijven we de mate van specialisatie van een ziekenhuis op aandoeningsniveau. We kijken hierbij naar vijf kenmerken van specialisatie:

1. Mate van specialisatie van het team
2. Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen
3. Behandeling en resultaten
4. Zorgaanbod
5. Patiëntervaringen

We gebruiken de volgende data en informatie:

1. Klinische data halen we op uit de openbare data van de Transparantiekalender (indien beschikbaar voor de betreffende kankersoort) en uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR).
2. Structuurinformatie over de mate van specialisatie van het multidisciplinaire team, het wetenschappelijk klimaat en het zorgaanbod wordt aangeleverd door het ziekenhuis (en komt deels van de Transparantiekalender). Daarnaast komen volumecijfers uit de NKR.
3. Patiëntervaringen: ziekenhuizen maken gebruik van het NFK-aanbod voor uitvraag en analyse van de NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg of leveren zelf vergelijkbare PREM-data aan.

INTERPRETATIE, AFKAPWAARDEN EN TOEKENNING PUNTEN

Alle informatie en data interpreteren we en hiervoor gebruiken we per item één van de volgende methodes:

1. We leggen de data langs onze eigen norm;
2. We leggen de data langs een norm van experts;
3. We vergelijken de data met het landelijk gemiddelde;
4. Voor de PREM hebben we onze eigen variant ontwikkeld van de NPS-score die in de marketing wordt gebruikt.

Aan bovenstaande interpretatie hangen we één van de volgende bevindingen en punten:

1. Veel beter dan gemiddeld (30% afwijking of meer) of heel goed ten opzichte van de norm of hoogste range bij PREM-score (2 punten);
2. Beter dan gemiddeld (op het gemiddelde tot 30% afwijking) of goed ten opzichte van de norm of een na hoogste range bij PREM-score (1 punt);
3. Onder gemiddeld of voldoende/laag ten opzichte van de norm of onderste range bij PREM-score (geen punten).

VAN ITEM NAAR THEMA NAAR KENMERK NAAR EINDBEVINDING

Een groepje items vormt samen een thema. Afhankelijk van het aantal items kan per thema een aantal punten behaald worden:

1. Als het ziekenhuis minimaal 70% van het aantal punten heeft behaald, is onze bevinding “heel goed” (2 punten);
2. Als het ziekenhuis minimaal 50% van het aantal punten heeft behaald, maar minder dan 70%, is onze bevinding “goed” (1 punt);
3. Als het ziekenhuis minder dan 50% van het aantal punten heeft behaald, is onze bevinding “voldoende” (geen punten).

Een groepje thema's vormt samen een kenmerk (zie hierboven). De puntenberekening voor een kenmerk is hetzelfde als bij de berekening van de thema's. De vijf kenmerken samen leiden vervolgens tot een samenvattende bevinding van patiëntperspectief:

1. Als het ziekenhuis minimaal 70% van het aantal punten heeft behaald, is onze bevinding “Als kankerpatiëntenorganisatie vinden we dat dit ziekenhuis het heel goed doet als we kijken naar kenmerken van expertzorg”;
2. Als het ziekenhuis minimaal 50% van het aantal punten heeft behaald, maar minder dan 70%, is onze bevinding “Als kankerpatiëntenorganisatie vinden we dat dit ziekenhuis het goed doet als we kijken naar kenmerken van expertzorg”;
3. Als het ziekenhuis minder dan 50% van het aantal punten heeft behaald, is onze bevinding “Als kankerpatiëntenorganisatie vinden we dat dit ziekenhuis het voldoende doet als we kijken naar kenmerken van expertzorg”.

CONCLUSIE (HOOFDSTUK 7)

NFK ziet een noodzaak én mogelijkheid om de transparantie voor patiënten door te ontwikkelen naar betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie over kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen en netwerken. 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 tumorspecifiek gespecialiseerde zorg te bieden. Voor netwerken leidt dit tot een gezamenlijke beschrijving met gedifferentieerde verdiepende informatie van de deelnemende ziekenhuizen

afhankelijk van hun rol in het netwerk. Tot slot is het belangrijk om op landelijk niveau open en eerlijk de knelpunten die bij transparantie horen, zoals het spanningsveld tussen opgebouwde samenwerkingsrelaties enerzijds en ziekenhuistransparantie anderzijds, aan te pakken, zodat we het goede hiervan kunnen behouden én dit voor patiënten kunnen verrijken met betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie.

AUTEURS

Aan dit rapport werkten mee als auteur en/of lid van de projectgroep Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer:

Drs. Mechteld van den Beld, patiëntvertegenwoordiger NFK/Hematon
Drs. Irene Dingemans, programmaleider kwaliteit van zorg, NFK
Dr. Kim Holtzer, belangenbehartiger, NFK
Susan Keizer, campagneleider, NFK
Drs. Joke Leemhuis, patiëntvertegenwoordiger, SPKS Leven met Maag- of Slokdarmkanker
Drs. Carol Richel, belangenbehartiger, Borstkankervereniging Nederland
Dr. Michiel de Ruiter, belangenbehartiger, NFK
Dr. Liesbeth Timmermans, belangenbehartiger, SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker
Drs. Guus Venderbosch, patiëntvertegenwoordiger, Patiëntenvereniging Blaas- of nierkanker
Drs. Else Wolak, belangenbehartiger, NFK en Patiëntenvereniging Blaas- of nierkanker
Drs. Jetty van der Woude, belangenbehartiger, NFK

Aan het onafhankelijk onderzoek naar rol van de huisarts bij ziekenhuiskeuze werkten mee:

Dr. Charles Helsper, arts en senior onderzoeker Kanker en Huisartsgeneeskunde, Julius Centrum, UMC Utrecht
Drs. Wendy Hommes-Poucki, huisarts niet-praktiserend en junior onderzoeker, Julius Centrum, UMC Utrecht
Prof. Dr. Niek de Wit, huisarts en divisievoorzitter Julius Centrum, UMC Utrecht.

INHOUD

Voorwoord	1
Samenvatting	2
Aanleiding (hoofdstuk 2)	2
Van rijtjes data naar inzicht in expertise	2
Project “Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste Spreekkamer” (hoofdstuk 3)	2
Transparante oncologische netwerkzorg (hoofdstuk 4)	3
Implementatie: de uitrol van transparantie over een weg vol hobbels, tegenslagen en tegenwerking (hoofdstuk 5)	3
Wat is nodig bij implementatie en uitrol van keuze-informatie over ziekenhuizen en netwerken ...	4
Finale: methode 2023 (hoofdstuk 6)	4
Kenmerken van specialisatie en gebruikte data en informatie	4
Interpretatie, afkapwaarden en toekenning punten	5
Van item naar thema naar kenmerk naar eindbevinding	5
Conclusie (Hoofdstuk 7).....	5
Auteurs	7
1. Inleiding	11
2. Aanleiding	12
2.1 Het belang van de juiste spreekkamer.....	12
2.2 Huisartsen hebben onvoldoende informatie voor gericht verwijzen	12
2.3 Voor een derde nieuwe kankerpatiënten geen enkele informatie beschikbaar	13
2.4 Beperkte bruikbaarheid beschikbare data	13
Voorbeeld: complicatiecijfers interpreteren	13
2.5 Huidige keuze-informatie schiet te kort bij kanker	13
3. Project betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer	14
3.1 Doel	14
3.2 Eerste pilot: ontwikkeling gegevensset en ziekenhuisbeschrijving	14
3.2.1 Welke gegevens zijn nodig om de oncologische expertise van een ziekenhuis te beschrijven	15
3.2.2 Conclusie eerste pilot: Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer is haalbaar	19
3.3 Tweede pilot: evaluatie onder deelnemende ziekenhuizen	20
3.3.1 Deelnemende ziekenhuizen.....	20
3.3.2 Vragenlijst evaluatie deelnemende ziekenhuizen	21
3.3.3 Evaluatie-uitkomst tijdsbesteding.....	21
3.3.4 Evaluatie-uitkomst validiteit.....	23
3.3.5 Conclusie tweede pilot	25
3.4 Evaluatie-onderzoek huisartsen.....	25

3.4.1 Methode	25
3.4.2 Resultaten	26
3.4.3 Aanbevelingen voor rol huisartsen bij betekenisvolle keuze-informatie	27
3.4.4 Informatiecampagne en webinar	28
3.5 Website en bewustwordingscampagne	28
3.5.1 Onderzoeken	28
3.5.2 Website	30
3.5.3 Keuzehulp	30
3.5.4 Bewustwordingscampagne	30
3.6 Conclusie project betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer	31
4. Transparante oncologische netwerkzorg	31
4.1 Gebruikte informatie en data	31
4.2 Interpretatie, duiding en context	32
4.3 Proeftuin	32
4.4 Stand van zaken en hobbels bij realisatie	33
4.4.1 Bemoeilijkende factoren voor netwerktransparantie	33
4.4.2 Bevorderende factoren voor netwerktransparantie	34
4.4.3 Stand van zaken	35
4.5 Conclusie netwertransparantie	35
5. Implementatie: de uitrol van transparantie over een weg vol hobbels, tegenslagen en tegenwerking	36
5.1 uitrol en interesse	36
5.1.2 Uitrol naar andere aandoeningen en netwerktransparantie	37
5.2 hobbels, valkuilen en wegversperringen	37
5.2.1 Inleiding en aanleiding: van mandatering naar vrijwillige deelname	37
5.2.2. Eerste jaar: tegenwerking bij uitrol	38
5.2.2 tweede jaar: pogingen tot stoppen transparantie	38
5.2.3 Derde jaar: opschorting project door landelijke druk	39
5.3 conclusie implementatie	41
5.3.1 De hoge organisatiegraad van de Nederlandse oncologie en de nadelige effecten ervan op transparantie	42
5.3.2 Lange adem, volharding en veel uitleggen	42
6. Finale: methode 2023	43
6.1 Kenmerken van specialisatie	43
6.2 Drie soorten data en informatie	43
6.3 Van data naar keuze-informatie	44
6.3.1 Data-interpretatie	44
6.4 Van item naar thema	44
6.5 Van thema naar vijf kenmerken	44
6.6 Van vijf kenmerken naar één samenvattende bevinding	45

6.7 Conclusie: een beschrijving van expertise en zorgaanbod	45
7. Conclusie	47
8. Overzicht Bijlagen	48
BIJLAGE I - Projectopzet en Werkwijze BVKI	49
1.1 Projectstructuur	49
Projectgroep	49
Klankbordgroep	50
Wergroepen ontwikkelen Keuze-informatie	50
Vertegenwoordiging vanuit pilot-ziekenhuizen.....	50
Rol pilot-ziekenhuizen	50
1.2 Projectaanpak	51
1.3 Doel en inhoud werkgroepbijeenkomsten	51
1.4 Klankbordgroep patiënten	52
1.5 Lessons Learned eerste pilot	53
1. Neem voldoende tijd en neem werk uit handen van artsen.....	53
2. Zorg voor een goede samenstelling en opbouw van de werkgroep (bijeenkomsten)	53
3. Heb voldoende aandacht voor creëren van draagvlak gedurende het hele traject	54
4. Maak een wensenlijst.....	54
1.6 uitrol en interesse	54
1.7 afronding en conclusie	55
BIJLAGE II - Tijdljn ontwikkeling, uitrol en afstemming keuze-informatie	56

1. INLEIDING

Alle mensen met kanker moeten kunnen rekenen op die zorg die hen de beste kansen biedt op overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Nu en in de toekomst. Hier streven de kankerpatiëntenorganisaties, verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) naar voor alle mensen met kanker. Onder de “beste zorg” verstaan zij dat diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg naar de laatste inzichten worden uitgevoerd.

De ontwikkelingen in de kankerzorg gaan snel. De mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling worden steeds complexer. Deze snelheid en complexiteit maken het voor artsen ondoenlijk om voor veel kankersoorten alle ontwikkelingen bij te houden en de complexe mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling goed te beheersen.

Om de beste zorg te kunnen leveren is het daarom belangrijk dat artsen en hun multidisciplinaire teams zich specialiseren in één of enkele kankersoorten. Zo doen ze zoveel mogelijk ervaring op met een specifieke kankersoort, kunnen ze altijd goed op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen en worden zij experts. De kankerpatiëntenorganisaties hebben hun visie verwoord in het document *Expertzorg voor alle mensen met kanker* (NFK, juli 2019). Zie www.nfk.nl/themas/expertzorg.

In steeds meer ziekenhuizen kiezen kankerspecifieke teams ervoor deze (zeer) gespecialiseerde zorg aan te bieden. Niet alle ziekenhuizen hebben hierdoor dezelfde expertise. De Nederlandse ziekenhuizen werken voor kanker daarom toenemend samen in oncologische netwerken. Binnen deze netwerken worden afspraken gemaakt over onder meer differentiatie van zorg (welk ziekenhuis biedt welk onderdeel van de zorg), het verwijzen van patiënten voor specifieke onderdelen van de zorg, het gezamenlijk bespreken van patiënten in een multidisciplinair overleg (MDO) en het synchroniseren van protocollen. Het doel van netwerkzorg is patiënten in het netwerk zoveel mogelijk zorg naar de laatste inzichten te beiden, via samenwerking, via kennisoverdracht van experts naar alle ziekenhuizen en via concentratie van cruciale onderdelen van het zorgproces.

Voor mensen met kanker wordt het steeds belangrijker om bewust te kiezen voor een ziekenhuis dat expertise heeft in hun vorm van kanker en past bij hun persoonlijke situatie. Voor de een zal dit expertzorg zijn in een ziekenhuis dat alle benodigde zorg biedt. Voor een ander kan dit netwerkzorg zijn, waarbij patiënten op verschillende manieren zorg uit meerdere ziekenhuizen krijgen. Zo kan een patiënt een deel van de zorg krijgen in een gespecialiseerd ziekenhuis (bijvoorbeeld de operatie) en een deel in een niet-gespecialiseerd ziekenhuis (bijvoorbeeld de chemotherapie). Het kan ook zijn dat een patiënt alle zorg krijgt in een niet-gespecialiseerd ziekenhuis, maar dat zijn arts zijn behandelplan via een gezamenlijke patiëntenbespreking (multidisciplinair overleg, MDO) heeft afgestemd met experts in een gespecialiseerd ziekenhuis.

“Waar moet ik zijn?” is hoe dan ook de meest gestelde vraag op kanker.nl, dé informatiewebsite voor mensen met kanker. Veel patiënten stellen zich die vraag en gaan op zoek naar een antwoord. Degene die niet gezegend zijn met een arts in de kennissenkring, die voor hen achter de voordeur van ziekenhuizen navraag kan doen, struinen het internet af. Sommigen vinden de informatie op de huidige transparantiekalender en kiezen een ziekenhuis op basis van één chirurgische uitkomstmaat (“Ik ben 100 kilometer verderop naar een ziekenhuis gegaan, want zij hadden 100% schone snijvlakken, dat moet dan wel het beste ziekenhuis zijn”). Anderen krijgen op Facebook advies van een lotgenoot, vaak gebaseerd op één of enkele individuele ervaringen. Weer anderen waren tevreden over een ziekenhuis vanwege een knieoperatie en denken ze hierdoor dezelfde kwaliteit kunnen verwachten inzake hun kankerbehandeling. Hoe het ook zij, veel kankerpatiënten willen

weten in welk ziekenhuis ze het beste af zijn en zoeken antwoord op hun vraag. Het wordt tijd dat zij hun vraag kunnen beantwoorden via betrouwbare, objectief vergelijkbare én betekenisvolle keuze-informatie.

Inzicht in welke zorg met welke resultaten mensen waar kunnen verwachten is dus cruciaal. Hiervoor is transparantie nodig van de organisatie van de oncologische zorg en van de geboden kwaliteit. Maar inzicht in data is nog geen keuze-informatie. Hiervoor is interpretatie en duiding van de data en informatie nodig, zodat zij betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie worden. Hierover gaat dit rapport.

2. AANLEIDING

De huidige beschikbare keuze-informatie over oncologische zorg in ziekenhuizen bestaat uit een overzicht van uitkomsten van de indicatoren die worden uitgevraagd in het kader van de verplichte transparantie (Transparantiekalender) voor enkele oncologische aandoeningen. De beschikbare data, veelal klinische uitkomst- en procesmaten, zijn moeilijk te interpreteren. Niet alleen vereist de interpretatie veel kennis van de oncologische zorg, maar vooral ontbreekt informatie die nodig is om deze data te kunnen interpreteren. Daarnaast richten deze indicatoren zich vaak op een klein deel van de zorg, meestal de chirurgische behandeling. De huidige openbare kwaliteitsinformatie is derhalve onvoldoende om bij kanker te gebruiken bij de keuze voor het juiste ziekenhuis.

2.1 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. Hoe gespecialiseerder een arts, hoe groter de kans dat hij/zij de keuzemogelijkheden en de laatste inzichten volledig en goed kan uitleggen aan patiënten.

“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 de keuze voor het ziekenhuis moeten zijn.

2.2 HUISARTSEN HEBBEN ONVOLDOENDE INFORMATIE VOOR GERICHT VERWIJZEN

Huisartsen hebben vaak onvoldoende informatie om, als dat nodig lijkt, patiënten gericht te verwijzen. Huisartsen hebben meestal goede kennis van en een goede relatie met het ziekenhuis waar zij het meest mee samenwerken. Kennis over verschillen in ziekte- of anderszins specifieke expertise in ziekenhuizen ontbreekt vaak. Hierdoor bepalen traditionele samenwerkingsrelaties met lokale ziekenhuizen primair hun verwijzbeleid. Omdat patiënten vaak ondersteuning kunnen gebruiken bij passende ziekenhuiskeuze, en de huisarts hier een belangrijke rol bij kan spelen, is betekenisvolle keuze-informatie nodig voor patiënt én huisarts waarmee meer bewust gekozen kan worden tussen ziekenhuizen, ook als het diagnose- of behandelproces al is gestart.

2.3 VOOR EEN DERDE NIEUWE KANKERPATIËNTEN GEEN ENKELE INFORMATIE BESCHIKBAAR

In 2023 staan er voor elf oncologische aandoeningen data op de transparantiekalender via de verplichte transparantie en voor nog eens tien aandoeningen enkele data via uitvraag van SONCOS. Deze 21 aandoeningen betreffen een fractie van alle kankersoorten, maar vanwege de veel voorkomendheid van deze kankersoorten, beslaan ze samen zo'n 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 een (klein) deel in aanmerking komt voor een 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 40.000 mensen geen enkele openbare kwaliteitsinformatie beschikbaar is over hun vorm van kanker.

2.4 BEPERKTE BRUIKBAARHEID BESCHIKBARE DATA

Vervolgens rest de vraag of er voor de 75.000 mensen voor wie na de diagnose kanker wél informatie beschikbaar is, er genoeg informatie over kwaliteit van zorg en de expertise van ziekenhuizen beschikbaar is op de Transparantiekalender. Deze bevat meestal relevante chirurgische uitkomsten, maar geen 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 is inzicht nodig in welke patiënten zij opereren, 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. 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 meer patiënten meer kans op overleven biedt met onherroepelijk ook meer kans op complicaties?

2.5 HUIDIGE KEUZE-INFORMATIE SCHIET TE KORT BIJ KANKER

Rijstjes met data over ziekenhuizen of lijstjes van "beste ziekenhuizen" helpen je dus niet als je kanker hebt. Ook denken wij als patiëntenorganisaties dat de meeste patiënten de keuze van hun ziekenhuis niet baseren op negatieve informatie (waar heb ik de meeste kans om complicaties of een heroperatie te krijgen), maar op een positieve insteek (waar heb ik de meeste kans op overleven en/of waar heb ik 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. Om de kwaliteit van zorg en de expertise van een ziekenhuis voor een bepaalde kankersoort goed te definiëren is meer informatie nodig dan nu beschikbaar via de Transparantiekalender. Daarnaast moeten de beschikbare openbare data in samenhang worden gezien en geïnterpreteerd én voorzien van duiding en context. Pas dan krijgt keuze-informatie betekenis, krijgen patiënten een beeld bij de expertise van een ziekenhuis en kunnen zij bewust

kiezen voor het ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

3. PROJECT BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

In 2018 hebben drie kankerpatiëntenorganisaties (Patiëntenorganisatie 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). Binnen dit project voerde het Julius centrum, UMC Utrecht, een onafhankelijk onderzoek uit naar de rol van de huisarts bij ziekenhuiskeuze. De looptijd van het project was december 2018 tot/met december 2020, later verlengd tot 1 juli 2021.

3.1 DOEL

Het doel van betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer was antwoord te 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 moest 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 patiënten begrijpelijke (toegankelijke) beschrijving te maken van een ziekenhuis voor de betreffende oncologische zorg?
3. Welke rol kan de huisarts vervullen bij ziekenhuiskeuze en het gebruik van keuze-informatie, en wat zijn de leidende overwegingen hierbij?
4. Willen ziekenhuizen meewerken aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer?

Het antwoord op deze vragen beschrijven we in dit hoofdstuk. In bijlage I geven we inzicht in de projectopzet en werkwijze daarbij.

3.2 EERSTE PILOT: ONTWIKKELING GEGEVENSSET EN ZIEKENHUISBESCHRIJVING

In de eerste-pilot-fase in 2019 wilden we de eerste twee vragen van dit project beantwoorden:

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 (internationale indicatorensets opgesteld door het International Consortium for Outcome Measurements, ICHOM)?
2. Is het mogelijk om op basis van (bovenstaande) kwaliteitsdata een betekenisvolle (beeldvormende) en een voor patiënten begrijpelijke (toegankelijke) beschrijving te maken van een ziekenhuis voor de betreffende oncologische zorg?

De fase van de eerste pilot duurde uiteindelijk van januari tot oktober 2019. Centraal stonden de tumorspecifieke werkgroepen bestaande uit patiëntvertegenwoordigers, medische en data-experts. Zie bijlage I voor toelichting. Aan het einde werd de klankbordgroep van patiënten geraadpleegd voor feedback op de ziekenhuisbeschrijvingen.

3.2.1 WELKE GEGEVENS ZIJN NODIG OM DE ONCOLOGISCHE EXPERTISE VAN EEN ZIEKENHUIS TE BESCHRIJVEN

De eerste vraag die we wilden beantwoorden is of het mogelijk is om met een set van gegevens gespecialiseerde oncologische zorg te definiëren, die ziekenhuizen van elkaar onderscheidt (per vorm van kanker). Dit bleek mogelijk. We zijn gestart bij het onderzoeken van klinische data. Een aantal gegevens die de experts relevant vonden bleken nog niet beschikbaar te zijn in registraties. Beschikbare klinische data bleken zeker relevant, maar structuurinformatie over het multidisciplinaire team bleek cruciaal om een goed beeld te kunnen schetsen van het ziekenhuis. Hiermee werd tevens de vraag beantwoord “voldoen ICHOM-sets om tot betekenisvolle keuze-informatie over ziekenhuizen te komen?": nee, naast gegevens over de patiëntenpopulatie en uitkomsten van zorg, blijkt structuurinformatie over de mate van specialisatie, inzicht in het wetenschappelijk klimaat en het zorgaanbod cruciaal.

GEGEVENSSET

Voor de beschrijving van de ziekenhuizen hebben we per aandoening onderstaande gegevensset ontwikkeld:

- a. Data uit bestaande registraties NKR en DICA (deze variëren per aandoening), o.a.:
 - a. Kenmerken van de patiëntenpopulatie
 - b. Het aantal patiënten gediagnosticeerd, gezien en/of in behandeling (zoveel mogelijk ook per type behandeling)
 - c. Informatie over de wijze waarop diagnostiek en behandeling worden uitgevoerd (proces- en uitkomstmaten) conform richtlijn (bijvoorbeeld % patiënten met MRI voor start behandeling, % patiënten met neo-adjuvante chemotherapie)
 - d. Indicatoren die inzicht geven in de snelheid waarmee nieuwe behandelingen worden toegepast
 - e. Uitkomsten van zorg, zoals complicaties, patiënten met irradicale resectie
 - f. Relatieve overleving
- b. Structuurinformatie, aangeleverd door het ziekenhuis zelf: o.a.
 - a. Korte signatuur van het ziekenhuis, aan te leveren door het ziekenhuis
 - b. Mate van specialisatie van het hele multidisciplinaire team
 - c. Specifieke expertises
 - d. Samenwerking met andere ziekenhuizen (netwerk of ander samenwerkingsverband)
 - e. Het wetenschappelijk klimaat (aantal lopende studies inclusief inclusie, aantal publicaties, aanwezigheid research-verpleegkundige en facultatieve extra informatie)
 - f. Geaffilieerd relevant overig zorgaanbod
- c. NFK-PREM Oncologie, bestaande uit de volgende thema's:

- a. Bejegening, deskundigheid en samenwerking in het ziekenhuis
- b. Vast aanspreekpunt
- c. Klantvriendelijkheid: afspraken en wachttijden
- d. Zorg inzake kwaliteit van leven
- e. Samen beslissen
- f. Aanbevelingsvraag, complimenten en verbeterpunten

In de bijlagen bij het rapport zijn de gegevenssets per kankersoort opgenomen met daarin de exacte data-uitvraag, data-interpretatie en de daarbij behorende bron die gebruikt wordt voor het opstellen van de ziekenhuisbeschrijvingen.

OVERWEGINGEN BIJ HET SAMENSTELLEN VAN HET INFORMATIEOVERZICHT

Vanuit de intentie om met de beschikbare transparante informatie keuze-informatie te verkrijgen, is gestart om een overzicht te maken van de informatie die te verkrijgen was via bestaande registraties, eventueel aangevuld met informatie over patiëntenervaringen. Dit omdat vanuit VWS de meeste waarde wordt gehecht aan uitkomsteninformatie (ICHOM) en daarnaast de wens was om zo min mogelijk aanvullende gegevens te gebruiken om de registratielast voor deelnemende ziekenhuizen zoveel mogelijk te beperken.

Uitkomstinformatie, aangevuld met beschikbare procesinformatie bleek echter té beperkt om betekenisvolle keuze-informatie te maken. De klinische uitkomsten moeten worden geïnterpreteerd in samenhang met informatie over de case-mix van de mensen die worden gediagnosticeerd en/of behandeld in het ziekenhuis. Als dit niet zorgvuldig gebeurt, kunnen er verkeerde conclusies worden getrokken.

Ook structuurinformatie over de mate van specialisatie van de multidisciplinaire teams bleek essentieel om een goed beeld te schetsen van de expertise van het ziekenhuis. De benodigde structuurinformatie komt deels uit de klinische registraties (alle volumina en de kenmerken van de patiëntenpopulatie) en wordt deels aangeleverd door het ziekenhuis zelf (de informatie over het team, het wetenschappelijk klimaat en het zorgaanbod).

De klinische data vereisen zoals gezegd een zorgvuldige interpretatie en uitleg. Door ze in onderlinge samenhang én in samenhang met de structuurinformatie te beschouwen, droegen ze echter bij aan een goed onderbouwde beeldvorming van het ziekenhuis. De klinische data hebben we zeer zorgvuldig geformuleerd om te zorgen dat ze voldoende zeggingskracht hebben en vergelijkbaar zijn. Zo richten indicatoren zich meestal op een specifiek geformuleerde patiëntengroep, bijvoorbeeld alleen op een bepaald stadium. Als gevolg hiervan kunnen de aantallen klein worden en verliezen de percentages juist weer aan zeggingskracht: één patiënt meer of minder heeft dan grote invloed op het percentage. Daarom is bij alle klinische data gekozen voor een gemiddelde over drie jaar. Hierdoor zijn de aantallen waarover we de percentages berekenen groter en voorkomen we dat jaarlijkse schommelingen (die er meestal zijn) het beeld bepalen. We lichten hier een paar klinische data toe als voorbeeld van waarom zorgvuldige formulering en interpretatie noodzakelijk zijn.

COMPLICATIECIJFERS

Cijfers over complicaties is een gebruikte uitkomstmaat op de Transparantiekalender. Bij een gelijke patiëntenpopulatie en exact gelijk zorgaanbod/zorgbeleid in alle ziekenhuizen, zou je kunnen zeggen "hoe minder complicaties er optreden in het ziekenhuis, hoe beter". Echter, er zijn ziekenhuizen die zoveel ervaring/expertise hebben, dat zij patiënten behandelen die andere ziekenhuizen niet willen, kunnen of durven behandelen. Als gevolg van deze meer risicovolle operaties kan het ziekenhuis meer complicaties hebben dan andere ziekenhuizen.

Op het moment dat we informatie hebben over de mate van specialisatie, de specifieke expertises en zorgaanbod, de mate waarin er aan wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan en de patiëntenpopulatie binnen het ziekenhuis, kan de waarde van deze cijfers juist worden geïnterpreteerd en daarmee verkeerde conclusies worden voorkomen.

OVERLEVING

De ultieme uitkomstmaat is (relatieve) overleving. Toch bleek voor borstkanker, informatie over overleving te weinig onderscheidend om op te nemen in de beschrijving, waarschijnlijk vanwege de relatieve gunstige vijf- en tienjaarsoverleving bij borstkanker. Voor de andere drie aandoeningen (nierkanker, blaaskanker en maag- en slokdarmkanker) blijkt overleving wel relevante informatie te geven. Over het algemeen geldt dat overleving als indicator voor kwaliteit van zorg op lange termijn (langer dan twee jaar) aan zeggenschap verliest: wellicht wordt de invloed van de tumor dan groter dan kwaliteit van zorg. De één- en tweejaarsoverleving bleken wel relevante verschillen tussen ziekenhuizen te laten zien, corresponderend met het beeld dat de overige data lieten zien. Als de algehele overleving van een tumorsoort minder gunstig is (anders dan de relatief gunstige overleving bij borstkanker), is overleving een interessante uitkomstmaat om bij keuze-informatie te relateren aan expertise van een ziekenhuis. Bij de interpretatie van de overleving is het belangrijk om rekening te houden met de verschillen in patiëntenpopulatie (leeftijd, stadium, comorbiditeiten) tussen de ziekenhuizen. Daarom worden de overlevingscijfers beschreven in relatie tot de patiëntenpopulatie van het ziekenhuis.

PROCESINFORMATIE IS OOK BELANGRIJK

Ook procesinformatie bleek behulpzaam te zijn bij het onderscheiden van ziekenhuizen. Voor iedere aandoening hebben we procesinformatie over diagnostiek en behandeling kunnen opnemen inzake het volgen van relevante onderdelen van de richtlijn. Voor maag- of slokdarmkanker betrof dit bijvoorbeeld hoe vaak voldoende lymfeklieren werden verwijderd bij maag- of slokdarmoperaties. Maar ook het uitvoeren van een MRI-scan bij lobulair carcinoom (borstkanker), het uitvoeren van erfelijkheidsonderzoek bij mannen en sommige groepen vrouwen met borstkanker en bij mensen die neo-adjuvant (behandeling vóór de operatie) worden behandeld met chemotherapie voor niet-uitgezaaide borstkanker zijn hier voorbeelden van.

Bij maag- en slokdarmkanker, borstkanker en blaaskanker konden we informatie opnemen die aangeeft in welke mate en in welk tempo nieuwe inzichten en behandelmogelijkheden worden toegepast. Dit is vaak niet mogelijk, omdat de introductie van een nieuwe ontwikkeling, de beschikbaarheid van data hierover in de NKR en de periode waar naar gekeken wordt (de drie diagnosejaren) moeten samenvallen. Bij blaas- en nierkanker is de opnameduur beschreven als voorzichtige indicatie voor het optreden van complicaties bij de operatie. Bij borstkanker was deze door de korte opnameduur niet of nauwelijks onderscheidend.

Bij maag- of slokdarmkanker is er informatie opgenomen in hoeverre bij de mensen die in opzet ook curatief te behandelen waren, ook een curatieve behandeling hebben gekregen. Bij de interpretatie van deze informatie wordt rekening gehouden met het feit dat altijd een deel van de patiënten geen (curatieve) behandeling wil ondergaan. Een score van 100% is daarbij dus niet ons ideaalbeeld.

ER ZIJN GEEN RELEVANTE PATIËNT-GERAPPORTEERDE UITKOMSTMATEN (PROM) BESCHIKBAAR

De patiënt-gerapporteerde uitkomsten (PROMs) worden al wel gebruikt om tijdens de behandeling de (knelpunten in de) kwaliteit van leven te bespreken tussen zorgverlener en patiënt. Soms kan er een

relatie worden gelegd tussen de uitkomst van een PROM en kwaliteit van zorg. Een voorbeeld daarvan is incontinentie en impotentie na een prostaatverwijdering. Echter, voor de vier aandoeningen waarvoor we betekenisvolle keuze-informatie hebben opgesteld, zijn dit soort PROM-uitkomsten, dus PROM-uitkomsten die een relatie hebben met kwaliteit van zorg, nog niet beschikbaar.

ONTWIKKELING NFK-PREM ONCOLOGIE

Ervaringen van andere patiënten zijn voor de mensen die moeten kiezen voor een ziekenhuis relevant. Echter, PREM-informatie specifiek voor de oncologie was nog maar beperkt beschikbaar in Nederland. Alleen voor borstkanker was deze op grote schaal beschikbaar via de monitor borstkankerzorg, maar deze vindt op dit moment niet meer plaats.

Voor het opnemen van patiëntervaringen hebben we daarom een eigen vragenlijst ontwikkeld: de NFK-PREM Oncologie. Deze lijst is digitaal een langere tijd beschikbaar via NFK. Deze lijst bevat vragen met betrekking tot:

- I. Bejegening, deskundigheid en samenwerking in het ziekenhuis
- II. Vast aanspreekpunt
- III. Klantvriendelijkheid: afspraken en wachttijden
- IV. Zorg inzake kwaliteit van leven
- V. Samen beslissen
- VI. Aanbevelingsvraag, complimenten en verbeterpunten

De NFK-PREM Oncologie is door patiënten in te vullen via www.nfk.nl/ziekenhuis. Ziekenhuizen uit de eerste pilot kregen een voorbeeldbrief die zij naar eigen huisstijl en gewenste inhoud konden aanpassen en konden meegeven of versturen aan hun patiënten. NFK verzamelde de respons en gaf deze terug aan de ziekenhuizen. Eén ziekenhuis besloot de NFK-PREM oncologie in het eigen systeem in te bouwen en zo zelf uit te vragen. Voor borstkanker is gebruikt gemaakt van de PREM-data die ter beschikking waren via de Borstkankermonitor. Hiermee konden niet alle vragen uit de NFK-PREM oncologie worden beantwoord, maar wel een deel. De PREM-uitkomsten werden alleen meegenomen bij ten minste 30 volledig ingevulde vragenlijsten van het betreffende ziekenhuis voor de betreffende kankersoort.

Op basis van de ervaringen in de pilotfase, is de vragenlijst aangepast voor gebruik in de tweede (uitrol)fase van het project. Er is een vraag over lotgenotencontact aangeboden door het ziekenhuis toegevoegd. Een vraag over bejegening, deskundigheid en samenwerking in het ziekenhuis is opgesplitst in twee vragen. Daarnaast bleek dat een vraag over het aanbod van ondersteunende zorg (bijvoorbeeld logopedie, revalidatie, psychosociale zorg) informatie opleverde, die we niet goed konden interpreteren. De vraagstelling van die vraag is aangepast en opgesplitst in drie vragen. De vragenlijst die in de uitrolfase wordt gebruikt, is opgenomen in het overzicht van bijlagen.

In de zomer van 2021 is de NFK-PREM oncologie uitgebreid met vragen over netwerkzorg en volledig hertaald en zo geschikt gemaakt voor mensen met lage taal- en/of gezondheidsvaardigheden. Deze versie van de PREM wordt gebruikt vanaf medio oktober 2021 en is ook in te vullen via www.nfk.nl/ziekenhuis. Zie de bijlagen voor meer informatie over de NFK-PREM Oncologie & netwerkzorg.

3.2.2 CONCLUSIE EERSTE PILOT: BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER IS HAALBAAR

In de eerste pilot wilden we antwoord vinden 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 patiënten begrijpelijke (toegankelijke) beschrijving te maken van een ziekenhuis voor de betreffende oncologische zorg?

Onze belangrijkste bevinding is dat het mogelijk is om op basis van een bepaalde set gegevens de tumorspecifieke expertise van een ziekenhuis te definiëren en ja, het is mogelijk om van deze data een betekenisvolle beschrijving van het ziekenhuis te maken.

Uit de eerste pilot is gebleken dat we in staat zijn om betekenisvolle keuze-informatie op te stellen. Het is mogelijk gebleken om zowel de benodigde gegevens als de benodigde interpretatie en vertaalslag te definiëren waarmee betekenisvolle keuze-informatie over de oncologische zorg in ziekenhuizen gerealiseerd kan worden. De beschrijvingen die zijn gemaakt van de pilotziekenhuizen voor maag- en slokdarmkanker, borstkanker, blaaskanker en nierkanker, bleken volgens de vertegenwoordigers van de ziekenhuizen herkenbaar en recht te doen aan de werkelijkheid. Bij een deel van de ziekenhuizen bleek veel behoefte te zijn om ook het oncologisch netwerk te beschrijven. De methode hiervoor is in de uitrol van de keuze-informatie uitgewerkt voor twee oncologienetwerken.

Een klankbordgroep van patiënten heeft aangegeven de inhoud van de informatie nuttig te vinden, maar dat de hoeveelheid aan informatie wel gebruiksvriendelijk moeten worden gepresenteerd. Door enerzijds de informatie gelaagd aan te bieden en te starten met een zeer korte samenvatting is de beschrijving toegankelijker gemaakt. Ook kan de huisarts een ondersteunende rol spelen bij het gebruik van de keuze-informatie door patiënten met lage taal- of gezondheidsvaardigheden.

Tevens is duidelijk geworden dat de verplicht transparante informatie niet toereikend is voor betekenisvolle keuze-informatie. Ook met behulp van alleen aanvullende uitkomstmaten, kan er nog geen betekenisvolle keuze-informatie worden opgesteld. Structuurinformatie over het multidisciplinaire team blijkt essentieel. 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 kan ondersteuning nodig zijn, bijvoorbeeld door een huisarts, bijvoorbeeld voor mensen met laaggeletterdheid en/of lage gezondheidsvaardigheden.

3.3 TWEEDE PILOT: EVALUATIE ONDER DEELNEMENDE ZIEKENHUIZEN

In juli 2019 hebben alle ziekenhuizen een brief van NFK ontvangen met daarin de uitnodiging om deel te nemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Deze uitrol leidde tot zowel directe enthousiaste aanmeldingen van ziekenhuizen als enige reuring bij andere ziekenhuizen en koepelpartijen als het oncologieplatform van de Federatie van Medisch Specialisten (FMS-SONCOS) en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ). Hierop volgden enkele bestuurlijke overleggen tussen NFK en deze partijen, waarbij het project en de aanpak zijn toegelicht en over en weer gezichtspunten en onduidelijkheden zijn verhelderd. FMS-SONCOS kwam met de suggestie om een tweede pilot te organiseren, waarbij de gegevensset gevalideerd kon worden door een grotere groep ziekenhuizen en ook de eventuele registratielast kon worden geëvalueerd. Dit idee is omarmd door NFK en kon ook op de steun rekenen van NVZ. De afspraak was dat NFK deze evaluatie onder de deelnemende ziekenhuizen afstemt met SONCOS en NVZ informeert over de uitkomsten. De tweede pilot is gecommuniceerd naar de ziekenhuizen die reeds interesse hadden getoond. De Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale Chirurgie heeft vervolgens al hun leden die functioneren als opererend ziekenhuis voor maag- en/of slokdarmkanker, opgeroepen om deel te nemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor maag- en slokdarmkanker.

ACTIVITEITEN/VERPLICHTINGEN VOOR DEELNEMENDE ZIEKENHUIZEN

De ziekenhuizen die deelnamen aan de tweede pilot leverden via vaste formats hun structuurinformatie aan en werden door NFK ondersteund bij het uitzetten van de NFK-PREM Oncologie. Het aanleveren van de klinische data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) werd verzorgd door het IKNL en vereiste een handtekening van de Raad van Bestuur. Zodra NFK de NKR-data van het IKNL had ontvangen, werd een eerste beschrijving gemaakt. Via een proces van hoor & wederhoor werd deze besproken met het ziekenhuis. Hierbij werden onduidelijkheden verhelderd en hiaten ingevuld. Dit proces omvatte zo'n twee tot drie gesprekken en vaak ook enige afstemming per mail. Zodra een ziekenhuis akkoord was met de beschrijving, werd deze opgenomen in de ziekenhuiskeuzehulp. Dan werd het proces als afgerond beschouwd en werd het ziekenhuis gevraagd deel te nemen aan de evaluatie.

3.3.1 DEELNEMENDE ZIEKENHUIZEN

De evaluatie bevat gegevens over het proces van tien beschrijvingen voor drie aandoeningen uit in totaal zeven ziekenhuizen, waarvan drie topklinisch en vier academisch/categoriaal. Van deze tien beschrijvingen komen er drie uit de eerste pilot en zeven zijn via de uitrol toegevoegd aan de tweede pilot. De ziekenhuizen zijn onder te verdelen in verschillende groepen:

1. de ziekenhuizen die aan de eerste pilot hebben deelgenomen,
2. de ziekenhuizen die aan de uitrol hebben deelgenomen en
 - a. die via NFK aan de NFK-PREM Oncologie hebben deelgenomen,
 - b. die zelf de NFK-PREM Oncologie of een eigen PREM via het eigen systeem hebben uitgezet,
 - c. die niet aan een PREM hebben deelgenomen.

De tijdsbesteding voor de ziekenhuizen die bij de eerste pilot betrokken waren, is anders geweest ten opzichte van de ziekenhuizen die deelnamen aan de uitrol en tweede pilot, omdat de ziekenhuizen uit de eerste pilot ook zijn gevraagd om mee te denken bij de ontwikkeling van de klinische gegevensset die we gebruikten voor het maken van de beschrijving, alsook de eerste vertaalslag van de informatie naar een beschrijving. Ook ziekenhuizen die zelf een PREM via het eigen systeem hebben uitgevraagd, zijn logischerwijze meer tijd kwijt geweest dan de ziekenhuizen die in de tweede pilot

zaten en geen PREM hebben uitgevoerd, of de benodigde infrastructuur en de analyse hebben uitbesteed aan NFK.

3.3.2 VRAGENLIJST EVALUATIE DEELNEMENDE ZIEKENHUIZEN

Zodra het proces van hoor- en wederhoor was afgerond en de beschrijving klaar was voor publicatie, kregen de betrokken contactpersonen van de deelnemende ziekenhuizen (altijd een medisch specialist, soms aangevuld met een manager, beleidsmedewerker, verpleegkundig specialist of gespecialiseerd verpleegkundig) een online-vragenlijst voorgelegd die bestond uit de volgende vragen aangevuld met algemene vragen over de respondent, de mogelijkheden voor toelichting per vraag:

1. Hoeveel tijd heeft het gekost om deel te nemen aan het project overall (handtekening RvB voor data NKR, overleg met collega's, PREM uitzetten, verzamelen structuurinformatie, contact met kpo/NFK)? [open veld]
2. Wat vind je van deze tijdsbesteding in verhouding tot het resultaat? [antwoordopties: heel weinig, weinig, een beetje, veel, heel veel]
3. In welke mate vind je de tijdsbesteding acceptabel in verhouding tot het resultaat? [antwoordopties: zeer acceptabel, acceptabel, neutraal of geen mening, niet acceptabel, helemaal niet acceptabel]
4. In welke mate vind je dat de beschrijving overall recht doet aan de geboden zorg (voor deze kankersoort) door jouw ziekenhuis? [antwoordopties: heel weinig, weinig, een beetje, veel, heel veel]
5. De beschrijving is opgebouwd uit een aantal onderdelen. In welke mate vind je de volgende onderdelen in de beschrijving valide beschreven voor jouw ziekenhuis? [matrix-vraag, antwoordopties: zeer valide, valide, neutraal, niet valide, helemaal niet valide, geen mening, nvt]
 - a. Samenvatting
 - b. Vijf kenmerken van specialisatie
 - c. Wat zegt de patiëntenorganisatie?
 - d. Ziekenhuisprofiel door het ziekenhuis zelf aangeleverd
 - e. Informatie over samenwerking
 - f. De mate van specialisatie
 - g. Wetenschappelijk onderzoek en zorg naar de laatste inzichten
 - h. Behandelingen en de resultaten ervan
 - i. Zorgaanbod
 - j. Patiëntenervaringen

3.3.3 EVALUATIE-UITKOMST TIJDSBESTEDING

Gezien het doel om de tijd die zorgmedewerkers besteden aan registratie te beperken, is er nagevraagd hoeveel tijd de respondent heeft besteed aan de realisatie van de ziekenhuisbeschrijving. Hiervoor werden de volgende vragen gesteld:

1. Hoeveel tijd heeft het gekost om deel te nemen aan het project *overall*?
Je kunt hierbij denken aan onder meer de volgende activiteiten: handtekening krijgen van RvB voor data NKR, PREM uitzetten, verzamelen structuurinformatie, overleg met collega's, contact met patiëntenorganisatie/NFK.
2. Wat vind je van deze tijdsbesteding in verhouding tot het resultaat?
3. In welke mate vind je de tijdsbesteding acceptabel in verhouding tot het resultaat?

ERVARING TIJDSBESTEDING ZIEKENHUIZEN UIT EERSTE PILOT

De drie ziekenhuizen die deel hebben genomen aan de eerste pilot én die de keuze-informatie hebben gepubliceerd, hebben alle deelgenomen aan de evaluatie. In totaal met vijf respondenten. Zij vinden het lastig om het totaal aantal uur aan te geven, maar de twee ziekenhuizen die een aantal noemen zeggen tussen de 30 en 55 uur.

Drie van de zes respondenten uit deze drie ziekenhuizen vinden de tijdsbesteding in verhouding tot het resultaat “niet veel en niet weinig”. Zij vinden deze tijdsinvestering acceptabel (1 respondent) of zeer acceptabel (2 respondenten). De overige twee respondenten vinden die tijdsbesteding veel. Zij vinden de tijdsinvestering niet acceptabel of hebben er geen mening over. De respondent die de tijdsbesteding niet acceptabel vindt, merkt op dat dit met name kwam doordat er in de structuuruitvraag voor een enkele aandoening twee klinische indicatoren waren opgenomen die moeilijk of niet te halen waren uit het ziekenhuisinformatiesysteem. Deze indicatoren waren een uitzondering op de regel dat alle data uit een bestaande registratie moeten komen. Tijdens de ontwikkelfase van pilot 1 vonden de medische experts deze indicator erg belangrijk en de inschatting was dat de registratielast beperkt zou zijn. Dat laatste bleek tegen te vallen. Deze indicatoren hebben we om die reden na de eerste pilot uit de uitvraag verwijderd. De inschatting van dit aantal uur (55 uur) is ook relatief hoog, omdat dit ziekenhuis had besloten om een groot deel van de PREM-vragenlijst die NFK had ontwikkeld, zelf in te bouwen in hun systeem. De respondent geeft aan dat dit extra tijd heeft gekost, maar ook “bruikbare informatie heeft opgeleverd”. Enkele quotes uit de toelichtingen zijn:

- “Passend bij uitgebreidheid van het document.”
- “Een aantal vragen zijn te ingewikkeld en niet discreet vastgelegd in het EPD. Wij hadden hier veel tijd ingestoken en we hebben op een gegeven moment de conclusie getrokken dat het niet haalbaar was. Sommige informatie is interessant, maar vraagt te veel handwerk.”

ERVARING TIJDSBESTEDING ZIEKENHUIZEN UIT TWEEDE PILOT

De zeven ziekenhuisbeschrijvingen uit de tweede pilot komen uit in totaal vijf ziekenhuizen. Van al deze ziekenhuizen was de directe contactpersoon een manager, kwaliteitsfunctionaris of een beleidsadviseur. Daarnaast was in alle ziekenhuis een medisch specialist direct betrokken. In totaal hebben acht respondenten uit deze vijf ziekenhuizen de evaluatie ingevuld: vijf respondenten met een beleids- of managementfunctie en drie medisch specialisten. De vijf respondenten met een beleids- of managementfunctie geven aan zo'n 20 uur (drie respondenten), 40 uur (één respondent) en 55 uur (één respondent) aan de beschrijving te hebben besteed. De drie betrokken medisch specialisten geven aan respectievelijk 4 tot 5, 5, 8 tot 10, 20 en 20 uur te hebben besteed aan de beschrijving. Deze tijdsinvestering wordt door acht respondenten gezien als “veel” in verhouding tot het resultaat en door twee respondenten als “niet veel en niet weinig”. Vier respondenten vinden de tijdsinvestering “acceptabel”, één respondent vindt het “niet acceptabel” en twee hebben “geen mening”. Enkele quotes uit de toelichtingen zijn:

- “De tijdsinvestering totaal is niet perse veel. Er ontstond een hele lange doorlooptijd omdat er veel verschillende afdelingen en disciplines bevraagd moesten worden. Daardoor ontstond er veel coördinatie, waarin ik uitleg moest geven, vragen moest uitzetten, data moest verifiëren, vergaderingen met achterban moest afwachten en ook veel wachten/achteraan zitten op antwoord.”
- “De meeste data was wel aan te leveren, sommige was weer extra werk, dat moeten we zien te voorkomen.”
- “Ik vond de tijdsinvestering fors, maar ook omdat het lang heeft geduurd om consensus te bereiken over de inhoud. Het aanleveren van de data (PREM en structuurinformatie) vond ik meevallen.”

- “Er is nu een breed gedragen beschrijving ontstaan, dat is heel waardevol.”

3.3.4 EVALUATIE-UITKOMST VALIDITEIT

Dit project heeft als doel om een goed beeld te geven van de zorg die een ziekenhuis biedt voor een bepaalde groep patiënten. Om de validiteit van de beschrijvingen te evalueren, hebben wij de respondenten om hun mening over de validiteit gevraagd over de gehele beschrijving en per onderdeel van de beschrijving. Voor de evaluatie gebruiken we de antwoorden van de respondenten uit zowel de eerste als de tweede pilot. Dit zijn vijftien respondenten uit zeven ziekenhuizen voor in totaal tien beschrijvingen. We hebben de volgende vragen over validiteit gesteld aan de respondenten:

1. In welke mate vind je dat de beschrijving *overall* recht doet aan de geboden zorg (voor deze kankersoort) door jouw ziekenhuis?
2. In welke mate vind je de volgende onderdelen in de beschrijving valide beschreven voor jouw ziekenhuis?
 - a. Samenvatting
 - b. Vijf kenmerken van specialisatie
 - c. Wat zegt de patiëntenorganisatie
 - d. Ziekenhuisprofiel door het ziekenhuis zelf aangeleverd
 - e. Informatie over samenwerking
 - f. Mate van specialisatie
 - g. Wetenschappelijk onderzoek en zorg naar de laatste inzichten
 - h. Behandelingen en de resultaten ervan
 - i. Zorgaanbod
 - j. Patiëntenervaringen

Hieronder worden de resultaten per vraag beschreven.

IN WELKE MATE DEED DE BESCHRIJVING OVERALL RECHT AAN DE GEBODEN ZORG (VOOR DEZE KANKERSOORT) DOOR JOUW ZIEKENHUIS?

Van de vijftien respondenten vonden er zeven dat de beschrijving “heel veel” recht deed aan de geboden zorg. Zes respondenten vonden dat de beschrijving “veel” recht deed aan de geboden zorg en voor twee respondenten deed dat “een beetje” recht aan de geboden zorg. Van alle respondenten vond dus **87%** dat de beschrijving overall (heel) veel recht deed aan de geboden zorg door het ziekenhuis.

VALIDITEIT PROFIELPAGINA VAN HET ZIEKENHUIS

De beschrijving begint met een profielpagina van het ziekenhuis. Daarop staan de volgende onderdelen.

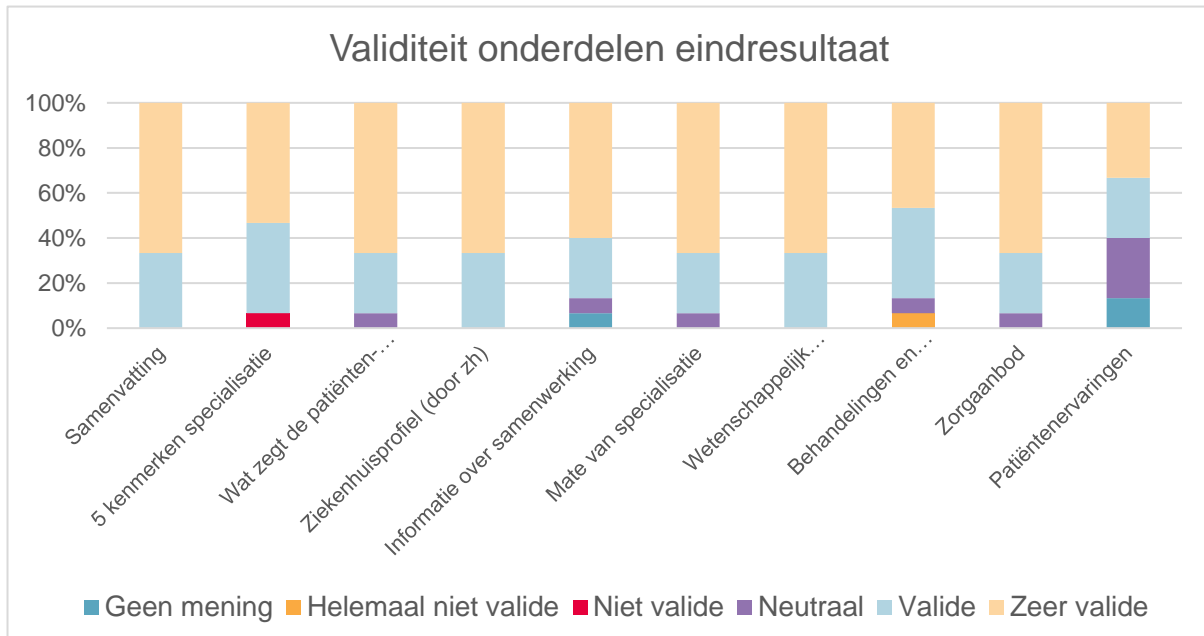
1. Samenvatting
Alle respondenten (100%) vonden de samenvatting (zeer) valide: tien vonden de samenvatting “zeer valide” en vijf “valide”.
2. Vijf kenmerken van specialisatie in de beschrijving
Van de vijftien respondenten vonden er 14 (93%) de vijf kenmerken van specialisatie (zeer) valide: acht respondenten vonden die “zeer valide” en zes “valide”. Eén respondent vond de vijf kenmerken niet valide.
3. Wat zegt de patiëntenorganisatie
Van de vijftien respondenten vonden er 14 (93%) het onderdeel ‘wat zegt de patiëntenorganisatie’ (zeer) valide: tien respondenten vonden het “zeer valide” en vier “valide”. Eén respondent was hierover “neutraal” van mening.

4. Ziekenhuisprofiel door het ziekenhuis zelf aangeleverd
Alle respondenten (100%) vonden het onderdeel 'ziekenhuisprofiel door het ziekenhuis zelf aangeleverd' (zeer) valide: tien respondenten vonden het "zeer valide" en vijf "valide".
5. Informatie over samenwerking
Van de vijftien respondenten vonden er 13 (87%) het onderdeel 'informatie over samenwerking' (zeer) valide: negen respondenten vonden het "zeer valide" en vier "valide". Eén respondent was hierover "neutraal" van mening. Eén respondent had "geen mening". Als de respondent zonder mening buiten beschouwing wordt gelaten, vond 93% van de respondenten het onderdeel 'informatie over samenwerking' (zeer) valide.

VALIDITEIT VAN DE BESCHRIJVINGEN PER KENMERK

De beschrijving bevat vervolgens uitgebreide informatie per kenmerk. Ieder kenmerk vormt feitelijk een hoofdstuk in de beschrijving waarin wordt begonnen met een korte samenvatting en vervolgens alle gebruikte informatie en data worden genoemd, geïnterpreteerd en geduid.

1. De mate van specialisatie
Van de vijftien respondenten vonden er 14 (93%) het onderdeel 'de mate van specialisatie' (zeer) valide: tien respondenten vonden het "zeer valide" en vier "valide". Eén respondent was hierover "neutraal" van mening.
2. Wetenschappelijk onderzoek en zorg naar de laatste inzichten
Alle respondenten (100%) vonden het onderdeel 'Wetenschappelijk onderzoek en zorg naar de laatste inzichten' (zeer) valide: tien respondenten vonden het "zeer valide" en vijf "valide".
3. 'Behandelingen en de resultaten ervan'
Van de vijftien respondenten vonden er 13 (87%) het 'behandelingen en de resultaten ervan': zeven respondenten vonden het "zeer valide" en zes "valide". Eén respondent was hierover "neutraal" van mening. Eén respondent vond dit "helemaal niet valide".
4. Zorgaanbod
Van de vijftien respondenten vonden er 14 (93%) het onderdeel 'Zorgaanbod' (zeer) valide: tien respondenten vonden het "zeer valide" en vier "valide". Eén respondent was hierover "neutraal" van mening.
5. Patiëntervaringen
Van de vijftien respondenten vonden er 9 (60%) het onderdeel 'Patiëntervaringen' (zeer) valide: vijf respondenten vonden het "zeer valide" en vier "valide". Vier respondenten waren hierover "neutraal" van mening. Twee respondenten hadden "geen mening". Als de respondenten zonder mening buiten beschouwing wordt gelaten, vond 69% van de respondenten het onderdeel 'Patiëntervaringen' (zeer) valide. Geen van de respondenten vond het onderdeel 'Patiëntervaringen' (helemaal) niet valide.



3.3.5 CONCLUSIE TWEDE PILOT

De resultaten van de eerste tien beschrijvingen laten het volgende zien. De benodigde tijdsbesteding door de direct uitvoerenden van het ziekenhuis (een beleidsmedewerker of manager en een medisch specialist) wordt door de meeste als veel ervaren en door een groot deel als “niet veel en niet weinig”. De meeste respondenten vinden de tijdsbesteding (zeer) acceptabel in verhouding tot het resultaat. De beschrijvingen worden door bijna alle respondenten als (zeer) valide beschouwd. Voor alle onderdelen van de beschrijving (m.u.v. de patiëntenervaringen) ligt dat percentage tussen de 87 en 100%.

3.4 EVALUATIE-ONDERZOEK HUISARTSEN

De rol van de huisarts bij het ziekenhuiskeuze proces werd onderzocht door de afdeling huisartsgeneeskunde van het Julius centrum, UMC Utrecht. In dit evaluatie-onderzoek onder huisartsen werd in kaart gebracht hoe huisartsen kijken naar hun rol bij ziekenhuiskeuze, randvoorwaarden voor een rol in dit proces, leidende overwegingen bij deze rol en verwachte meerwaarde en effect van implementatie van betekenisvolle keuze-informatie. De beschrijving van de resultaten van de evaluatie/effectmeting onder huisartsen is uitgewerkt in een rapport in de bijlagen. Hieronder volgt een samenvatting.

3.4.1 METHODE

Het evaluatieonderzoek bestaat uit een kwantitatieve exploratie middels vragenlijsten, kwalitatief verdiept middels semi-gestructureerde individuele interviews en een focusgroep, uitgevoerd tussen januari 2020 en januari 2021. Aan het evaluatieonderzoek hebben 25 huisartsen deelgenomen, ieder als vertegenwoordiger van een huisartspraktijk. Hierbij is gezocht naar optimale spreiding in Nederland, met huisartspraktijken uit zowel stedelijke als rurale regio's, al dan niet met bestaande zorgafspraken over een Time Out Consult (consult ter ondersteuning bij keuzes na de diagnose kanker) bij de huisarts na de diagnose kanker.

In het onderzoek zijn de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

1. Wat zijn leidende overwegingen van huisartsen m.b.t. verwijzing naar een gespecialiseerd centrum in de volgende drie situaties: bij een verdenking op kanker, bij de diagnose kanker of bij verandering van behandelperspectief van kanker?
2. Wat zijn de overwegingen en behoeften van huisartsen bij het betrekken van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
3. Wat is volgens huisartsen de meerwaarde van het beschikbaar komen van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
4. Wat zijn de randvoorwaarden voor huisartsen om betekenisvolle keuze-informatie te kunnen betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
5. Wat hebben huisartsen nodig aan aanvullende scholing om huisartsen om betekenisvolle keuze-informatie te kunnen betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
6. Wat is het (verwachte) gebruik van de betekenisvolle keuze-informatie?
7. Wat is het (verwachte) effect van de betekenisvolle keuze-informatie op het advies van de huisarts bij ziekenhuiskeuze?

3.4.2 RESULTATEN

De resultaten zijn beschreven in een rapport in de bijlagen. De conclusie geeft een antwoord op de vraag: Welke rol kan de huisarts vervullen bij ziekenhuiskeuze en het gebruik van keuze-informatie, en wat zijn de leidende overwegingen hierbij?

Het antwoord is dat huisartsen wel een rol zien bij ziekenhuiskeuze, waarbij duidelijke kanttekeningen worden aangegeven. Huisartsen zien het belang van ondersteuning bij keuzes rondom kanker en achten het terecht dat patiëntenorganisaties erop wijzen dat patiënten het recht hebben om optimaal op de hoogte te zijn van de behandelmogelijkheden en verschillen tussen behandelcentra. Zij onderschrijven ook de noodzaak voor meer goede informatie om tot deze keuze te komen en de meerwaarde om patiënten bij deze keuze te begeleiden.

Onder voorwaarden zien de huisartsen een rol als gids bij ziekenhuiskeuze na de diagnose kanker, voornamelijk voor het verhelderen van vragen en informatie welke nodig is om tot een passende ziekenhuis- en behandelkeuze te komen. Dit is in lijn met het NHG-standpunt 'Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk', waarin staat: "De huisarts heeft in de (oncologische) zorg een belangrijke gids- en coördinatiefunctie, is gesprekspartner voor patiënten en neemt de verantwoordelijkheid om de patiënt zo nodig bij te staan bij keuzes over doel, aard en plaats van de diagnostiek en de behandeling,...".

Over hun rol bij ziekenhuiskeuze zijn huisartsen daarnaast ook kritisch. Zij zien een potentiële ondersteunende rol bij interpretatie van beschikbare informatie en bij de afweging tussen de voor- en nadelen: verwachte gezondheidswinst (zoals kans op overleving) versus de verwachte impact van behandeling (zoals bijwerkingen). Echter, huisartsen achten het vinden van het ziekenhuis dat het best past bij het specifieke ziektebeeld, primair een rol en verantwoordelijkheid voor ziekenhuizen onderling. Daarbij geven huisartsen aan niet altijd de meerwaarde te zien voor gespecialiseerde kankerzorg. Na verwijzing voor kanker-gerelateerde klachten wordt pas een gedetailleerde diagnose bekend en deze is volgens de huisartsen meestal nodig voor bepaling van de toegevoegde waarde van hoogspecialistische kankerzorg. Kennis van de meerwaarde tot inzet (en beschikbaarheid) van extra gespecialiseerde ziekenhuizen en behandelingen wordt daarbij primair als specialistische kennis geacht. Huisartsen zijn daarom geneigd te vertrouwen op de expertise van en samenwerking met het regionale ziekenhuis voor de initiële verwijzing bij klachten, waarbij in geval van een

noodzaak tot gespecialiseerde zorg verwacht wordt dat tussen ziekenhuizen onderlinge doorverwijzing plaatsvindt.

Ondanks dat huisartsen de noodzaak voor gespecialiseerde zorg in sommige gevallen onderschrijven, wordt ook aangegeven dat zij het niet voor iedere patiënt wenselijk en/of van meerwaarde vinden dat deze keuze-informatie een structureel onderdeel vormt van het samenbeslissen-proces. Zij zijn daarbij van mening dat niet voor elke kankerpatiënt de ziekenhuiskeuze heroverwogen hoeft te worden en dat er ook gevaar schuilt in de heroverweging, omdat dit het vertrouwen van de patiënt in het ziekenhuis kan ondermijnen. Daarbij wordt benadrukt dat de juiste spreekkamer niet perse in een gespecialiseerd ziekenhuis hoeft te zijn, omdat de best passende zorg voor de individuele patiënt vaak ook in een regionaal ziekenhuis geboden kan worden.

Ondanks een kritische houding en kanttekeningen ondersteunen huisartsen de komst van de betekenisvolle keuze-informatie en verwachten zij meerwaarde, ook bij het gericht verwijzen van patiënten indien dit aangewezen lijkt.

3.4.3 AANBEVELINGEN VOOR ROL HUISARTSEN BIJ BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE

Naar aanleiding van het evaluatieonderzoek onder huisartsen worden de volgende aanbevelingen gedaan.

1. Het is aanbevolen om de mogelijkheid van het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie te integreren in het recent ontwikkelde Time-Out-Consult bij de huisarts na de diagnose kanker, waarin de huisarts na de diagnose kanker samen met de patiënt stilstaat bij de diagnose en ondersteuning kan bieden bij behandel- en ziekenhuiskeuze.
2. Om de huisarts in staat te stellen om ondersteuning te bieden bij ziekenhuiskeuze is het nodig dat, nadat de diagnose kanker is gesteld, een snelle informatieoverdracht tussen de medisch specialist en de huisarts plaatsvindt. Hierbij heeft het meerwaarde om in deze overdracht, naast de diagnose, bij de behandel mogelijkheden ook de behandel mogelijkheden in gespecialiseerde ziekenhuizen op te nemen. Persoonlijk (telefonisch) contact tussen medisch specialist en huisarts heeft hierbij meerwaarde. In de communicatie is het aanbevolen dat naar betekenisvolle keuze-informatie over desbetreffend ziektebeeld verwezen wordt.
3. Het is aanbevolen om, zowel voor huisartsen als patiënten, ruchtbaarheid te geven aan het bestaan van betekenisvolle keuze-informatie. Dit kan bijvoorbeeld door opname in relevante beroeps(NHG)-richtlijnen, vaktijdschriften, het NHG-standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk, of integratie in Huisarts-informatie-systemen, of zorgdomein bij gebruik van relevante ICPC-codes. Hierbij is het aangewezen om huisartsen bewust(er) te maken van de meerwaarde van hun ondersteunende rol in de begeleiding van patiënten na de diagnose kanker bij niet alleen behandelkeuze, maar ook bij ziekenhuiskeuze.
4. Het is aanbevolen om bij het beschikbaar komen van betekenisvolle keuze-informatie huisartsen informatie te bieden over de totstandkoming van de informatie en duidelijke uitleg te geven over de inhoud van de betekenisvolle keuze-informatie. Hiermee kan het vertrouwen in de betrouwbaarheid van de informatie worden vergroot.
5. Er dient aandacht te zijn voor potentiële negatieve neveneffecten bij het openbaar maken van betekenisvolle keuze-informatie en het (her)overwegen van ziekenhuiskeuze, zoals bijvoorbeeld onrust en onzekerheid.
6. Als huisartsen patiënten met kanker begeleiden bij behandel- en ziekenhuiskeuze door middel van betekenisvolle keuze-informatie, zijn samenwerkingsafspraken met ziekenhuizen nodig met

laagdrempelige overlegmogelijkheden. Het is aanbevolen deze samenwerking en laagdrempelig contact te bevorderen, met name vanuit de gespecialiseerde ziekenhuizen.

3.4.4 INFORMATIECAMPAGNE EN WEBINAR

Om de huisartsen te informeren over de noodzaak voor en inhoud van de Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer en de mogelijke rol van de huisarts hierbij te bespreken, hebben het UMCU Julius Centrum en NFK gezamenlijk een webinar voor huisartsen georganiseerd in juni 2021 “Keuzes bij kanker: nieuwe inzichten en de veranderende rol van de huisarts”. Voor de livestream hebben zich ruim honderd huisartsen ingeschreven en inmiddels is het webinar achteraf bijna 100 keer bekeken. Het webinar was tot juli 2022 gratis terug te zien (inclusief de mogelijkheid om accreditatiepunten daarbij te verwerven) via [Webinar en scholing | NFK](#). Om de huisartsen te informeren over het webinar en de beschikbaarheid van Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer zijn door NFK en het Juliuscentrum UMCU zo'n 5.000 huisartspraktijken aangeschreven per reguliere post en/of email. NFK voert overleg met het Nederlands Huisartsgenootschap (NHG) over de keuze-informatie en de informatiecampagne. NHG heeft aangegeven als beleidskeuze niet actief te willen participeren aan campagnes van anderen.

3.5 WEBSITE EN BEWUSTWORDINGSCAMPAGNE

Om patiënten en hun naasten te informeren over het belang van ziekenhuiskeuze bij kanker en hen de instrumenten te geven om een juiste keuze te maken, heeft NFK een website en een keuzehulp ontwikkeld. Daarnaast startte NFK in november 2021 een doorlopende bewustwordingscampagne “Kies het ziekenhuis dat het beste is voor jou”. Voorafgaand hieraan heeft NFK diverse onderzoeken uitgevoerd naar keuzegedrag bij kanker.

3.5.1 ONDERZOEKEN

Ter ondersteuning van de informatievoorziening aan patiënten en hun naasten heeft NFK drie onderzoeken uitgevoerd, waarvan één voorafgaand aan dit project en twee in het kader van dit project.

DONEER JE ERVARING “EEN ZIEKENHUIS KIEZEN BIJ KANKER: WAT VIND JIJ BELANGRIJK?”

In het najaar van 2019 heeft NFK een Doneer Je Ervaring-peiling uitgevoerd onder (ex-)kankerpatiënten “Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat is jouw ervaring”. 7.376 mensen vulden deze enquête in. De resultaten staan beknopt beschreven in deel I van dit signaleringsrapport en zijn volledig terug te lezen op [Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk? | NFK](#). Kort samengevat blijkt dat de helft van de mensen met kanker niet heeft nagedacht over de keuze van het ziekenhuis. Van de mensen die wel hebben nagedacht, heeft 70% informatie opgezocht of met mensen gesproken over ziekenhuiskeuze. Eén op de vijf respondenten zou achteraf gezien wat anders hebben gedaan als het gaat om ziekenhuiskeuze.

KWALITATIEVE PEILING: INTERVIEWS MET KANKERPATIËNTEN OVER DE PERIODE RONDOM DE DIAGNOSE EN ZIEKENHUISKEUZE

Om mensen met kanker en hun naasten meer bewust te laten kiezen voor een ziekenhuis, op de juiste manier aan te spreken en tijdig te bereiken met de betekenisvolle keuze-informatie, is meer inzicht nodig in de “ideeën” die leven ten aanzien van ziekenhuiskeuze op het moment dat je net hebt gehoord dat je kanker hebt. Om dit inzicht te krijgen heeft NFK in november en december 2020 vijftien kwalitatieve interviews online afgenomen onder kankerpatiënten en enkele naasten. Dit

onderzoek is uitgevoerd ter voorbereiding van en als input voor de geplande campagne en te ontwikkelen website over ziekenhuiskeuze. De volledige rapportage van dit onderzoek zit bij de bijlagen.

COMPLEX GEHEEL VAN FACTOREN

Gebleken is dat de keuze voor een ziekenhuis rondom de diagnose kanker niet zo zwart-wit is. Het is een complex geheel van verschillende afwegingen en drijfveren. Het maken van een afgewogen keuze voor een ziekenhuis is een rationele keuze die gemaakt moet worden in een onzekere en emotionele tijd. Dat is lastig. Patiënten zijn rondom de diagnose bijvoorbeeld niet alleen met zichzelf bezig. Ze hebben in het begin niet een houding van: 'ik ga voor mijzelf' of 'ik ben nu even het belangrijkste'. Bij een (eventuele) afweging in welk ziekenhuis ze behandeld willen worden wegen ze andere zaken mee zoals gezin, vertrouwdheid van het ziekenhuis, de afstand en relatie met de arts.

BEELD VAN DE ZIEKENHUISZORG

Er is over het algemeen een positief beeld van de ziekenhuiszorg en dus kankerzorg in Nederland. Onervaren patiënten denken dat in principe alle ziekenhuizen goede zorg bieden en dat er nauwelijks verschillen zijn. Als men langer patiënt is en men eventueel meer behandelingen moet ondergaan, verandert dit beeld. Een eerdere ervaring met of een goede indruk van het ziekenhuis is voldoende om het hele ziekenhuis en alle zorg als goed te kwalificeren. Een voorbeeld: een geïnterviewde heeft een goede ervaring jaren eerder met een knieoperatie en trekt deze goede ervaring door naar zijn verwachtingen inzake de oncologische zorg. Patiënten waarderen het ziekenhuis mede op voor hen zichtbare punten, zoals wijze van bejegening en communicatie, maar ook maaltijdservice of aankleding van gebouw.

URGENTIE OM INFORMATIE TE ZOEKEN VERSCHILT PER PATIËNT EN PER ZIEKTEFASE

Verschillende patiënten en ook enkele naasten gaan na de diagnose en als er meer duidelijkheid is over de mogelijke behandelingen, op zoek naar informatie rondom hun kankersoort of mogelijke behandelingen. Anderen laten zich leiden door de informatie uit het ziekenhuis en/of kiezen er bewust voor om uit een soort zelfbescherming geen of niet te veel informatie via internet te zoeken. De urgentie om zelf verder te kijken dan het ziekenhuis waar men voor de diagnose is binnengekomen, komt met name als er uitzaaiingen zijn, de prognose verslechtert, er specifieke wensen zijn rondom behandeling, de kanker terugkeert of het een zeldzame kankersoort betreft.

FLITS-ONDERZOEK ONDER BREED PUBLIEK

Campagnebureau Publicis heeft in mei 2021 in opdracht van NFK een flitsonderzoek uitgevoerd onder 1.000 burgers. In de peiling werden respondenten gevraagd zich in te leven in bepaalde situaties, waaronder het kiezen van een ziekenhuis bij de diagnose kanker. Zij werden bewust gemaakt van het feit dat er een keus gemaakt kán worden en dit resulteerde erin dat twee derde dan zelf wil kiezen. Toch is voor veel mensen de realiteit anders als de diagnose kanker daadwerkelijk wordt gesteld. Uit deze flitspeiling blijkt dat burgers meer tijd besteden aan de koop of huur van een huis, het kiezen van een nieuwe baan of een trouwlocatie dan voor de keuze van een ziekenhuis voor de behandeling van kanker. Maar daar waar bij de te maken keuzes internet als belangrijkste bron voor informatie wordt aangemerkt, is dat bij kanker niet het geval. Bij kanker geven de respondenten

aan dat een professional de belangrijkste bron van informatie is. De volledige rapportage is te vinden in de bijlagen.

3.5.2 WEBSITE

Om patiënten en hun naasten te informeren over het belang van ziekenhuiskeuze bij kanker en hen de instrumenten te geven om een juiste keuze te maken, heeft NFK de website www.nfk.nl/themas/ziekenhuiskeuze ontwikkeld. Deze website bevat uitleg, filmpjes, checklists en de toegang tot de keuzehulp met de ziekenhuisbeschrijvingen. De website bestaat uit de volgende onderdelen:

- Waarom is het juiste ziekenhuis bij kanker belangrijk?
- Vind het juiste ziekenhuis voor jouw kanker
- Hoe ga je naar een ander ziekenhuis?
- Patiëntenervaringen
- NFK in de media over ziekenhuiskeuze
- Informatie over kankerpatiëntenorganisaties en contactgegevens
- Informatie voor professionals

3.5.3 KEUZEHULP

Voor het gebruiksvriendelijk publiceren van de ziekenhuisbeschrijvingen is een interactieve keuzehulp ontwikkeld, waarbij de ziekenhuisbeschrijvingen in vier lagen worden aangeboden:

1. Per aandoening een korte samenvatting van alle ziekenhuisbeschrijvingen onder elkaar
2. Per ziekenhuis een samenvattend profiel op één pagina:
 - a. De korte samenvatting
 - b. De vijf kenmerken van specialisatie en of het ziekenhuis hieraan voldoet:
 - i. Mate van specialisatie van het team
 - ii. Mate waarin aan wetenschap wordt gedaan
 - iii. Zorguitkomsten
 - iv. Zorgaanbod
 - v. Patiëntenervaringen
 - c. Wat vindt de kankerpatiëntenorganisatie van dit ziekenhuis
 - d. Het profiel van het ziekenhuis vanuit het perspectief van het ziekenhuis zelf
3. Een korte samenvatting per bovengenoemd kenmerk
4. Een uitgebreide beschrijving van het ziekenhuis per kenmerk, waarbij alle harde data zijn beschreven, toegelicht en geïnterpreteerd.

Gebruikers van de keuzehulp kunnen dus zelf kiezen hoe gedetailleerd ze de ziekenhuisbeschrijving willen lezen.

3.5.4 BEWUSTWORDINGSCAMPAGNE

In november 2021 is NFK gestart met de bewustwordingscampagne “Kies bewust het ziekenhuis dat het beste is voor jou”. Voor deze campagne zijn vijf (ex)kankerpatiënten geïnterviewd over hun keuzeprocessen. Als ervaringsdeskundig lotgenoot vertellen zij aan nieuwe patiënten en hun naasten hun verhaal. Over hoe zij gaandeweg achter verschillen tussen ziekenhuizen kwamen en hoe zij tot de uiteindelijke keuze voor hun ziekenhuis kwamen. Zij vertellen wat er moeilijk aan was, wat meeviel en hoe het voor hen heeft uitgepakt. Via social media en andere online-kanalen worden de verhalen van deze patiënten gedeeld en kunnen mensen voor meer informatie terecht op www.nfk.nl/ziekenhuiskeuze.

3.6 CONCLUSIE PROJECT BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

De kankerpatiëntenorganisaties en NFK zien een positief antwoord op alle gestelde vragen en doelen bij het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer:

- Het is mogelijk met een combinatie van structuur-, proces- en uitkomst informatie de kankerspecifieke expertise van een ziekenhuis te definiëren.
- Het is mogelijk om deze gegevens om te zetten naar een betekenisvolle beschrijving van de expertise van een ziekenhuis.
- Het is mogelijk deze keuze-informatie gebruiksvriendelijk aan te bieden aan patiënten.
- Huisartsen ondersteunen het belang van keuze voor het passende ziekenhuis na kanker en de noodzaak voor beschikbaarheid van keuze-informatie om de keuze te kunnen maken.
- Huisartsen kunnen een rol spelen bij het ondersteunen van patiënten bij ziekenhuiskeuze en het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie, maar achten het vinden van het best passende ziekenhuis primair de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis. De juiste spreekkamer is voor de meeste huisartsen echter niet perse in een expertziekenhuis, omdat de best passende zorg voor de individuele patiënt volgens deze huisartsen niet altijd expertzorg hoeft te zijn.
- Ziekenhuizen die zich inspannen om gespecialiseerde kankercare te leveren, willen deelnemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Dit kost wel tijd en volharding. Ziekenhuizen ervaren de keuze-informatie als valide en vinden de registratielast niet weinig, maar wel in verhouding tot het resultaat.

4. TRANSPARANTE ONCOLOGISCHE NETWERKZORG

Naast keuze-informatie over ziekenhuizen willen NFK en de kankerpatiëntenorganisaties ook oncologienetwerken betekenisvol transparant maken voor patiënten. Na een unaniem gedragen amendement op de begroting van VWS heeft de Tweede Kamer in december 2019 geld vrijgemaakt voor de realisatie van dergelijke transparantie en heeft NFK vervolgens hiervoor subsidie gekregen van VWS voor de looptijd van – na verlenging – 4 jaar (2020-2023). Met deze subsidie heeft NFK een programma ingericht dat gericht is op:

1. Het versterken van het georganiseerde patiëntperspectief en het realiseren van patiëntparticipatie inzake netwerkzorg.
2. Het inbrengen van het georganiseerde patiëntperspectief op lokaal, regionaal en landelijk niveau, door presentaties te geven, gesprekken te voeren en concreet bij te dragen aan beleidsstukken.
3. Samen met oncologische netwerken toewerken naar concrete transparantie voor patiënten.
4. Patiënten voorlichten over netwerkzorg en de mogelijkheid om te kiezen voor zorgaanbieders.

Voor dit evaluatierapport beschouwen we de activiteiten en ontwikkelingen horend bij punt 3 en 4, transparantie en keuze-informatie over netwerkzorg. Bij de aanpak voor het bereiken van Transparante netwerkzorg en keuze-informatie voor patiënten hierbij dient de methodiek voor Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer als basis.

4.1 GEBRUIKTE INFORMATIE EN DATA

Net als bij de ziekenhuiskeuze-informatie wordt gebruik gemaakt van drie soorten data:

1. Structuurinformatie, de interngerichte structuurinformatie van het ziekenhuis is uitgebreid met een extra uitvraagformulier over het netwerk:
 - a. De governance: visie, ambitie en doel van het netwerk, de aansturing, kwaliteitscriteria voor leden, evaluatie van de kwaliteit

- b. Samenwerkingsafspraken: belegging van referentiefunctie, regionaal zorgpad, synchronisatie van protocollen, afspraken over opvang bij complicaties en over databeschikbaarheid
 - c. Zorgaanbod, differentiatie tussen ziekenhuizen en verwijsafspraken. Als ziekenhuizen binnen het netwerk voor bepaalde zorgonderdelen expertrol vervullen, levert dit ziekenhuis voor die rol de structuurinformatie aan gericht op het ziekenhuis uit het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer
 - d. MDO
 - e. Wetenschappelijk klimaat
2. Klinische data, conform Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer
 3. Patiëntervaringen, de op ziekenhuizen gerichte PREM uit Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer is aangevuld met vragen over de samenwerking tussen ziekenhuizen, die alleen ingevuld worden door patiënten die in meer dan één ziekenhuis zijn geweest.

4.2 INTERPRETATIE, DUIDING EN CONTEXT

Net als bij de methode voor ziekenhuiskeuze-informatie worden de informatie en data geanalyseerd, geïnterpreteerd, geduid en van context voorzien, zodat data en informatie keuze-informatie worden. De methode hiervoor is hetzelfde als bij ziekenhuiskeuze-informatie. Het beoogde doel is dat er één beschrijving van het netwerk komt, als ware het één ziekenhuis. Deze beschrijving lijkt op een ziekenhuisbeschrijving, maar bevat de volgende aanvullingen:

1. De structuur van het netwerk wordt uitgebreid beschreven
2. De differentiatie tussen ziekenhuizen komt als volgt tot uiting:
 - a. Netwerkwiekenhuizen die zelf geen of een beperkte tumorspecifieke specialisatie hebben, worden niet uitgebreid beschreven. Via de samenwerkingsstructuur van het netwerk wordt beschreven hoe in het netwerk toegang tot expertise en gespecialiseerde kennis wordt gerealiseerd (bijvoorbeeld via MDO, concentratie van cruciale zorgonderdelen, synchronisatie van protocollen).
 - b. Netwerkwiekenhuizen die een expertrol vervullen, leveren extra informatie aan, overeenkomend met de benodigde informatie voor ziekenhuiskeuze-informatie en binnen de netwerkbeschrijving worden zij net zo uitgebreid beschreven.
 - c. Alle data en informatie worden zowel op netwerkniveau beschreven (als ware het netwerk als één ziekenhuis) én op het niveau van ieder deelnemend netwerkwiekenhuis. Als een ziekenhuis een deel van de zorg niet levert, wordt het bij dat deel niet beschreven. Proces- en uitkomstdata worden alleen beschreven als de noemer hoog genoeg is. In praktijk zal dit betekenen dat van een deel van de ziekenhuizen geen proces- en uitkomstdata beschreven kunnen worden, omdat de patiëntenaantallen te laag zijn.
 - d. Door – meer nog dan bij ziekenhuisbeschrijvingen – vanuit het perspectief van ziekenhuis van diagnose te kijken naar de geboden zorg en uitkomsten, kan beschreven worden in welke mate het netwerk alle patiënten de beoogde zorg levert.
 - e. De patiëntervaringen zijn in de netwerkbeschrijving uitgebreid met de ervaringen van patiënten die zorg hebben gekregen in meerdere ziekenhuizen binnen het netwerk.

4.3 PROEFTUIN

De ontwikkeling naar netwerktransparantie wordt uitgevoerd in verschillende proeftuinen. Per pilot-aandoening hebben twee tot vier koploper-netwerken zowel de rol van expert als proeftuin. Deelname

is op basis van vrijwilligheid en een gedeelde ambitie voor samenwerking en betekenisvolle transparantie. De volgende kankersoorten zijn onderdeel van de aanpak:

1. Prostaatkanker met drie netwerken
2. Longkanker met twee netwerken
3. Maag- en slokdarmkanker met twee netwerken
4. Nierkanker met twee netwerken
5. Multipel Myeloom met vier netwerken
6. Alvleesklierkanker is gestart met drie netwerken, maar dit is door een landelijk medisch overleg stopgezet
7. Sarcomen: hiervoor wordt het landelijk netwerk van expertisecentra en hun regiofunctie in kaart gebracht, waarbij gestart wordt met de structuurinformatie

Daarnaast is er voor zeldzame kanker een cross-over-aanpak, waarbij naast de ziekenhuisbeschrijving ook het landelijk samenwerkingsnetwerk van expertisecentra wordt beschreven. Dit wordt uitgewerkt voor PMP, peniskanker, anus kanker en via een langduriger aanpak vanuit de beroepsgroep – in een beoogde samenwerking met NFK - uiteindelijk ook voor galweg- en galblaaskanker.

4.4 STAND VAN ZAKEN EN HOBBELS BIJ REALISATIE

De realisatie van Transparante Oncologische Netwerkgang loopt trager dan gepland en gewenst. Enerzijds heeft de realisatie van transparante oncologische netwerkgang net als de realisatie van ziekenhuistransparantie te leiden gehad onder tegenwerking in het veld, zie hoofdstuk 5. Daarnaast heeft transparant maken van netwerkgang nog een paar extra uitdagende factoren, die vertragend en/of belemmerend kunnen werken.

4.4.1 BEMOEILIJKENDE FACTOREN VOOR NETWERKTRANSPARANTIE

Wij signaleerden de volgende bemoeilijkende factoren.

BESTUREN VAN REGIONALE ONCOLOGIENETWERKEN

Veel tumorspecifieke netwerken zijn ontstaan uit een intrinsieke wens voor samenwerking bij de betrokken medisch specialisten. Bij deze groep artsen zien we, als onderstaande bevorderende factoren gelden, een ambitie om hun zorg transparant te maken voor patiënten en hierbij samen te werken met patiëntenorganisatie. In toenemende mate worden in Nederland tumorspecifieke netwerken een onderdeel van regionale oncologienetwerken met een eigen overkoepelend bestuur. We zien dat deze besturen zeggenschap willen over besluiten tot transparantie of samenwerkingen met patiëntenorganisaties. Dit kan zorgen voor een langdurig proces van overleggen en rekenschap afleggen over de beoogde doelen en werkwijzen, waarbij de vergaderstructuur van het regionale bestuur het tempo bepaalt. In praktijk kan dit voor vertragingen van meer dan een jaar zorgen.

KOUWATERVREES DOOR DIFFERENTIATIE TUSSEN ZIEKENHUIZEN

Differentiatie tussen ziekenhuizen kan een belemmerende factor zijn. We merken dat ziekenhuizen die niet de rol van expert hebben, bang kunnen zijn dat het ziekenhuis met de expertrol beter uit de beschrijving zal komen en dat patiënten binnen het netwerk dan in grote getalen voor dat ziekenhuis zullen kiezen. Als de netwerkgang functioneert zoals beoogd, dan zouden alle ziekenhuizen conform de differentiatie even goed uit de beschrijving moeten komen met overal gelijke resultaten aangepast naar patiëntenpopulatie. Hiervoor is het aannemelijk dat een netwerk al enige tijd als netwerk moet functioneren en een aantal belangrijke stappen doorlopen moet hebben, zoals een goed functionerende infrastructuur voor MDO en kennisoverdracht, synchronisatie van protocollen en zorgevaluatie. Nog niet alle netwerken zijn zover, hebben we gemerkt. Echter, als proeftuin om de

transparantie te onderzoeken, zou deze koudwatervrees overwonnen moeten worden. We merken dat dit veel tijd en overleg kan kosten.

LANGZAAMSTE ZIEKENHUIS BEPAALT TEMPO

Ook als bovenstaande mogelijke problemen zijn getackeld of niet aan de orde zijn, kunnen besluit- en uitvoeringsprocessen lang duren. Informatie-overdracht is nodig in veel ziekenhuizen aan veel mensen, informatie ophalen idem dito bij veel mensen en vervolgens moet voor afstemming vaak aangesloten worden bij periodieke netwerkoeverleggen die bijvoorbeeld vier keer per jaar zijn. Ziekenhuizen die een grote rol hebben in de betreffende zorg hebben vaak nog wel menskracht beschikbaar om bepaalde taken uit te voeren en hebben vanwege hun grote rol vaak ook veel ambitie om één en ander te bewerkstelligen. Het is aannemelijk te denken dat bij ziekenhuizen met een kleine rol in de netwerkzorg prioriteiten elders kunnen liggen en de benodigde menskracht en focus ontbreekt. Het netwerk gaat dan zo snel als het langzaamste ziekenhuis.

ALLE ZIEKENHUIZEN HEBBEN VETORECHT OP TRANSPARANTIE

Het netwerk wordt zo transparant als het ziekenhuis met de minste ambitie hiertoe wil. Net als bij de snelheid van uitvoering, zoals hierboven besproken, geldt de macht van de langzaamste ook bij het besluit om over te gaan tot daadwerkelijke transparantie. Omdat een netwerk als geheel transparant wordt en daarmee ook ieder deelnemend ziekenhuis, moet ieder deelnemend ziekenhuis officieel akkoord gaan met het besluit tot publicatie van de beschrijving, oftewel met het besluit om transparant en inzichtelijk te worden voor patiënten. Dit resulteert in een vetorecht voor ieder deelnemend ziekenhuis. Dit kan een serieuze belemmering voor transparantie worden. Door netwerkzorg zijn de onderlinge afhankelijkheden van ziekenhuizen namelijk versterkt en wordt hard gewerkt aan het opbouwen van onderling vertrouwen. Ziekenhuizen die investeren in gespecialiseerde zorg en hierdoor een expertrol vervullen in een netwerk, kunnen hierdoor – in het belang van de regionale samenwerking en het opgebouwde vertrouwen – geneigd zijn niet deel te nemen ziekenhuistransparantie, zoals het NFK-traject voor Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Het ziekenhuis met de expertrol zal er dan voor kiezen om het netwerk te vragen om als netwerk transparant te worden. Echter, bij netwerktransparantie heeft ieder ziekenhuis het vetorecht om transparantie tegen te houden. Als dit gebeurt, heeft dit als gevolg dat ziekenhuizen die zich inspannen voor gespecialiseerde zorg en regionaal en landelijk een expertrol vervullen, voor patiënten niet transparant, zichtbaar en vindbaar worden. Vanuit patiëntperspectief is dit een zorgelijke constatering.

4.4.2 BEVORDERENDE FACTOREN VOOR NETWERKTRANSPARANTIE

In het traject om met netwerken tot vrijwillige samenwerking en tot onderzoek naar transparantie voor patiënten te komen zien we een aantal bevorderende factoren.

HOGE ORGANISATIEGRAAD

Als het netwerk een hoge organisatiegraad heeft, bevordert dat de ambitie voor, de besluitvorming tot en de uitvoering van transparantie voor patiënten. Kenmerken van een hoge organisatiegraad zijn dat heldere samenwerkingsafspraken zijn gemaakt, kwaliteitseisen en -doelen zijn geformuleerd en dat er een structuur voor governance is, zoals een bestuur of medisch leiderschap, een functionaris die uitvoerende werkzaamheden coördineert en een systeem voor zorgevaluatie.

MEDISCH LEIDERSCHAP EN AANSPREEKBAARHEID

Een andere bevorderende factor is van menselijke aard: er is medisch leiderschap en het netwerk is zowel in- als extern op personen aanspreekbaar. Het helpt dus als een netwerk een goed

functionerend tumorspecifiek, medisch bestuur heeft en/of een medisch specialist die met ambitie een medisch leidende rol neemt en krijgt. Opvallend is dat de ambitie bij medisch specialisten met een expertrol een belangrijke, drijvende kracht is. Om in een netwerk succesvol stappen richting transparantie te zetten, blijkt het noodzakelijk dat het netwerk minimaal één medisch specialist heeft die een ambitie voor transparantie heeft en zich hier hard voor maakt.

4.4.3 STAND VAN ZAKEN

Door alle vertragingen en belemmerende factoren ligt het tempo om te komen tot netwerktransparantie een stuk lager dan de drie of vier jaar die ooit beoogd waren.

EERSTE SUCCESSEN VERWACHT OP VIJF JAAR NA AANVANG

Vier jaar na het verkrijgen van de eerste subsidie zijn we onderweg om de eerste netwerken te beschrijven voor maag- en slokdarmkanker, nierkanker en prostaatkanker. Ook bij longkanker en multipel myeloom is het traject weer opnieuw opgestart, maar is er qua dataverzameling nog een hele weg af te leggen. Als er verder geen vertraging op de lijn komt, zouden voor deze vijf aandoeeningen vijf jaar na start van de subsidie de eerste netwerkbeschrijvingen gemaakt, beproefd en indien gewenst door de netwerken gepubliceerd kunnen zijn.

ANDERE ROUTES EN OBSTRUCTIE

Voor alvleesklierkanker is het traject vlak na aanvang met primair drie geïnteresseerde netwerken stop gezet. De landelijke onderzoeksgroep voor alvleesklierkanker heeft in gezamenlijkheid bepaald dat geen klinische data met patiënten gedeeld mogen worden. Hiermee valt een belangrijke databron, waardoor binnen de NFK-kaders voor goede keuze-informatie geen valide en betekenisvolle transparantie van netwerkzorg bereikt kan worden. Ter vervanging is NFK een traject gestart voor het beschrijven van het landelijk netwerk van expertziekenhuizen voor galweg- en galblaaskanker, maar de landelijke onderzoeksgroep hiervan heeft bij aanvang het project feitelijk overgenomen en besloten dat de beroepsgroep eerst zelf een geheel nieuwe klinische registratie moet realiseren. De patiëntenorganisatie is hierbij uit de regie van het eigen project gehaald, waarmee het project als zodanig is gestopt en via een andere en weg met een langere tijdspanne via de beroepsgroep wordt voortgezet. Voor sarcomen is de betreffende patiëntenorganisatie een andere route gaan volgen en werken zij momenteel aan het eerst in kaart brengen van de structuurinformatie.

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 onomwonden 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.

4.5 CONCLUSIE NETWERSTRANSPARANTIE

Het bereiken van transparantie van oncologische netwerkzorg is een langdurig proces: moeilijk maar zeker niet onmogelijk. Het is moeilijk omdat:

- netwerktransparantie veel ziekenhuizen raakt die verschillend zijn van aard en zorgaanbod;

- transparantie soms moeilijk samengaat in pril opgebouwd onderling vertrouwen bij samenwerking in netwerkverband.

Maar per saldo staan de lichten op groen, want het blijkt mogelijk. Het is mogelijk omdat:

- er toch een behoorlijk aantal voorloper-netwerken is dat samen met de patiëntenorganisatie wil toewerken naar valide en betekenisvolle transparantie voor patiënten;
- de systematiek voor transparantie ver is doorontwikkeld en een solide methode is gebleken;
- de vrijblijvendheid achter de vrijwillige medewerking op termijn wordt opgeheven door het Integraal Zorgakkoord en aanpalende activiteiten en regelingen.

Transparantie van oncologische netwerkzorg bleek niet in drie jaar te regelen en ook niet in vier jaar. Op dit moment ligt de horizon op vijf of zes jaar. Het lijkt haalbaar.

5. IMPLEMENTATIE: DE UITROL VAN TRANSPARANTIE OVER EEN WEG VOL HOBBELS, TEGENSLAGEN EN TEGENWERKING

In de zomer van 2019 heeft NFK alle Nederlandse ziekenhuizen uitgenodigd om deel te nemen aan het traject van ziekenhuiskeuze-informatie, met als pilots borstkanker, maag- en slokdarmkanker, nierkanker en blaaskanker. Sindsdien bevonden wij ons als patiëntenorganisatie op een hobbelige weg met veel valkuilen, omleidingen en complete wegversperringen. Wij willen deze weg in grote lijnen beschrijven in dit rapport, niet om discussies herhalen of met beschuldigende vingers te wijzen, maar om inzicht te geven in de harde realiteit van transparantie in de zorg. Betekenisvolle transparantie van oncologische ziekenhuiszorg raakt veel mensen, veel instituten en veel belangen. Misschien raakt het zelfs de emoties van de betrokken en bevlogen professionals aan het bed. Het is belangrijk om dit eerlijk onder ogen te zien, zodat we kunnen spreken over en handelen naar de daadwerkelijk gevoelde knelpunten. Want anders blijven we om de hete brij heen draaien en bereiken we nooit de transparantie waar mensen met kanker al sinds 2006 recht op hebben. Het is tijd dat we na 18 jaar dit recht gaan honoreren. Het is tijd dat we met elkaar valide en betekenisvolle transparantie gaan realiseren mét oog en respect voor de effecten die transparantie of het idee van transparantie kan hebben op professionals en de ziekenhuizen.

5.1 UITROL EN INTERESSE

In juli 2019 hebben alle ziekenhuizen een brief van NFK ontvangen met daarin de uitnodiging om deel te nemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. De brief bevatte daarnaast een exemplaar van het recent daarvoor door alle kankerpatiëntenorganisaties vastgestelde visiedocument “Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, juli 2019)”. Ieder ziekenhuis kreeg een brief gericht aan de Raad van Bestuur en één gericht aan de oncologiecommissie (of – bij eventuele afwezigheid van een oncologiecommissie – gericht aan het bestuur van de medische staf).

INTERESSE VOOR OORSPRONKELIJKE AANDOENINGEN

In de maanden augustus-oktober 2019 hebben 32 ziekenhuizen nadere informatie opgevraagd, waarvan uiteindelijk per oktober 2019 zo'n 20 ziekenhuizen hebben aangegeven deel te willen nemen voor één of meerdere aandoeningen. Eind 2020 en begin 2021 zijn de acht beschrijvingen gepubliceerd in de gebruiksvriendelijke ziekenhuiskeuzehulp op www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp: vijf voor maag- en slokdarmkanker, twee voor blaaskanker en één voor nierkanker. Daarnaast is voor twee beschrijvingen voor nierkanker en één beschrijving voor blaaskanker de publicatie last minute uitgesteld tot een volgende actualisatieronde, omdat de klinische data uit een latere periode de recente ontwikkelingen in de ziekenhuizen beter zouden reflecteren. Een andere beschrijving voor

nierkanker is last minute on hold gezet, omdat het ziekenhuis besloot niet meer als ziekenhuis deel te nemen, maar als netwerk, waarbij het hele netwerk nog betrokken moest worden. Naast deze twaalf beschrijvingen, hadden zich nog zeven beschrijvingen (vijf voor maag- en slokdarmkanker, één voor nierkanker en één voor blaaskanker) aangemeld om mee te doen met de actualisatieronde die beoogd was voor 2022. De in gang gezette beschrijvingen voor borstkanker zijn stopgezet, omdat de patiëntenorganisatie het proces tijdelijk wilde parkeren om interne redenen.

5.1.2 UITROL NAAR ANDERE AANDOENINGEN EN NETWERKTRANSPARANTIE

Volgend op het eerste BVKI-traject voor vier kankersoorten zijn in 2022 voor vijf zeldzame kankersoorten en voor melanoom ontwikkeltrajecten gestart met als primaire resultaat 16-19 beschrijvingen beoogd voor eind 2023. Parallel hieraan liep vanaf 2020/2021 het ontwikkeltraject voor transparante oncologische netwerkzorg. Binnen dit project ontstond zowel op aandoenings- als netwerkniveau differentiatie in mate van participatie en voortgang. Actieve participatie komt uit negen netwerken variërend van 3 tot 19 ziekenhuizen per netwerk. In totaal zijn 90 tumorspecifieke teams uit 54 ziekenhuizen op enigerlei wijze betrokken bij de trajecten voor ziekenhuis- en netwerktransparantie.

5.2 HOBBELS, VALKUILEN EN WEGVERSPERRINGEN

Sinds de uitrol die startte in de zomer van 2019 zijn we als patiëntenorganisatie op onze weg veel hobbels, valkuilen en uiteindelijk ook complete wegversperringen tegengekomen.

5.2.1 INLEIDING EN AANLEIDING: VAN MANDATERING NAAR VRIJWILLIGE DEELNAME

Een terugkerend punt hierbij is dat NFK ervoor heeft gekozen om in de ontwikkeltrajecten naar transparantie niet te werken met gemandateerde vertegenwoordigers van beroepsverenigingen. In de jarenlange ervaring met de Transparantiekalender zagen wij hoe moeizaam het ging om met gemandateerde vertegenwoordigers voortgang te boeken op een dossier waar zoveel belangen mee zijn gemoeid. Het systeem van mandatering functioneert in de oncologie bij zaken als richtlijnontwikkeling, waarbij men op basis van evidence levels uitspraken kan doen. Maar bij het beslissen over transparantie leek dit anders te liggen, moeilijker, gevoeliger wellicht. We hoorden wel eens van gemandateerde vertegenwoordigers “Ik vind het geen probleem als dit transparant wordt voor mijn instituut, het is een belangrijke indicator, maar ik kan dit niet beslissen voor al mijn collega’s in het hele land”. Dus toen NFK en de kankerpatiëntenorganisaties het op deze wijze jarenlang niet voor elkaar kregen om de Transparantiekalender multidisciplinair te maken en te verrijken met betekenisvolle data, wisten we één ding zeker: om te komen tot meer en betere transparantie voor patiënten werkt de weg via mandatering door landelijke gremia niet. Het oncologisch landschap is hiervoor te divers en de belangen zijn te groot. Wel zijn de koepelpartijen periodiek geïnformeerd door NFK. Zie hiervoor de tijdlijn in bijlage II.

BEWUSTE KEUZE VOOR SAMENWERKING MET EXPERTS ZONDER MANDATERING

Het was dus een bewuste keuze om op vrijwillige basis de medewerking te vragen van medisch specialisten die ambitie hebben om te komen tot betekenisvolle en valide transparantie voor patiënten én die expert zijn op hun vakgebied. En het werkte. De ontwikkelsessies bleven gericht op de inhoud en de gedeelde ambitie werkte inspirerend en verbindend. De formule bleek succesvol om zowel te komen tot betere en brede indicatorensets alsook tot enthousiaste deelname van ziekenhuizen en netwerken.

5.2.2. EERSTE JAAR: TEGENWERKING BIJ UITROL

In het najaar van 2019 waren er hindernissen te nemen op het gebied van enkele koepelorganisaties, artsen en oncologienetwerken. Enkele partijen gaven aan dat zij bij de NFK-aanpak samenwerking met hen als koepelpartij misten, dat zij het project beschouwden als een onwenselijke parallelle uitvraag naast de Transparantiekalender en/of dat zij extra registratielast vreesden voor ziekenhuizen. Enkele koepelpartijen riepen hun leden schriftelijk op niet deel te nemen aan dit NFK-project. In het veld ontstond hierdoor discussie, waardoor een deel van de aangemelde ziekenhuizen zich tot nader orde terugtrok, bijvoorbeeld onder de vermelding “Wij willen geen onderdeel zijn van deze politieke discussie. Kunnen jullie dit oplossen met de koepelpartijen? Dan doen we daarna graag weer mee.” of onder de vermelding “Ons oncologisch netwerk heeft besloten dat wij als netwerk niet deelnemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer, daarom zijn wij als ziekenhuis genoodzaakt onze deelname in te trekken”.

OPLOSSING: TWEEDE PILOT

In januari 2020 vond een gesprek plaats met enkele koepelpartijen. Het project en de aanpak zijn toegelicht en over en weer zijn gezichtspunten en onduidelijkheden verhelderd. SONCOS kwam met de suggestie om een tweede pilot te organiseren, waarbij de gegevensset gevalideerd kon worden door een grotere groep ziekenhuizen en ook de eventuele registratielast kon worden geëvalueerd. Dit idee is omarmd door NFK en kon ook op de steun rekenen van NVZ. De afspraak was dat NFK deze evaluatie onder de deelnemende ziekenhuizen afstemt met SONCOS en NVZ informeert over de uitkomsten. De tweede pilot is gecommuniceerd naar de ziekenhuizen die reeds interesse hadden getoond en op basis hiervan hebben enkele ziekenhuizen besloten alsnog deel te nemen voor één of meerdere aandoeningen. De Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale Chirurgie heeft vervolgens al hun leden die functioneren als opererend ziekenhuis voor maag- en/of slokdarmkanker, opgeroepen om deel te nemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor maag- en slokdarmkanker.

5.2.2 TWEEDE JAAR: POGINGEN TOT STOPPEN TRANSPARANTIE

Begin november 2021 publiceerde NFK de eerste beschrijvingen op www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehelp. In eerste instantie slechts vijf beschrijvingen, korte tijd later gevolgd door nog drie beschrijvingen. Dit aantal was bij lange na niet het beoogde aantal van NFK, maar er waren twee redenen om toch over te gaan tot publicatie. Een belangrijke reden was dat het nodig was om concreet te laten zien wat de methode inhield. Deze methode voor transparantie hield de gemoederen in het veld al ruim een jaar bezig, maar bleef voor velen abstract. De methode was nieuw, nog niet eerder toegepast en in al zijn uitgebreidheid en degelijkheid complex om uit te leggen. Om de gesprekken in het land op een goede manier te voeren, was het belangrijk dat we van een abstract fenomeen naar concrete beschrijvingen gingen. We wilden ook graag laten zien hoe genuanceerd en onderbouwd de keuze-informatie was. Tevens hoopten wij dat door het concreet tonen van keuze-informatie niet alleen de aanwezige weerstand getemperd zou worden, maar dat ook het enthousiasme aangewakkerd zou worden bij ziekenhuizen die zich inspanden om gespecialiseerde zorg te leveren. Tot slot was er nog een banalere maar desalniettemin urgente reden om over te gaan tot publicatie en dat betrof simpelweg een resultaatsverplichting voor de toegekende subsidie: de beschrijvingen moesten gepubliceerd en de campagne moest gestart voor het einde van 2021.

OPROEP TOT OFFLINE HALEN

In december ontving NFK een brief van de koepelpartijen van de zorgaanbieders met het verzoek de keuzehulp offline te halen. Vanwege het beperkte aantal beschrijvingen in de keuzehulp zou de keuzehulp patiënten misleiden. Bestuurlijk overleg volgde en NFK plaatste op drie plekken verschillende disclaimers op de keuzehulp, waarvan één weggeklikt moest worden alvorens men de

keuze-informatie kon inzien. De drie disclaimers stelden in verschillende bewoordingen dat “meer ziekenhuizen zorg aanbieden voor deze kankersoort, alleen ziekenhuizen die vrijwillig aan de keuzehulp meedoen staan beschreven en de informatie is geen advies, maar men kiest zelf naar welk ziekenhuis men gaat”. Dit bracht enige rust in de relaties met de koepelpartijen.

DEELNAME KOMT MET GEDOE

Van de gepubliceerde ziekenhuizen horen we dat betrokken artsen en bestuurders bij tijd en wijle “ter verantwoording worden geroepen (“waarom doen jullie mee?”) door collega’s uit het netwerk, uit de beroepsvereniging of uit koepels. Als patiëntenorganisatie zijn wij blij dat de betreffende artsen en ziekenhuizen standvastig volhardden in hun deelname, maar we betreuren dat zij negatieve gevolgen ervaren van hun ambitie om transparant te zijn voor patiënten. We merken ook dat het uitrollen van de beschrijvingen naar meer ziekenhuizen en meer aandoeningen bemoeilijkt wordt, omdat niet iedereen “zin heeft in het gedoe dat met deelname gepaard gaat” of dat men ontmoedigd wordt door collega’s in het netwerk of in beroepsgremia.

5.2.3 DERDE JAAR: OPSCHORTING PROJECT DOOR LANDELIJKE DRUK

In het voorjaar van 2022 werd de externe druk onverwacht verder opgevoerd. De werving van experts en ziekenhuizen doet NFK niet via de landelijke gremia van de beroepsgroep, maar rechtstreeks met experts en hun ziekenhuizen op basis van ambitie en expertise. Nadat in 2019 koepelpartijen hun leden opriepen niet deel te nemen aan het NFK-traject voor transparantie en in 2021 de koepelpartijen NFK opriepen de keuze-informatie offline te halen, kwamen in 2022 interventies uit andere hoek, zoals uit de landelijke onderzoeksgroepen. Maar uiteindelijk ook van individuele ziekenhuizen via data-leverende registraties.

INTERVENTIES UIT ONDERZOEKSGROEPEN

Landelijke onderzoeksgroepen zijn multidisciplinaire samenwerkingsverbanden van medisch specialisten georganiseerd rondom één kankersoort. Kankerpatiëntenorganisaties zijn blij met het goede werk dat de onderzoeksgroepen verrichten voor mensen met kanker en hebben dan ook goede relaties met hen. De onderzoeksgroepen zijn succesvol in het landelijk organiseren van wetenschappelijk onderzoek én in kwaliteitsverbetering in alle ziekenhuizen. Hierbij wordt door deze ambitieuze groepen hard gewerkt aan een onderling vertrouwen voor optimale samenwerking en zorgverbetering. De NFK-aanpak voor transparantie voor patiënten staat op gespannen voet met dit soms nog pril opgebouwde vertrouwen. Alhoewel de onderzoeksgroepen de wens van patiënten(organisaties) voor meer transparantie steunen, overheerst de bezorgdheid om via transparantie het onderlinge vertrouwen en de goede landelijke samenwerking schade te doen. Verschillende onderzoeksgroepen hebben daarom dermate geïntervenieerd in de NFK-projecten dat van voortgang geen sprake meer was. De onderzoeksgroep voor galweg- en galblaaskanker heeft het project naar zich toe getrokken en er een eigen inrichting aan gegeven die primair gericht is op het realiseren van een nieuwe kwaliteitsregistratie. De onderzoeksgroep voor alvleesklierkanker heeft uiteindelijk besloten om vanuit geen enkel ziekenhuis of netwerk klinische data met patiënten(organisaties) te delen. De onderzoeksgroepen voor maag- en slokdarmkanker en voor anus kanker hebben op de een of andere manier betrokkenheid gevraagd, maar niet negatief geadviseerd over deelname aan het NFK-traject voor transparantie.

CASUS ALVLEESKLIERKANKER

Aanvankelijk werd het project Transparante Oncologische Netwerkgroep voor alvleesklierkanker gestart met drie netwerken die positief hun deelname hadden toegezegd. Bij de eerste expertsessie werd de inhoudelijke discussie stilgelegd, omdat experts bij nader

inzien vonden dat eerst gesproken moest worden met de landelijke onderzoeksgroep voor alvleesklierkanker. Er volgden bilaterale overleggen, presentaties voor het bestuur en uiteindelijk een mail aan alle leden, zodat ieder netwerk de kans kreeg zich aan te melden. Met vier maanden vertraging werd het project herstart met exact dezelfde netwerken als aanvankelijk. Tijdens de reprise van de eerste expertsessie over mogelijke klinische indicatoren ontstond zoveel discussie dat de experts besloten dat alle leden per mail hun commentaar konden geven op de voorzet die NFK had gedaan. NFK vond dit niet wenselijk, want de genoemde indicatoren waren slechts een voorzet voor het gesprek. De ervaring met expertsessies voor andere aandoeningen was dat in het gezamenlijke gesprek met medische experts, data-experts en patiëntvertegenwoordigers in veel synergie tot een goede set van indicatoren gekomen kon worden, waarbij NFK bij tijd en wijle moest toelichten dat een enkele indicator an sich geen keuze-informatie is, maar dat het doel is om met een grote mix aan informatie een beeld te schetsen over de expertise. Iedere indicator is daarbij slechts een bouwsteentje. NFK werd helaas geen andere keuze gelaten bij alvleesklierkanker. In de begeleidende mail aan de leden van de onderzoeksgroep lichtten we nogmaals goed toe dat losse indicatoren geen keuze-informatie zijn en dat dat ze derhalve niet als zodanig beschouwd moesten worden op hun waarde. Maar uiteraard bleek dat lastig en weerbarstig in de praktijk. Uiteindelijk kreeg NFK vijf maanden later een brief van de onderzoeksgroep waarin gesteld werd dat besloten werd dat geen klinische data gedeeld mochten worden en dat alleen structuurinformatie en patiëntervaringsdata gebruikt mochten worden. En dat vertegenwoordigers van de onderzoeksgroep betrokken moesten worden bij de analyse. Tevens werd hierbij de opgehaalde feedback op de voorzet voor de klinische indicatoren gestuurd en, conform verwachting en vrees van NFK, was hier gebeurd wat ook onze jarenlange ervaring was bij de Transparantiekalender: alle voorzetten voor indicatoren waren als individuele indicator beschouwd en bij de meeste indicatoren stond feedback als “niet valide” of “hoe moet een patiënt een keuze maken op basis van deze indicator”. Oftewel, niet alleen werden bijna alle indicatoren geweigerd, ook was de mogelijkheid niet genomen om in gesprek met elkaar indicatoren aan te scherpen of met nieuwe ideeën te komen voor betere indicatoren. NFK vindt dit een gemiste kans. Zonder klinische data kan niet gekomen worden tot betekenisvolle en valide keuze-informatie. Waarbij vanuit NFK uiteraard begrip is voor de gespannen relatie tussen transparantie voor patiënten enerzijds en het realiseren van kwaliteitsverbeteringen gebaseerd op landelijke samenwerking en onderling vertrouwen daarbij anderzijds. Maar vanuit patiëntperspectief betreuren we dat het goede werk voor kwaliteitsverbetering ten koste gaat van transparantie en keuze-informatie voor patiënten. Wij hopen in de toekomst samen met de betrokken medisch specialisten de draad op te kunnen pakken om met elkaar een goede balans te vinden in beide belangrijke doelen.

SERIEUZE DRUK VAN INDIVIDUELE ZIEKENHUIZEN OP GROTERE BELANGEN

In de zomer van 2022 heeft het IKNL zich genoodzaakt gezien de samenwerking met NFK inzake ziekenhuis- en netwerktransparantie tijdelijk op te schorten onder zeer grote druk van enkele ziekenhuizen. De levering van expertise en data werd stilgelegd. Dit betekende dat de 90 ziekenhuisteamen uit 54 ziekenhuizen die op dat moment participeerden aan één van de transparantietrajecten van NFK, waarbij zij op vrijwillige basis hun NKR-data met patiënten(organisaties) wilden delen, hierin geblokkeerd werden door de serieuze druk van enkele ziekenhuizen op IKNL. Hierop volgde een lang traject van vele bestuurlijke overleggen, waarbij het IKNL actief op zoek ging naar voldoende steun van de koepelpartijen FMS-SONCOS, NVZ en NFU voor de transparantietrajecten van NFK om zo – ondanks de serieuze druk van enkele ziekenhuizen – de datalevering aan NFK en de grote groep van 54 deelnemende ziekenhuizen te kunnen hervatten.

Uiteindelijk heeft NFK het volgende compromisvoorstel gedaan dat is geaccepteerd door deze partijen, waarbij het IKNL de levering van expertise en data hervat op de volgende voorwaarden:

- NFK haalt de ziekenhuiskeuzehulp tijdelijk offline (een beoogde periode van zes tot negen maanden);
- In die periode kan NFK met de geleverde data de methode verder uitwerken en bespreken met de veldpartijen met als doel hen voldoende comfort te bieden bij de keuze-informatie;
- In die periode kan NFK werken aan de uitbreiding van het aantal beschrijvingen;
- De keuzehulp gaat weer online als er per aandoening voldoende beschrijvingen zijn.

Deze impasse waarin NFK niet verder kon met de verschillende transparantietrajecten heeft uiteindelijk zo'n acht maanden geduurd. In deze periode bleven de resultaatverplichtingen voor verkregen subsidies voor de transparantietrajecten onverminderd overeind en liep NFK hierin niet meer in te halen achterstanden op. Maar het deed ook geen goed aan het draagvlak in het veld. Er is twijfel gezaaid over de degelijkheid van de aanpak en er is vaak gesteld "dat patiënten hier alleen maar ongerust van worden". Het eerste argument weerleggen we hopelijk met dit rapport en alle bijlagen. Als patiëntvertegenwoordigers willen we daarnaast nogmaals benadrukken hoe belangrijk transparantie is voor mensen met kanker.

WEERLEGGING VAN ARGUMENT "ZIEKENHUISKEUZE-INFORMATIE MAAKT KANKERPATIËNTEN ONGERUST"

Het doel van de Ziekenhuiskeuzehulp is mensen bewust te maken van de verschillen in expertise tussen ziekenhuizen op kankersoortniveau en dat er iets te kiezen valt, als je dat zou willen. Patiënten hebben recht op goede informatie. De kankerpatiëntenorganisaties herkennen de stellingname dat ziekenhuiskeuze-informatie patiënten verontrust, niet. Niet bij de duizenden leden, ook blijkt het niet uit de vele telefoontjes en mailtjes die zij jaarlijks van patiënten ontvangen. En ook met de Doneer Je Ervaring-peiling over het kiezen van een ziekenhuis, waar in 2019 7376 mensen met kanker aan hebben meegedaan, wordt deze stelling op geen enkele manier gestaafd. Deze peiling liet zien dat de helft van de respondenten nadenkt over de keuze voor een ziekenhuis, maar dat daarbij gerichte informatie om die keuze te maken wordt gemist.

5.3 CONCLUSIE IMPLEMENTATIE

Het realiseren van betekenisvolle, valide en vergelijkbare ziekenhuis- en netwerkkeuze-informatie vereist in de oncologie een lange adem en enige volharding. Ondanks de bewuste keuze om de transparantie te realiseren middels vrijwillige samenwerking met medisch specialisten en ziekenhuizen met gedeelde ambities, is het hard werken om autonoom te blijven ten opzichte van landelijke of regionale gremia te blijven. Verscheidene gremia hebben bij NFK de behoefte geuit voor zeggenschap in de NFK-aanpak en soms was de macht groot genoeg om deze zeggenschap linksom of rechtsom eigenstandig te creëren. Vanuit het perspectief van NFK kunnen we helaas niet anders concluderen dan dat deze interventies voor controle het primaire gelijk van NFK bewezen: hoe groter de bemoeienis van landelijke of regionale gremia kon zijn, hoe vaker er sprake was van vertraging en zelfs complete wegversperringen op de weg naar transparantie. Ervaringen die we als patiëntenorganisaties al jarenlang hebben bij de Transparantiekalender. Dat de wens voor zeggenschap er is en dat het vervolgens tot vertraging of erger leidt, is op zich goed te verklaren. Het komt ook voort uit iets moois: een hoge graad van samenwerking gericht op het overal verbeteren van de kwaliteit van de oncologische zorg. Iets waar we als patiënten heel blij mee mogen en moeten zijn. Maar deze positieve oorsprong maakt de keerzijde hiervan op transparantie voor patiënten niet minder zorgelijk.

5.3.1 DE HOGE ORGANISATIEGRAAD VAN DE NEDERLANDSE ONCOLOGIE EN DE NADELIGE EFFECTEN ERVAN OP TRANSPARANTIE

De Nederlandse oncologie kent een hoge organisatiegraad: medisch specialisten zijn goed georganiseerd en werken in veel gremia samen op zowel landelijk als regionaal niveau. Dit is uiteraard heel positief en brengt de Nederlandse oncologie veel goeds inzake kwaliteitsverbetering bijvoorbeeld. Deze hoge organisatiegraad blijkt echter ook belemmerend te kunnen werken als het gaat om het realiseren van transparantie. Transparantie raakt vele belangen en onderlinge afhankelijkheden. Alle ziekenhuizen en alle artsen zijn lid van één of meerdere landelijke en regionale gremia, waardoor vele op de één of andere manier verantwoordelijk zijn voor of een verplichting voelen jegens het belang van andere ziekenhuizen. Dit heeft als gevolg dat men zaken als een stap naar transparantie wel zou willen maken voor het eigen instituut, maar hier in het kader van het belang van andere ziekenhuizen vanaf ziet. Een ander gevolg is dat landelijke en regionale gremia zich genoodzaakt voelen zich uit te spreken over transparantie of hier zelfs een besluit over te nemen voor al hun leden. Dit kan betekenen dat individuele artsen en ziekenhuizen transparant willen zijn voor patiënten, maar dat zij hier op last van een netwerk- of beroepsgroepbestuur van af moeten zien. Voor patiënten betekent dit dat zij in de tang zitten van het oncologisch zorgsysteem, de artsen en de ziekenhuisbestuurders en dat zij als consument na 18 jaar Wet Marktordening Gezondheidszorg bij kanker nog steeds geen weloverwogen keuze kunnen maken voor een zorgaanbieder.

5.3.2 LANGE ADEM, VOLHARDING EN VEEL UITLEGGEN

Wat werkt er dan wel, als je betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie over ziekenhuizen en netwerken wilt realiseren voor patiënten? Volharding en een lange adem zijn essentieel. Processen kosten veel tijd en op de weg naar transparantie is veel tegenslag en tegenwerking te verwerken. Het is hard werken om als patiëntenorganisatie in regie te blijven. Maar het kan wel, als je van meet af aan weet waarom je de regie wilt en waar grenzen liggen voor compromissen. Ook de keuze om te werken met medisch specialisten en ziekenhuizen met gelijke ambitie, vergt de nodige aandacht en veel uitleggen. Een uitgebreide aanpak, zoals die van NFK, is complex, abstract en leent zich voor het te snel trekken van verkeerde conclusies. In de praktijk is gebleken dat het idee en de methode keer op keer opnieuw uitgelegd en toegelicht moesten worden, aan ieder individu opnieuw. Maar dat vele praten levert ook veel positieve energie en ideeën op met alle betrokkenen die deelnemen aan de ontwikkeltrajecten. En het vele praten levert uiteindelijk ook begrip voor en draagvlak bij de professionals en instanties op die wat kritischer staan of stonden ten opzichte van deze aanpak. De realisatie van transparantie voor patiënten zal tot de laatste snik een kwetsbaar proces blijven. Het is daarom belangrijk om de kennis en inzichten over transparantie, keuze-informatie en de realisatie ervan te blijven delen met zoveel mogelijk mensen, zodat de weg naar betekenisvolle en valide ziekenhuiskeuze-informatie voor patiënten steviger, veerkrachtiger en sneller wordt. Hopelijk draagt dit rapport daaraan bij.

6. FINALE: METHODE 2023

In 2016 is NFK begonnen om samen met de kankerpatiëntenorganisaties een methode te ontwikkelen voor betekenisvolle ziekenhuiskeuze-informatie. Via verschillende projecten en doorontwikkeltrajecten is de methode en de systematiek erachter steeds verder verfijnd. In dit hoofdstuk beschrijven we kort de opbouw van de beschrijvingen, de uitgangspunten van de methode en de systematiek erachter. In de bijlagen wordt verwezen naar een uitgebreider document erover en een volledig overzicht van alle items, interpretatiemethoden en afkapwaarden van de use case maag- en slokdarmkanker. Van iedere aandoening waarvoor beschrijvingen beschikbaar komen, zal dit overzicht gepubliceerd worden door NFK.

6.1 KENMERKEN VAN SPECIALISATIE

Om tot betekenisvolle ziekenhuiskeuze-informatie te komen beschrijven we de mate van specialisatie van een ziekenhuis op aandoeningsniveau. We kijken hierbij naar vijf kenmerken van specialisatie:

1. Mate van specialisatie van het team
2. Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen
3. Behandeling en resultaten
4. Zorgaanbod
5. Patiëntervaringen

6.2 DRIE SOORTEN DATA EN INFORMATIE

De data en informatie die we gebruiken, zijn drieledig:

1. **Klinische data** halen we op uit de openbare data van de Transparantiekalender (indien beschikbaar voor de betreffende kankersoort) en uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De informatie van de Transparantiekalender is bijna in zijn geheel afkomstig uit registraties van de Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Deze vullen we zo uitgebreid mogelijk aan met data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR, beheerd door IKNL). Dit zijn veelal kwantitatieve gegevens. Voor de NKR-data hoeft de Raad van Bestuur van het ziekenhuis alleen maar een handtekening te zetten onder een toestemmingsformulier. De registratielast voor ziekenhuizen is bij de klinische data dus heel laag.
2. **Structuurinformatie** over de mate van specialisatie van het multidisciplinaire team, het wetenschappelijk klimaat en het zorgaanbod. Deze informatie wordt aangeleverd door het ziekenhuis (en een deel van deze informatie kan opgehaald worden via de openbare informatie van de Transparantiekalender). Daarnaast komen volumecijfers over aantallen patiënten en behandelingen uit de NKR. De structuurinformatie betreft grotendeels kwalitatieve informatie, bijvoorbeeld over de specialisatie van de artsen uit het betrokken team wat betreft de specifieke kankersoort, hoe de wetenschap is georganiseerd en wat er aan wetenschap wordt gedaan, en wat het zorgaanbod is behorend bij de betreffende kankersoort. Hier zit registratielast voor de ziekenhuizen.
3. **Patiëntervaringen**: ziekenhuizen maken gebruik van NFK-aanbod voor uitvraag en analyse van de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg of leveren zelf vergelijkbare PREM-data aan. Ziekenhuizen nodigen hun patiënten hiervoor uit middels een brief die NFK als voorbeeld aanlevert. Patiënten vullen de vragenlijst in op www.nfk.nl/ziekenhuis. NFK doet de data-analyse en geeft de geaggregeerde data terug aan het ziekenhuis of netwerk en verwerkt ze direct in de beschrijvingen. De registratielast per ziekenhuis is beperkt: als het ziekenhuis de patiënten per mail uitnodigt, kost het één persoon één à twee uur werk.

6.3 VAN DATA NAAR KEUZE-INFORMATIE

Om van data (de losse items) keuze-informatie te maken is een vertaalslag nodig. We analyseren, interpreteren en duiden deze data in onderlinge samenhang. We vertalen ze naar beschrijvingen van het ziekenhuis of netwerk, die we hebben onderverdeeld naar vijf kenmerken en daarbinnen verschillende thema's. Deze beschrijvingen zijn betekenisvol en begrijpelijk voor patiënten én worden als valide ervaren door het deelnemende ziekenhuis of netwerk. De beschrijvingen kennen een vast format en bieden per kenmerk ook vrije tekstruimte voor bijvoorbeeld extra aanvullingen van het ziekenhuis.

6.3.1 DATA-INTERPRETATIE

Wij interpreteren alle items en gebruiken hiervoor enkele methodes, afhankelijk van het item:

1. We leggen de data langs onze eigen norm. Dit doen we vooral bij structuurinformatie, zoals de informatie die ziekenhuizen ons aanleveren, volumina (hoeveel patiënten zie je of opereer je) en zorgaanbod.
2. We leggen de data langs een norm van experts. Dit doen we bij enkele klinische data, bijvoorbeeld "hoeveel patiënten die in opzet genezend te behandelen zijn, heb je ook daadwerkelijk een in opzet genezende behandeling gegeven". Experts: dit moet tussen de 60% en 95% liggen.
3. We vergelijken de data met het landelijk gemiddelde. Dit doen we met alle klinische data waarvoor we geen norm hebben.
4. Voor de PREM hebben we onze eigen variant ontwikkeld van de NPS-score die in de marketing wordt gebruikt. Deze score kijkt naar hoeveel mensen de zorg "heel goed" vonden (dus rapportcijfer 9 of 10 gaven).

Aan bovenstaande interpretatie hangen we één van de volgende drie scores:

1. Veel beter dan gemiddeld (30% afwijking of meer) of heel goed ten opzichte van de norm of hoogste range bij PREM-score. Voor dit item krijgt het ziekenhuis dan 2 punten.
2. Beter dan gemiddeld (op het gemiddelde tot 30% afwijking) of goed ten opzichte van de norm of een na hoogste range bij PREM-score. Voor dit item krijgt het ziekenhuis dan 1 punt.
3. Onder gemiddeld of voldoende/laag ten opzichte van de norm of onderste range bij PREM-score. Voor dit item krijgt het ziekenhuis dan geen punten.

6.4 VAN ITEM NAAR THEMA

Een groepje items vormt samen een thema (bijvoorbeeld "behandeluitkomsten bij uitgezaaide kanker"). Afhankelijk van het aantal items kan per thema een aantal punten behaald worden. Bijvoorbeeld: als er tot een thema vijf items behoren, kunnen voor dat thema meestal maximaal $5 \times 2 = 10$ punten behaald worden. Wij geven het ziekenhuis dan punten voor dat thema:

- Als het ziekenhuis minimaal 70% van het aantal punten heeft behaald (dus 7 punten in dit voorbeeld), krijgt het voor dit thema 2 punten en is onze bevinding "heel goed".
- Als het ziekenhuis minimaal 50% van het aantal punten heeft behaald, maar minder dan 70% (dus 5 of 6 punten in dit voorbeeld), krijgt het voor dit thema 1 punt en is onze bevinding "goed".
- Als het ziekenhuis minder dan 50% van het aantal punten heeft behaald (dus in het voorbeeld minder dan 5 punten), krijgt het voor dit thema geen punten en is onze bevinding "voldoende".

6.5 VAN THEMA NAAR VIJF KENMERKEN

Een groepje thema's vormt samen een kenmerk. De puntenberekening voor een kenmerk is hetzelfde als hierboven bij de berekening van de thema's. Per kenmerk kan een ziekenhuis dus geen punten

scoren (onze bevinding is dan “voldoende”), 1 punt scoren (onze bevinding is dan “goed”) of 2 punten score (onze bevinding is dan “heel goed”). Er zijn vijf kenmerken:

1. Mate van specialisatie van het team
2. Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen
3. Behandeling en resultaten
4. Zorgaanbod
5. Patiëntervaringen

6.6 VAN VIJF KENMERKEN NAAR ÉÉN SAMENVATTENDE BEVINDING

De vijf kenmerken samen leiden tot onze alles samenvattende bevinding:

1. Als het ziekenhuis minimaal 70% van het aantal punten heeft behaald (dus minimaal 7 punten), is onze bevinding “Als kankerpatiëntenorganisatie vinden we dat dit ziekenhuis het heel goed doet als we kijken naar kenmerken van expertzorg”.
2. Als het ziekenhuis minimaal 50% van het aantal punten heeft behaald, maar minder dan 70% (dus 5 of 6 punten), is onze bevinding “Als kankerpatiëntenorganisatie vinden we dat dit ziekenhuis het goed doet als we kijken naar kenmerken van expertzorg”.
3. Als het ziekenhuis minder dan 50% van het aantal punten heeft behaald (dus minder dan 5 punten), is onze bevinding “Als kankerpatiëntenorganisatie vinden we dat dit ziekenhuis het voldoende doet als we kijken naar kenmerken van expertzorg”.

6.7 CONCLUSIE: EEN BESCHRIJVING VAN EXPERTISE EN ZORGAANBOD

Door alle gebruikte informatie en data eerst individueel te analyseren, daarna in samenhang per thema en vervolgens per kenmerk te interpreteren en te duiden, ontstaat een breed en onderbouwd beeld van de expertise van een ziekenhuis en/of netwerk. Door deze beschrijvende informatie vervolgens gelaagd aan te bieden in een gebruiksvriendelijke keuzehulp, krijgen patiënten eerst de overall bevinding van de patiëntenorganisatie te lezen in een korte samenvatting van vijf regels. Vervolgens kunnen patiënten de profielpagina van het ziekenhuis of netwerk bezoeken met daarop de korte samenvatting aangevuld met de blik van de patiëntenorganisaties, de eigen signatuur van het ziekenhuis of netwerk en nadere informatie over de netwerksamenwerking. Vervolgens wordt per kenmerk verdieping geboden. De beschrijving van ieder kenmerk begint weer met een korte samenvatting en wordt gevolgd door een thematische beschrijvende weergave van alle gebruikte data en informatie. De beschrijving is als een piramide die we van onderaf opbouwen naar een allesomvattende bevinding in de punt, waarbij de bezoeker andersom begint te lezen bij de punt van de piramide en desgewenst steeds een laag dieper meer gedetailleerde informatie kan vinden. Deze onderste laag biedt alle informatie voor die mensen die alles willen lezen én dient tevens als maatschappelijke verantwoording voor alle bevindingen die we in de lagen erboven doen. Het is een doorwrochte manier geworden om geen keuze-informatie te bieden op grond van één indicator, maar een breed palet van informatie en data bij elkaar te brengen en in samenhang te vertalen naar keuze-informatie over kankerspecifieke expertises (zie figuur op volgende pagina).

SAMENVATTENDE BEVINDING		Samenvattende bevinding ziekenhuis																			
Punten/ kwalificaties		2: heel goed 1: goed 0: voldoende																			
Afkapwaarden voor 1 punt, 2 punten		50%, 70%																			
Maximale somscore van kenmerken		10																			
KENMERK		1. Mate van specialisatie				2. Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen				3. Behandelingen en resultaten				4. Zorgaanbod				5. Ervaringen van patiënten			
Punten/ kwalificaties		2: heel gespecialiseerd 1: gespecialiseerd 0: biedt zorg				2: heel goed 1: goed 0: voldoende				2: heel goed 1: goed 0: voldoende				2: heel goed 1: goed 0: voldoende				2: heel goed 1: goed 0: voldoende			
Afkapwaarden voor 1 punt, 2 punten		50%, 70%				50%, 70%				50%, 70%				50%, 70%				60%, 75%			
Maximale somscore van thema's		8				4				10				6				100%			
THEMA		1. Referentie-functie	2. Specialisatie zorgverleners behandeling	3. Specialisatie zorgverleners diagnostiek	4. n nieuwe patiënten	1. Wetenschappelijk klimaat	2. Zorg volgens richtlijnen	1. n behandelingen	2. Uitvoering zorg	3. Uijk. curatief slokdarm	4. Ujk. curatief maag	5. Uijk. meta-stasen	1. Medisch-spec. zorg	2. Onderst. zorg & nazorg	3. Organisatie multidiscipl. zorg	1. Tevredenheid	2. Vast aanspreekpunt	3. Maken v. afspr.	4. Samen beslissen	5. Hulp en steun	6. Aanbeveling
Punten		2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2
Afkapwaarden voor 1 punt, 2 punten		100%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	60%, 75%	60%, 75%	60%, 75%	60%, 75%	60%, 75%	60%, 75%
Maximale somscore van individuele items		2	18	21	2	10	8	4	12	7	5	4	5	10	11	100	100	100	100	100	100
INDIVIDUELE ITEMS		Aantal items per thema varieert tussen 1 en 12. Dit resulteert in een somscore per thema.																			

Methodie voor weging van data voor keuze-informatie over ziekenhuizen en netwerken schematisch weergegeven op basis van de use case maag- en slokdarmkanker

7. CONCLUSIE

NFK ziet een noodzaak én mogelijkheid om de transparantie voor patiënten door te ontwikkelen naar betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie over kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen en netwerken. 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 tumorspecifiek gespecialiseerde zorg te bieden. Voor netwerken leidt dit tot een gezamenlijke beschrijving met gedifferentieerde verdiepende informatie van de deelnemende ziekenhuizen afhankelijk van hun rol in het netwerk. Tot slot is het belangrijk om op landelijk niveau open en eerlijk de knelpunten die bij transparantie horen, zoals het spanningsveld tussen opgebouwde samenwerkingsrelaties enerzijds en ziekenhuistransparantie anderzijds, aan te pakken, zodat we het goede hiervan kunnen behouden én voor patiënten kunnen verrijken met betekenisvolle, valide en vergelijkbare keuze-informatie.

8. OVERZICHT BIJLAGEN

- Bijlage I: Projectopzet en werkwijze BVKI
- Bijlage II: Tijdlijn ontwikkeling, uitrol en afstemming inzake keuze-informatie
- Bijlage III: Onderstaande bijlagen kunnen gedownload worden op www.nfk.nl/themas/ziekenhuiskeuze/voor-professionals:

INZAKE OPZET PROJECT

1. Samenvatting project en profielschets van de pilotziekenhuizen
2. Profielschets van de patiëntenvertegenwoordigers
3. Verslag klankbordgroep

INZAKE RESULTATEN EERSTE PILOT EN INFORMATIEBESTANDEN VOOR UITROL

4. Brief aan ziekenhuizen met informatie over project en visie Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, juli 2019)
5. Informatieblad Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer
6. Per kankersoort (borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker) gegevensset inclusief bronnen:
 - a. Klinische data
 - b. Structuurinformatie
 - c. NFK-PREM oncologie
7. Per kankersoort (borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker): fictieve beschrijvingen van fictieve ziekenhuizen (2019, eerste opzet)
8. Aanmeldformulier

INZAKE EVALUATIE-ONDERZOEK HUISARTSEN

9. Eindrapportage

INZAKE WEBSITE EN CAMPAGNE

10. Rapportage “kwalitatieve peiling: interviews met kankerpatiënten over de periode rondom de diagnose en ziekenhuiskeuze”
11. Rapportage flitspeiling Publicis

INZAKE DOORONTWIKKELING

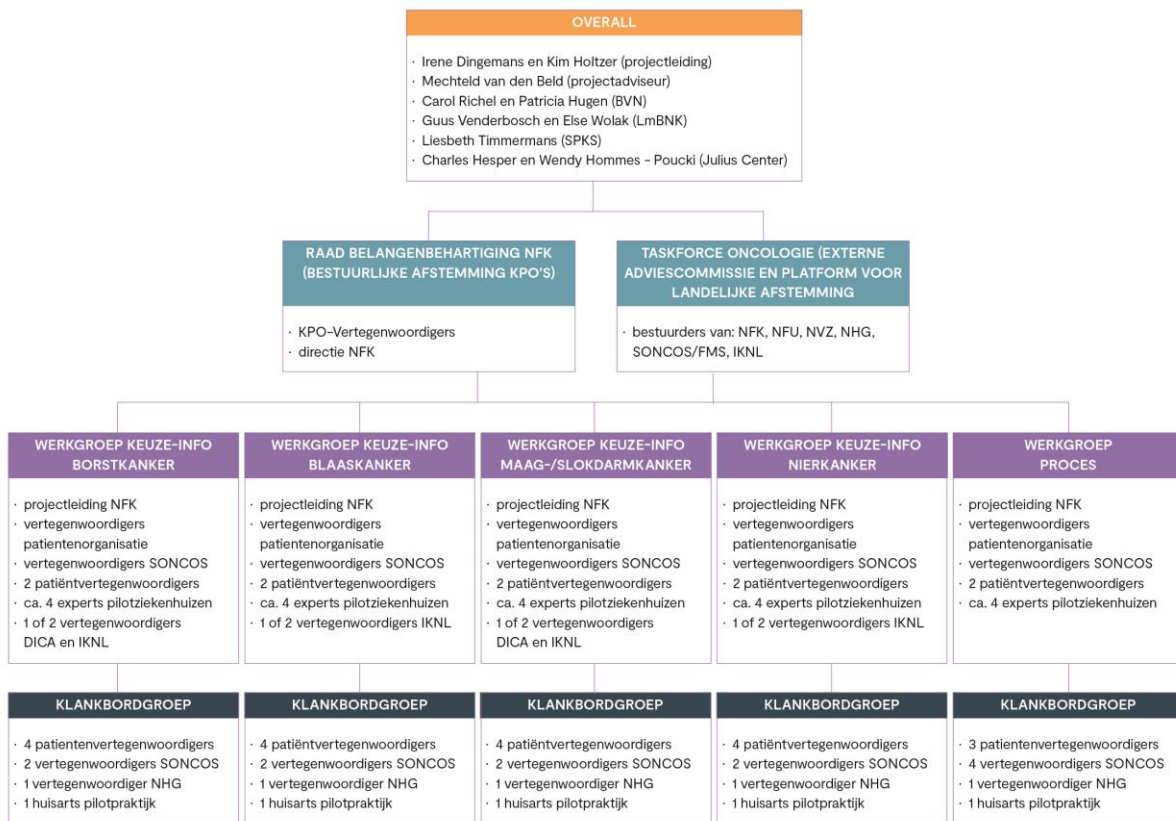
12. Informatie over het project Transparante Oncologische netwerkzorg
13. Informatie over de NFK-PREM Oncologie en netwerkzorg
14. Beschrijving methodiek betekenisvolle keuze-informatie
15. Onderbouwing gebruik data bij methodiek keuze-informatie maag- en slokdarmkanker

BIJLAGE I - PROJECTOPZET EN WERKWIJZE BVKI

In deze bijlage bespreken we hoe we het project hebben vormgegeven en uitgevoerd.

1.1 PROJECTSTRUCTUUR

Bij de start van het project is de volgende projectstructuur opgesteld: een overkoepelende projectgroep, werkgroepen en klankbordgroepen per kankersoort en twee gremia voor bestuurlijke afstemming: via de Raad Belangenbehartiging van NFK werd het project bestuurlijk afgestemd met alle kankerpatiëntenorganisaties en de Taskforce Oncologie diende als adviescommissie en platform voor landelijke afstemming.



Tijdens de uitvoering van het project zijn hier enkele wijzigingen in aangebracht. Zo is de vertegenwoordiging van SONCOS in de werkgroepen niet goed van de grond gekomen. Alleen voor de werkgroep voor maag- en slokdarmkanker is een medisch specialist bereid gevonden om deel te nemen. Daarom is besloten om SONCOS vooral op bestuurlijk niveau bij te praten na afloop van de eerste fase en dan te bespreken op welke punten onderlinge versterking en samenwerking gevonden kon worden.

PROJECTGROEP

Met vertegenwoordigers van de betrokken patiëntenorganisaties (SPKS leven met maag- of slokdarmkanker, Patiëntenvereniging Blaas- of nierkanker en Borstkankervereniging Nederland), Julius Centrum (afdeling huisartsgeneeskunde van het UMCU) en NFK is een projectgroep gevormd. De projectgroep heeft ervaringsdeskundigen geworven om deel te nemen aan de werkgroepen, (voorloper-) ziekenhuizen benaderd om mee te doen aan de pilot en huisartsen gevonden om de rol van de huisarts te evalueren. Ook zijn ervaringsdeskundigen geworven om deel te nemen aan de

klankbordgroep, aan wie we de geanonimiseerde beschrijvingen hebben voorgelegd ter beoordeling op begrijpelijkheid, bruikbaarheid en relevantie van de informatie.

De werkgroep proces (verantwoordelijk voor de implementatie) werd niet opgestart als aparte werkgroep, maar het doel en de taken van deze beoogde werkgroep zijn ondergebracht in de projectgroep, omdat dit een efficiëntere werkwijze was.

KLANKBORDGROEP

De vier klankbordgroepen per aandoening zijn vervangen door één klankbordgroep voor patiënten (alle aandoeningen bij elkaar). De feedback van huisartsen is opgehaald via het onderzoek van het Julius centrum, UMCU. De klankbordgroep “proces” bleek niet nodig te zijn.

WERKGROEPEN ONTWIKKELEN KEUZE-INFORMATIE

Per kankersoort (borst-, blaas-, nier- en slokdarm- en maagkanker) is een werkgroep keuze-informatie ingericht bestaande uit professionele en ervaringsdeskundige patiëntvertegenwoordigers van de betrokken patiëntenorganisaties en NFK, medische experts, data-experts van IKNL en DICA en vertegenwoordigers van SONCOS. Vanuit het IKNL nam aan iedere werkgroep een onderzoeker deel en vanuit DICA een arts-onderzoeker en een medisch specialist uit de wetenschappelijke commissie voor de werkgroepen voor borst- en maag- en slokdarmkanker. Omdat SANTEON met een vergelijkbaar project bezig was voor borstkanker, zijn twee projectvertegenwoordigers van hen toegevoegd aan de werkgroep borstkanker. De werkgroepen waren in functie van februari tot september 2019.

VERTEGENWOORDIGING VANUIT PILOT-ZIEKENHUIZEN

De ziekenhuizen van de medische experts (twee ziekenhuizen per aandoening) zijn door de kankerpatiëntenorganisatie gevraagd om deel te nemen aan dit project. Deze ziekenhuizen leverden niet alleen de medische experts, maar fungeerden in de eerste fase ook als pilotziekenhuis. Dit betekent dat met data van deze ziekenhuizen de ontwikkelde gegevensset en de beschrijvingen werden getest. De medische experts en hun ziekenhuizen zijn hiervoor gevraagd door de kankerpatiëntenorganisatie, waarbij gekeken is naar expertise van de betrokken medische professionals en gedeelde ambitie voor de oncologische zorg. In totaal hebben zeven ziekenhuizen meegewerkt aan de pilot. Eén ziekenhuis nam deel aan de pilot voor twee kankersoorten (zowel blaas- als nierkanker). Onder deze zeven ziekenhuizen waren vier “centra” (academische of categorale ziekenhuizen) en drie topklinische ziekenhuizen. In de werkgroep van nierkanker waren twee centra vertegenwoordigd. In de overige drie werkgroepen bestond de ziekenhuisvertegenwoordiging uit een centrum en een topklinisch ziekenhuis. In iedere werkgroep waren zowel medisch specialisten (verschillende specialismen zoals radiotherapeuten, radiologen, urologen, chirurgen, oncologen en pathologen) als gespecialiseerd verpleegkundigen of oncologieverpleegkundigen vertegenwoordigd.

ROL PILOT-ZIEKENHUIZEN

In de eerste pilot zijn de data van deze ziekenhuizen (in vertrouwen) gebruikt om de vraag te beantwoorden of het mogelijk is om betekenisvolle keuze-informatie te maken en welke informatie daarvoor nodig is. Voor het gebruik van de NKR-data op ziekenhuisniveau is toestemming van de Raad van Bestuur nodig. Bij één van de pilot-ziekenhuizen is het niet gelukt om deze toestemming te verkrijgen: een interne (tijdelijke) procedure inzake de NKR lag hieraan ten grondslag. Hierdoor hebben we dit ziekenhuis niet als “test-ziekenhuis” kunnen gebruiken voor de NKR-data.

De ontwikkelde NFK-PREM Oncologie is in de pilot-ziekenhuizen uitgezet en getest. Op basis van de resultaten is de NFK-PREM Oncologie aangepast. Daarnaast hebben de pilot-ziekenhuizen de benodigde structuurinformatie (mate van specialisatie van het team, wetenschappelijke activiteiten en zorgaanbod) aangeleverd.

Met al deze data zijn van de pilot-ziekenhuizen beschrijvingen gemaakt en deze zijn in de werkgroepen geëvalueerd. Deze evaluatie heeft geleid tot een doorontwikkeling van de gegevensset (zowel van de klinische data als de structuurinformatie), van de PREM en van de beschrijving.

1.2 PROJECTAANPAK

Het project bestaat uit de volgende projectstappen:

1. Eerste pilot: ontwikkeling gegevensset en methode voor ziekenhuisbeschrijving (januari-juli 2019)
 - a. Bepalen benodigde gegevens voor het definiëren van de tumorspecifieke expertise van een ziekenhuis in tumorspecifieke werkgroepen bestaande uit patiëntenvertegenwoordigers, data- en medische experts, voor borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker
 - b. Ontwikkeling beschrijving van ziekenhuisexpertise op basis van data
 - i. Testen met twee ziekenhuizen per aandoening inclusief hoor & wederhoor
 - ii. Fictieve (maar tevens in potentie reële) beschrijving van een fictief ziekenhuis maken per aandoening
 - iii. Testen van fictieve beschrijving in klankbordgroep van patiënten
2. Evaluatie-onderzoek onder huisartsen gevolgd door informatiecampagne onder huisartsen
3. Uitrol betekenisvolle keuze-informatie naar geïnteresseerde ziekenhuis (dit werd de tweede pilot)
 - a. Alle ziekenhuizen informeren over de methode
 - b. Data ophalen bij deelnemende ziekenhuizen
 - i. NKR-data
 - ii. PREM-data
 - iii. Structuurinformatie door het ziekenhuis zelf aan te leveren
 - c. Beschrijving maken van het ziekenhuis
 - d. Hoor & wederhoor
 - e. Komen tot definitieve beschrijving en akkoord voor publicatie
4. Ontwikkeling website, keuzehulp en campagne:
 - a. Website met informatie voor patiënten over het belang van ziekenhuiskeuze bij kanker,
 - b. Keuzehulp voor het gebruiksvriendelijk publiceren van de beschrijvingen
 - c. Bewustwordingscampagne “Kies bewust wat het beste ziekenhuis is voor jou”.

1.3 DOEL EN INHOUD WERKGROEPBIJEENKOMSTEN

De werkwijze voor de vier tumorspecifieke werkgroepen bestond primair uit drie bijeenkomsten gedurende het eerste half jaar van 2019.

1. De eerste bijeenkomst had als doel het opstellen van een eerste conceptoverzicht met informatie die verschillen in werkwijze, zorgaanbod, of uitkomsten van zorg tussen ziekenhuizen duidelijk kon maken of juist verschillen kon verklaren. Ook werd besproken welke informatie betrouwbaar beschikbaar was, of haalbaar was om te verzamelen. Hiervoor ontvingen de werkgroepleden ter voorbereiding een overzicht van de reeds beschikbare informatie en de informatie die de projectgroep mogelijk geschikt achtte en die vanuit de bestaande registraties kon worden verkregen. Bij de werkgroep keuze-informatie borstkanker bleek hiervoor een extra bijeenkomst nodig te zijn.

2. De tweede bijeenkomst had als doel het conceptoverzicht van de eerste bijeenkomst te testen met data van de twee pilot-ziekenhuizen en de landelijke cijfers. Hiertoe heeft de data-expert van het IKNL de betreffende NKR-data geanalyseerd en gepresenteerd. Op basis hiervan is (nogmaals) de relevantie van de informatie besproken, gekeken welke informatie er nog miste, welke aanscherpingen nodig waren en hoe de data konden worden geïnterpreteerd. De tweede bijeenkomst leidde tot de tweede versie van de gegevensset op basis waarvan de eerste conceptbeschrijving van de pilot-ziekenhuizen gemaakt werd. Daarvoor werd de informatie van de pilotziekenhuizen geanalyseerd, geïnterpreteerd en geduid in onderlinge samenhang door betrokkenen van NFK en de patiëntenorganisaties.
3. De derde bijeenkomst had als doel om de eerste conceptbeschrijving van de pilot-ziekenhuizen te bespreken, van feedback te voorzien en op basis daarvan eventueel de gegevensset aan te passen. In eerste instantie is gekozen voor een beknopte beschrijving, omdat dit gebruikersvriendelijker was dan een lange tekst. Cijfers werden daarin niet genoemd. Bij de bespreking hiervan bleek dat dit door de ziekenhuizen als té globaal werd ervaren. Zij misten de onderbouwing. Daarnaast werd op dat moment duidelijk dat de interpretatie soms moest worden aangepast. Op basis van al deze input heeft NFK per kankersoort een fictieve (maar realistische) beschrijving van een fictief ziekenhuis gemaakt. Deze beschrijving is via e-mailconsultaties binnen de werkgroepen afgestemd. Deze beschrijving is nadien gebruikt voor feedback van de klankbordgroep van patiënten als voorbeeld om geïnteresseerde ziekenhuizen te informeren bij de uitrol van het project. Uiteindelijk heeft ieder pilot-ziekenhuis een eigen beschrijving ontvangen met hun eigen data en hen is gevraagd om feedback. De pilot-ziekenhuizen vonden dat de beschrijving recht deed aan de werkelijkheid en een goed beeld gaf van de door hen geboden zorg.

Daarna zijn de fictieve beschrijvingen van de fictieve ziekenhuizen voorgelegd aan een klankbordgroep van patiënten. Deze beschrijvingen zijn opgenomen in de bijlagen.

1.4 KLANKBORDGROEP PATIËNTEN

Aan de klankbordgroep hebben 11 patiënten deelgenomen. De deelnemers aan de klankbordgroep hebben de anonieme ziekenhuisbeschrijving beoordeeld op begrijpelijkheid, bruikbaarheid en relevantie van de informatie. Daartoe heeft iedere deelnemer de fictieve beschrijving van een ziekenhuis voor 'zijn/haar' aandoening via een online enquête beoordeeld. De resultaten zijn geanalyseerd en daarna in een gezamenlijke bijeenkomst besproken. Ook zijn verbeterpunten nader geconcretiseerd. Zij gaven aan de informatie heel waardevol en bruikbaar te vinden. De belangrijkste verbeterpunten waren:

1. Verbetering van de inleiding: waarom is er behoefte aan deze informatie en wat kan men in de keuze-informatie lezen? Ook beschrijven dat men kan kiezen en hoe men naar een ander ziekenhuis kan gaan;
2. Duidelijkere structuur en een meer puntsgewijze weergave;
3. Toelichting van begrippen zoals: MDO, primaire diagnose, beloop, psychologische en maatschappelijke problemen, stadia, therapieën, contourbehoud;
4. Ondersteuning van de tekst met plaatjes, grafieken en illustraties. Bij patiëntenervaringen kan dat makkelijk. Op sommige plaatsen kan wellicht worden gewerkt met twee kolommen: links het informatie-item en uitleg daarvan, rechts de beschrijving van het ziekenhuis op dit punt.

De klankbordgroep van patiënten heeft aangegeven de inhoud van de informatie nuttig te vinden, maar dat de hoeveelheid aan informatie wel gebruiksvriendelijk moeten worden gepresenteerd.

Daarnaast realiseerden wij ons dat de volledige beschrijving niet voor iedere patiënt goed toegankelijk is: voor mensen met lage taal- en/of gezondheidsvaardigheden kan de informatie te veel zijn en deels ook moeilijk te begrijpen. Aan deze kennis konden we maar deels een concessie doen, omdat het

belangrijk was een goed evenwicht te vinden tussen enerzijds begrijpelijke en toegankelijke informatie en anderzijds de goede cijfermatige onderbouwing transparant te maken en de juiste nuance te geven in de interpretatie van de data en gegevens over het ziekenhuis. Om de toegankelijkheid zo maximaal mogelijk te maken, start iedere beschrijving met een zeer korte samenvatting waarin de kern van de expertise van het ziekenhuis is verwoord. Vervolgens wordt de informatie gelaagd aangeboden: in vier stappen kan de lezer iedere keer kiezen voor meer informatie en meer details. Alle individuele indicatoren met alle percentages etc. staan in de laatste stap. Tot slot kan de huisarts een belangrijke rol spelen in het gebruik van deze keuze-informatie voor patiënten voor wie de beschrijvingen niet toegankelijk genoeg zijn.

1.5 LESSONS LEARNED EERSTE PILOT

Bij het opstellen van betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer hebben we een aantal lessen geleerd.

1. NEEM VOLDOENDE TIJD EN NEEM WERK UIT HANDEN VAN ARTSEN

- Voor het verkrijgen van de NKR-data op ziekenhuisniveau is de handtekening van een lid van de Raad van Bestuur van het ziekenhuis vereist. Alhoewel dit in sommige ziekenhuizen razendsnel ging, kostte het in andere ziekenhuizen veel tijd: het bleek een drempel te zijn in de volle agenda's van de verantwoordelijke artsen. Uiteindelijk hielp het als medewerkers van NFK namens de betrokken artsen een mail stuurden naar het secretariaat van de Raad van Bestuur. De betrokken arts hoefde deze mail alleen maar te bekrachtigen en de handtekening volgde dan meestal snel.
- Door een beperkte hoeveelheid tijd die we hadden voor de realisatie voor het project (vanwege de voorwaarden van de subsidie (het project mocht maximaal twee jaar duren) in combinatie met onze hoge ambities), hebben we in eerste instantie geprobeerd het aantal werkgroepbijeenkomsten te beperken en vlot achterelkaar te plannen. Door de volle agenda's van de vertegenwoordigers vanuit de ziekenhuizen (door bijvoorbeeld congresbezoek) bleek dit niet altijd mogelijk. De werkgroepbijeenkomsten worden idealiter ruim van tevoren gepland.
- Er zijn minimaal 4-8 weken nodig om voldoende respons te krijgen op de PREM-vragenlijst.

2. ZORG VOOR EEN GOEDE SAMENSTELLING EN OPBOUW VAN DE WERKGROEP (BIJEENKOMSTEN)

- Bij het komen tot de beschrijvingen bleek de inbreng van de onderzoekers van IKNL, als data-experts, een cruciale rol te spelen: naast het feit dat zij gelijkwaardige discussiepartners waren ten opzichte van de medische experts, boden zij ook veel inzicht in de mogelijkheden van de kankerregistratie en van de data-definitie en -interpretatie. Zij hielpen hiermee de patiëntenorganisatie bij de voorbereiding van de gegevenssets en bij opkomende interpretatievragen gedurende het project. De inbreng van de medische experts is zeer waardevol voor een goede discussie over de relevantie van de klinische data en de interpretatie van de informatie. De patiëntvertegenwoordigers hadden in de discussie een belangrijke rol: zij verwoordden de informatiebehoefte van patiënten en het belang van een ambitieuze gegevensset.
- Voor de dataverzameling door het ziekenhuis en een snelle afstemming tussen het ziekenhuis en NFK is het het meest efficiënt als er één duidelijke contactpersoon is vanuit het pilotziekenhuis, bijvoorbeeld een kwaliteitsfunctionaris of verpleegkundig specialist.
- In de eerste-pilofase werden de cijfers van de pilotziekenhuizen gebruikt om in vertrouwen te bekijken of er betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer kon worden verkregen en welke informatie daarvoor nodig was. De aanwezigheid van medisch inhoudelijke vertegenwoordigers van buiten de pilotziekenhuizen (bijvoorbeeld SONCOS of DICA) kon ervoor

zorgen dat dit vertrouwen niet door alle aanwezigen in dezelfde mate werd beleefd. In dat geval werd er van alle deelnemers aan het overleg gevraagd alle informatie die men zag of hoorde niet te delen met anderen en daarvoor een verklaring te ondertekenen. De geleerde les is om in het vervolg bij het in vertrouwen bespreken van ziekenhuiscijfers er gekozen wordt voor een setting waarbij alleen vertegenwoordigers van die ziekenhuizen aanwezig zijn waarvan ook cijfers besproken worden.

- Bij de totstandkoming van de gegevensset en de inhoudelijke discussies die daarbij horen, is het efficiënt om de daadwerkelijke cijfers (het Nederlandse gemiddelde, kennis over variatie tussen ziekenhuizen (anoniem) en bij voorkeur ook de specifieke cijfers van de pilot-ziekenhuizen) paraat te hebben. Relevantie en aandachtspunten bij interpretatie komen zo sneller aan het licht. Dit bevordert de discussie en versnelt het besluitvormingsproces.

3. HEB VOLDOENDE AANDACHT VOOR CREËREN VAN DRAAGVLAK GEDURENDE HET HELE TRAJECT

- Het is belangrijk voor het draagvlak om goed uit te leggen dat het doel van de keuze-informatie is om patiënten inzicht te geven in de verschillende mogelijkheden, zodat zij een ziekenhuis kunnen kiezen dat het beste bij hen of de persoonlijke situatie past.
- Ook is het belangrijk aan te geven dat de keuze-informatie alleen wordt gepubliceerd als het goed onderbouwd kan worden. ‘Oliebollen-lijstjes’ zijn niet ons doel.
- Er kan angst leven dat het ziekenhuis onverhoopt slecht scoort op sommige onderdelen, alleen maar omdat het meer mensen of complexere behandelingen uitvoert dan sommige andere ziekenhuizen. In dit kader is het belangrijk aan te geven dat we altijd de patiëntenpopulatie in ogenschouw nemen bij de interpretatie van de informatie. Anders kan dit ook aanleiding zijn voor risicomijdend gedrag door zorgverleners.

4. MAAK EEN WENSENLIJST

Maak een lijst met informatie die wenselijk is, maar op dit moment niet beschikbaar of haalbaar. Voor alle aandoeningen staat informatie over een PROM-uitkomst die iets zegt over de kwaliteit van zorg. Daarnaast zijn er vooral voor case-mix-, procesinformatie en uitkomstinformatie per aandoening één of meerdere onderwerpen benoemd waar we graag informatie over zouden opnemen. Soms is bekend dat die informatie in de komende jaren beschikbaar komt, voor andere onderwerpen is dat nog niet bekend.

1.6 UITROL EN INTERESSE

In juli 2019 hebben alle ziekenhuizen een brief van NFK ontvangen met daarin de uitnodiging om deel te nemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. De brief bevatte daarnaast een exemplaar van het recent daarvoor door alle kankerpatiëntenorganisaties vastgestelde visiedocument “Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, juli 2019)”. Ieder ziekenhuis kreeg een brief gericht aan de Raad van Bestuur en één gericht aan de oncologiecommissie (of – bij eventuele afwezigheid van een oncologiecommissie – gericht aan het bestuur van de medische staf).

Ziekenhuizen die reageerden op de brief, kregen van NFK in twee stappen informatie opgestuurd over Betekenisvolle keuze-informatie:

1. Een korte samenvatting van het project en de aanpak/werkwijze
2. De gegevensset per kankersoort waarover informatie was aangevraagd
3. De fictieve ziekenhuisbeschrijvingen per kankersoort waarover informatie was aangevraagd
4. Aanmeldformulier

Deze documenten zijn toegevoegd als bijlagen.

1.7 AFRONDING EN CONCLUSIE

Het project Betekenisvolle keuze-informatie is conform subsidie-aanvraag bij het Zorginstituut in 2018 in juni 2021 definitief afgerond met positief resultaat op bijna alle doelen. Een methode om te komen tot betekenisvolle ziekenhuiskeuze-informatie is ontwikkeld voor vier kankersoorten. Voor drie kankersoorten heeft de methode geleid tot daadwerkelijke transparantie middels publicatie van ziekenhuisbeschrijvingen in de daartoe ontwikkelde, gebruiksvriendelijke ziekenhuiskeuzehulp op www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp. Om patiënten bewust te maken van het belang van ziekenhuiskeuze bij kanker is online campagne gevoerd onder het motto “Kies bewust welk ziekenhuis het beste is voor jou”. De permanente website www.nfk.nl/ziekenhuiskeuze is gelanceerd ter informatie en empowerment van patiënten om hen te ondersteunen bij het kiezen voor een ziekenhuis. Via andere trajecten en subsidies is de methodiek verder uitgerold naar melanoom, zeldzame kankers en netwerktransparantie. De lancering van deze methode en ambitie heeft tot veel beroering geleid in het veld. De bijvangst hiervan is dat transparantie voor patiënten op vele bestuurstafels en in vele wandelgangen onderwerp van gesprek werd, waarmee het eindelijk de plaats op bestuurlijke agenda's heeft gekregen die het verdient.

BIJLAGE II - TIJDLIJN ONTWIKKELING, UITROL EN AFSTEMMING KEUZE-INFORMATIE

	ONTWIKKELING	UITROL	INFORMEREN VELD
2014	Start ontwikkeling tumorspecifieke visies op expertzorg door kankerpatiënten-organisaties (KPO's) en NFK.		
2015 - 2018	<p>Vorbereidende activiteiten voor betekenisvolle transparantie:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. NFK haalt meeste patiëntwijzers (met data van transparantiekalender) offline vanwege onbruikbaarheid als keuze-informatie voor patiënten en te grote kans op misinterpretatie van data 2. NFK & KPO's onderzoeken mogelijkheden voor realisatie keuze-informatie via vrijwillige deling extra kwaliteitsinformatie door ziekenhuizen voor darm-, maag- en slokdarm- en borstkanker: inhoudelijk is er bij voorlopende ziekenhuizen draagvlak voor de ambitie, in de praktijk zijn er veel hobbels op de weg 3. NFK en Borstkankervereniging Nederland (BVN) onderzoeken mogelijkheden om op basis van beschikbare borstkankerdata uit Transparantiekalender en PREM-data expertise ziekenhuizen te bepalen. Dit blijkt niet mogelijk. 		

	ONTWIKKELING	UITROL	INFORMEREN VELD
FEB 2018			NFK presenteert aan de Taskforce Oncologie (NFU, NVZ, FMS-SONCOS, NHG, IKNL, V&VN, Citrienpwebprogramma Naar regionale oncologienetwerken, NFK) de plannen en uiteindelijke aanpak en ambities inzake project Betekenisvolle keuze-informatie (BVKI).
JUN 2018			NFK informeert Taskforce Oncologie over toekenning subsidie project BVKI.
SEP 2018			NFK bespreekt start BVKI met Taskforce Oncologie.
DEC 2018	Start project BVKI voor blaas-, nier-, borst- en maag- en slokdarmkanker (subsidie ZiNL, Subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg, Jaargang 2018, 'Gebruiken van uitkomstinformatie bij Samen beslissen').		NFK en SPKS presenteren het project BVKI bij de Dutch Upper-GI Cancer Group, KPO's benaderen experts voor deelname, NFK vraagt SONCOS, IKNL en DICA voor deelname. Alle worden toegezegd.
JAN – JUL 2019	<p>Ontwikkelpilot BVKI:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. met medische en data-experts klinische gegevenssets ontwikkeld, geëvalueerd en vastgesteld per aandoening op basis van data uit de Transparantiekalender en NKR-data 2. met medische experts vastgesteld welke structuurinformatie relevant is 3. PREM oncologie ontwikkeld en uitgezet in de deelnemende ziekenhuizen 4. alle data (klinische data, structuurinformatie en PREM-data) opgehaald uit de deelnemende pilot-ziekenhuizen (2 per aandoening) 		

	<p>5. van alle data concept-beschrijving gemaakt en deze geëvalueerd met deelnemende ziekenhuizen</p> <p>6. geanonimiseerde conceptbeschrijvingen getest in brede klankbordgroep van patiënten en opbouw van beschrijving aangepast</p>		
	ONTWIKKELING	UITROL	INFORMEREN VELD
JUL 2019		Start uitrol project BVKI: alle ziekenhuizen (Raad van Bestuur en oncologiecommissie of bestuur medische staf) zijn per brief geïnformeerd over het project met de mogelijkheid meer informatie op te vragen.	NFK Visie 'Expertzorg voor alle mensen met kanker' vastgesteld en opgestuurd aan alle ziekenhuizen (Raad van Bestuur en oncologiecommissie of bestuur medische staf).
OKT 2019			Schriftelijke correspondentie met SONCOS en NABON/NBCA over het project.
OKT 2019	SONCOS roept al haar leden (de aangesloten wetenschappelijke verenigingen) op niet deel te nemen aan het project BVKI.		
NOV 2019			NFK presenteert tussentijdse rapportage van het project BVKI aan Taskforce Oncologie en informeert de leden schriftelijk inzake aanpak/werkwijze, een klinische gegevensset en een voorbeeldbeschrijving van een ziekenhuis.
DEC 2019		Tweede Kamer neemt unaniem motie van D66 en VDD aan, waarin staat dat oncologische netwerkzorg transparant moet worden voor patiënten en reserveert hiervoor geld op de VWS-begroting. NFK krijgt de opdracht voor uitvoering via de Kaderregeling VWS-subsidies.	

	ONTWIKKELING	UITROL	INFORMEREN VELD
FEB 2020 SEP 2020			NVZ roept haar leden op niet deel te nemen aan parallelle uitvragen naar kwaliteitsinformatie, zoals het project BVKI van NFK. NFK presenteert project BVKI (methode en bevindingen) op webinar van Linnean-initiatief.
OKT 2020		Start driejarig project Transparante Oncologische Netwerkzorg (met VWS-subsidie) voor de pilot-aandoeningen prostaatkanker, longkanker, maag- en slokdarmkanker, nierkanker, alvleesklierkanker, multipel myeloom en sarcomen. In dit project wordt toegewerkt naar betekenisvolle en valide transparantie van oncologische netwerkzorg, waarbij wordt doorgewerkt op de opgedane expertise en ontwikkelde methodiek in het project BVKI: <ol style="list-style-type: none"> 1. In 2021 (met uitloop in 2022) worden 21 netwerken geworven voor zes aandoeningen (sarcomen start later). Via deze netwerken zijn 	Vanaf oktober 2020 tot heden wordt – in het kader van de werving van netwerken – het project Transparante Oncologische Netwerkzorg gepresenteerd bij en/of anderszins gecommuniceerd naar diverse netwerken en samenwerkingsverbanden van ziekenhuizen.

		<p>meer dan 50 ziekenhuizen betrokken bij het project</p> <p>2. In 2021 is de NFK-PREM Oncologie doorontwikkeld naar de NFK-PREM Oncologie & netwerkzorg en aangepast naar B1-taalniveau. In 2021 en 2022 worden de eerste uitvragen op ziekenhuis- en netwerkniveau gedaan met deze PREM</p> <p>3. In 2021 en 2022 wordt bij de eerste netwerken de structuur en de werkwijze van het netwerk besproken</p>	
	ONTWIKKELING	UITROL	INFORMEREN VELD
NOV 2020			NFK presenteert project BVKI (methode en bevindingen) aan landelijke koepelpartijen van het bureau-overleg Transparantiekalender.
APR 2021			Groot deel huisartsen geïnformeerd over de Ziekenhuiskeuzehulp en aankondiging webinar over oncologie in de huisartsenpraktijk.

	ONTWIKKELING	UITROL	INFORMEREN VELD
MEI 2021			Overleggen van NFK en patiëntenadviesraad IKNL met NFU en met NVZ (separate overleggen) over Transparantie, praktijkvariatie en betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer.
JUN 2021			NFK presenteert project BVKI (methode en bevindingen) op een webinar voor huisartsen.
JUL 2021	Kankerpatiëntenorganisaties stellen gezamenlijk Patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg op (NFK, openbaar concept, juli 2021).		Het Patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg wordt vanaf juli 2021 verspreid onder en besproken met alle deelnemende netwerken aan TON en overige geïnteresseerden.
SEP 2021			Presentatie tussentijdse resultaten project BVKI aan Taskforce Oncologie, inclusief doorontwikkeling naar meerdere kankersoorten en doorontwikkeling naar betekenisvolle transparantie van oncologische netwerken. Patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg wordt gestuurd aan alle leden van de Taskforce Oncologie en ingebracht ter bespreking.
NOV 2021	NFK lanceert www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp en publiceert twee concept-evaluatierapporten over 15 jaar zorgverzekeringswet vanuit patiëntperspectief: “Kunnen burgers met de voeten stemmen? (deel I)” en “Stemmen met de voeten via betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer (deel II)”. In deel II wordt de werkwijze van BVKI toegelicht alsook alle uitkomsten, bevindingen en lessons learned. Verzending rapport naar o.a. partijen Taskforce Oncologie, VWS, ZiNL, DICA, NZa, ZN, PFN. Vanaf 19 november informeert NFK bezoekers van de keuzehulp, via drie disclaimers op de website, dat in de keuzehulp alleen die ziekenhuizen staan die vrijwillig deelnemen, dat er meer ziekenhuizen zijn die de betreffende zorg leveren én dat de geboden informatie géén advies is over “de beste ziekenhuizen”.		

	ONTWIKKELING	UITROL	INFORMEREN VELD
NOV 2021	Taskforce Oncologie (bestuurlijk overleg van NFU, NVZ, FMS-SONCOS, NFK, NHG, IKNL, V&VN en Citrienprogramma Naar regionale oncologienetwerken): bespreking www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp : NVZ, NFU, FMS-Soncocos en IKNL vragen NFK de keuzehulp offline te halen.		
DEC 2021	Overleg met bestuur IKNL om methode BVKI en www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp nogmaals uit te leggen. Kou is uit de lucht. Correspondentie over en weer met overleg met NVZ/NFU/SONCOS-FMS en NFK over www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp .		
APR 2022	Bestuurlijk overleg tussen SONCOS, FMS, NVZ, NFU en NFK over www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp . NFK legt methode en noodzaak voor betrouwbare keuze-informatie nogmaals uit en presenteert tussentijdse resultaten evaluatie tweede pilot.		
MEI 2022	NFK presenteert patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg en opzet project Transparante Oncologische netwerkzorg op SONCOS-symposium. NFK presenteert project Transparantie Oncologische Netwerkzorg (TON) bij bestuur van de Dutch Pancreatic Cancer Group, welke uiteindelijk positief besluit over deelname.		

	ONTWIKKELING	UITROL	INFORMEREN VELD
JUL 2022	IKNL zet samenwerking met ziekenhuiskeuze-informatie en project Transparante Oncologische netwerkzorg tijdelijk on hold.		
AUG 2022 – FEB 2023	Diverse bilaterale overleggen met IKNL, NVZ, NFU en FMS		
OKT 2022	NFK presenteert patiëntperspectief op oncologische netwerkzorg en opzet project Transparante Oncologische netwerkzorg op symposium Oncologienetwerk Oost-Nederland.		
	NFK stuurt uitgebreide reactie op opschorting samenwerking naar IKNL en betrokken veldpartijen.		
NOV 2022	Bestuurlijk overleggen over ziekenhuiskeuzehulp met IKNL, FMS en NVZ.		
DEC 2022	Toelichting methode BVKI voor afvaardiging FMS-SONCOS.		
JAN 2022	Bestuurlijk overleg met NFU.		
FEB 2023	IKNL hervat samenwerking met NFK door bereiken compromis tussen NFK, IKNL, FMS, NVZ en NFU: keuzehulp gaat tijdelijk offline en in die periode verschaft NFK meer inzicht in de methode en zorgt voor meer beschrijvingen bij het weer online gaan.		
NOV 2023	NFK presenteert methode aan veld.		