

## PR-tekst en Profielschets patiëntenvertegenwoordigers kankerpatiëntenorganisatie

### PR-tekst werving patiëntenvertegenwoordigers

#### GEZOCHT: PATIËNTENVERTEGENWOORDIGERS VOOR LANDELIJK PROJECT “BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER”

De kankerpatiëntenorganisaties zijn op zoek naar mensen met ervaring als kankerpatiënt die willen meewerken aan een baanbrekend project.

#### **Patiënten maken goede ziekenhuizen openbaar**

Alle ziekenhuizen bieden zorg voor mensen met kanker. In welk ziekenhuis ben je nu het beste af? Dat verschilt per kankersoort en per persoonlijke situatie. De verschillen tussen ziekenhuizen nemen steeds meer toe. Het is daarom belangrijk dat mensen met kanker bewust voor een ziekenhuis kunnen kiezen, zodat “zij in de juiste spreekkamer terecht komen.” In dit project willen wij als patiëntenorganisaties openbaar gaan maken welke ziekenhuizen volgens ons bovengemiddeld goede kankerzorg leveren. We beginnen met borstkanker, blaaskanker, maag- en slokdarmkanker en nierkanker.

#### **Wat bedoelen we met “de juiste spreekkamer”?**

Met de juiste spreekkamer bedoelen we een ziekenhuis dat expertzorg voor kanker levert en past bij de patiënt met zijn/haar ziekte en zorgbehoefte. Met expertzorg bedoelen we excellente zorg geleverd door een team van artsen en verpleegkundigen dat volledig is gespecialiseerd op de aandoening (bijvoorbeeld borstkanker), dat aan wetenschap doet en in de voorhoede van het vakgebied opereert en dat in een ziekenhuis werkt dat alle benodigde zorg levert en hiervoor alle benodigde investeringen heeft gedaan.

#### **Wat gaan we veranderen?**

Voor twaalf kankersoorten moeten ziekenhuizen verplicht informatie openbaar maken. De overheid wil dit, zodat patiënten bewust voor het beste ziekenhuis kunnen kiezen. Echter, deze informatie biedt mensen met kanker onvoldoende handvatten om een bewust een ziekenhuis te kiezen voor zijn situatie. Er is. Als je echt wilt weten welke ziekenhuizen nou voorop lopen voor jouw kankersoort, dan heb je méér informatie én méér uitleg nodig. Wij noemen dit “betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer”. Als kankerpatiëntenorganisaties willen openbaar maken welke ziekenhuizen bovengemiddeld presteren voor de verschillende kankersoorten.

#### **Hoe gaan we te werk?**

De patiënt staat in ons project centraal. Als patiënt bepalen we wat we goede zorg vinden en beoordelen we de informatie die we van ziekenhuizen krijgen. Maar dit doen we niet alleen. We werken in dit project samen met medische experts (artsen die voorop lopen in hun vakgebied) en experts op het gebied van oncologische data, statistiek en epidemiologie. Daarnaast zijn ook huisartsen betrokken, omdat zij een belangrijke rol krijgen bij het ondersteunen van patiënten bij het kiezen van een ziekenhuis.

#### **Wat gaan we doen?**

We gaan in dit project op zoek naar kenmerken waar excellente kankerzorg (“expertzorg”) volgens patiënten en medische experts aan moet voldoen. Die kenmerken vertalen we naar indicatoren waarop we ziekenhuizen gaan bevragen. Samen met medische en data-experts gaan we vervolgens

deze kwaliteitsgegevens over ziekenhuizen analyseren en interpreteren: wat zeggen deze data nou over de kwaliteit van de zorg? Tot slot gaan we als patiënten de gevonden kwaliteitsinformatie duiden en van context voorzien. En maken we beschrijvingen van ziekenhuizen, waarbij we vertellen in welke mate het ziekenhuis volgens ons expertzorg levert. Zo proberen we betekenisvolle keuze-informatie te realiseren voor alle mensen die worden geconfronteerd met kanker: keuze-informatie die patiënten inzicht geeft in de mate van expertise van ziekenhuizen. In 2020 gaan we de keuze-informatie openbaar maken op internet en implementeren in huisartspraktijken. Ook gaan we dan landelijk bekendheid geven aan de informatie middels grote bewustwordingscampagnes voor het algemene publiek.

### Denk mee!

Dit is een innovatief en uitdagend project, waar gelukkig de top van de Nederlandse oncologische zorg aan mee wil werken. Hiervoor zijn mensen nodig die zelf ervaring hebben als kankerpatiënt en die namens de kankerpatiëntenorganisatie willen meewerken aan de uitvoering van dit project. We zoeken zowel mensen voor de werkgroep die de indicatoren gaat opstellen, de data gaat analyseren en de keuze-informatie gaat maken, als mensen die in een klankbordgroep het werk van de werkgroep beoordeelt. Dit project is een pilot: we gaan alles eerst aan de slag met blaaskanker, borstkanker, maag- en slokdarmkanker en nierkanker. Heb jij ervaring als patiënt (of als naaste) en wil je meedoen? Neem dan contact op met de vrijwilligerscoördinator van NFK, Tilly Bouma, [t.bouma@nfk.nl](mailto:t.bouma@nfk.nl).

### Wij vragen

- Lidmaatschap van de werkgroep kost zo'n 100 uur in 2019:
  - 40-50 uur (verdeeld over ongeveer vier – vijf bijeenkomsten en voorbereidingstijd) van januari t/m mei en
  - 50-60 uur (meerdere bijeenkomsten in het (vroege) najaar)Beschikbaarheid in deze periodes is noodzakelijk. De bijeenkomsten vinden plaats in Utrecht. Reiskosten worden vergoed.
- Lidmaatschap van de klankbordgroep kost ongeveer 20 uur in 2019:
  - 10 uur (waaronder 1 bijeenkomst) in het voorjaar
  - 10 uur (waaronder 1 bijeenkomst) in het najaarBeschikbaarheid in deze periodes is noodzakelijk. De bijeenkomsten vinden plaats in Utrecht. Reiskosten worden vergoed.

Voor de patiëntenvertegenwoordigers hebben wij een profielschets opgesteld:

### Profiel schets Patiëntenvertegenwoordiger

#### Werkgroep ontwikkeling keuze-informatie en procesontwerp

De patiëntenvertegenwoordiger voldoet zo veel mogelijk aan het volgende profiel:

- Ervaringsdeskundig als patiënt met voldoende afstand tot eigen proces om eigen situatie te kunnen ontstijgen
- Bij voorkeur academisch werk- en denkniveau
- Kennis (op hoofdlijnen) van de specifieke aandoening, zoals wat de verschillende mogelijkheden voor behandeling en diagnostiek zijn, kennis van de richtlijn en van de laatste inzichten \*
- Kennis van (en gevoel met) de achterban: wat zijn behoeften/wensen/ervaringen van patiënten met deze aandoening (deze kennis is beschikbaar binnen de kankerpatiëntenorganisatie)\*
- Beschikbaar (en flexibel in planning) voor voorbereiding op en deelname aan projectgroepvergaderingen in Utrecht, 100 uur in totaal met piekbelasting in eerste kwartaal en vroege najaar 2019

\* op deze punten kunnen je ingewerkt worden door ervaren patiëntenvertegenwoordigers van de kankerpatiëntenorganisaties.

Daarnaast word je door hen ingewerkt op (tenzij je al over onderstaande kennis beschikt):

- de KPO-visie op expertzorg en vigerende kwaliteitsstandaarden voor de oncologie
- basiskennis over de zorg en het oncologisch veld in het bijzonder \*\*
- basiskennis over kwaliteitsindicatoren, dataregistraties en transparantie van zorg \*\*
- reeds beschikbare keuze-informatie

\*\* hiervoor worden alle patiëntenvertegenwoordigers geacht de (gratis) NFK-scholing “organisatie oncologische zorg” te volgen op dinsdag 18 december 2019 (van 11.00 tot 15.00 uur in Utrecht).

### **Patiëntenvertegenwoordiger Klankbordgroep ontwikkeling keuze-informatie en procesontwerp**

Voor deelname aan één of twee klankbordgroepen (ontwikkeling keuze-informatie en procesontwerp) zoeken wij ervaringsdeskundige patiëntenvertegenwoordigers die vanuit patiëntenperspectief feedback willen geven op de ontwikkelde keuze-informatie en/of op het proces dat ontworpen is om zoveel mogelijk patiënten tijdig te bereiken met deze informatie. Aan de klankbordgroepen nemen ook huisartsen en medisch specialisten deel. De patiëntenvertegenwoordiger voldoet zo veel mogelijk aan het volgende profiel. De patiëntenvertegenwoordiger is

- Ervaringsdeskundig als patiënt met voldoende afstand tot eigen proces om eigen situatie te kunnen ontstijgen,
- Heeft gevoel met de achterban: kennis van behoeften, wensen en ervaringen van patiënten,
- Kan teksten beoordelen vanuit patiëntenperspectief,
- Is beschikbaar voor voorbereiding op en deelname aan klankbordgroepbijeenkomst in Utrecht in voorjaar 2019: ten minste eenmalig vier uur .