

KANKERPATIËNTENORGANISATIES PUBLICEREN KEUZE- INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER: DOET U MEE?

Ziekenhuisinformatie over borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker

NFK en haar patiëntenorganisaties ontwikkelen – met subsidie van Zorginstituut Nederland – *betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer* voor borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker. Met deze beschrijvingen van ziekenhuizen, die online beschikbaar komen, kunnen patiënten goed geïnformeerd kiezen voor een ziekenhuis dat bij hen past en weten zij waar zij gespecialiseerde zorg kunnen krijgen voor hun kanker. We hebben zojuist de ontwikkel- en pilotfase afgerond met zeven ziekenhuizen en starten nu de bredere uitrol van dit project, waaraan alle Nederlandse ziekenhuizen kunnen deelnemen.

Waarom doen we dit?

Zoals u in onze [visie op Expertzorg](#) kunt lezen, vinden wij dat voor optimale oncologische zorg specialisatie op aandoeningsniveau vereist is. Daarnaast geloven wij in het belang van wetenschap als onderdeel van de patiëntenzorg en in de meerwaarde van “alle zorg onder één dak”, waarbij de benodigde infrastructuur voor het gehele zorgproces (zoveel mogelijk) beschikbaar is. Een ziekenhuis dat voor een aandoening deze zorg biedt, noemen wij een expertziekenhuis. Als een kankerpatiënt eenmaal in zo'n ziekenhuis, oftewel in *de juiste spreekkamer is*, kan hij – samen met zijn zorgverleners – kiezen voor de zorg die bij zijn ziekte, situatie en wensen past.

Uitbreiding van huidige beschikbare keuze-informatie

De huidige keuze-informatie bestaat uit een vergelijking van indicatoren, die worden uitgevraagd in het kader van de verplichte transparantie. Deze informatie te beperkt om als patiënt te gebruiken bij de keuze voor het juiste ziekenhuis. Het geeft mensen met kanker onvoldoende inzicht in de mate van specialisatie en de signatuur van ziekenhuizen.

REALISATIE BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE

Om tot de *betekenisvolle keuze-informatie* te komen, beschrijven we de mate van specialisatie van een ziekenhuis op aandoeningsniveau. Dit betekent dat we per aandoening het volgende uitvoeren:

1. We verzamelen informatie over het ziekenhuis uit vier databronnen:
 - a. Bestaande transparante kwaliteitsdata (niet beschikbaar voor nierkanker);
 - b. Extra data uit beschikbare registraties (vnl. Nederlandse Kankerregistratie, NKR);
 - c. Structuurinformatie: aan te leveren door het ziekenhuis;
 - d. Patiëntervaringen: NFK heeft hiertoe een korte PREM-vragenlijst ontwikkeld.
2. Samen met medisch specialisten en data-experts analyseren, interpreteren en duiden we deze data in onderlinge samenhang. We plaatsen ze in de context van de NFK-visie op expertzorg en vertalen ze naar thematische beschrijvingen die bruikbaar en begrijpelijk zijn voor de patiënt.

Wat houdt de thematische beschrijving per ziekenhuis in?

We beschrijven ziekenhuizen per aandoening op de volgende thema's:

- a. De mate van specialisatie op aandoeningsniveau;
- b. Het wetenschappelijk klimaat;
- c. Diagnostiek, behandeling en medische uitkomsten: beeldvorming over de wijze waarop diagnostiek en behandeling worden uitgevoerd (proces- en uitkomstmaten) alsook inzicht in belangrijke (maar ook bruikbare) uitkomstmaten, zoals complicaties;
- d. Het aanwezig zorgaanbod;
- e. Patiëntervaringen.

Hoe komt de beschrijving tot stand?

De indicatorenset, inclusief de benodigde analyse en interpretatie, en het format voor de ziekenhuisbeschrijvingen zijn ontwikkeld in werkgroepen bestaande uit patiëntvertegenwoordigers, medisch experts van zeven pilotziekenhuizen, onderzoekers/data-experts van IKNL/NKR en vertegenwoordigers van SONCOS, DUCA, NBCA en Santeon (voor borstkanker).

Welke gegevens gebruiken we?

Voor de beschrijving van de ziekenhuizen hebben we per aandoening een indicatorenset ontwikkeld. Hiervoor gebruiken we onderstaande gegevens. Deze worden, naast de beschrijvingen, uiteraard ook transparant gemaakt.

- a. Data uit bestaande registraties (deze kunnen variëren per aandoening): o.a. kenmerken van de patiëntenpopulatie, het aantal patiënten gezien en/of in behandeling, indicatoren over het diagnostisch proces, indicatoren die inzicht geven in de snelheid waarmee nieuwe behandelingen worden toegepast, inzicht in toegepaste behandelingen, relatieve overleving, complicaties, patiënten met irradicale resectie.
- b. Structuurinformatie, aangeleverd door het ziekenhuis zelf: o.a. mate van specialisatie van het hele multidisciplinaire team, specifieke expertises, wetenschappelijk klimaat, aanwezig zorgaanbod.
- c. NFK-PREM Oncologie: de PREM Oncologie is aangepast op basis van onze ervaringen met uitvragen onder patiënten. In de NFK-PREM Oncologie worden patiëntervaringen inzake de volgende thema's uitgevraagd:
 - 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

Voor de NFK-PREM-oncologie kunnen analyses gedaan worden vanaf ten minste 30 volledig ingevulde vragenlijsten per aandoening per ziekenhuis.

Publicatie van ziekenhuisbeschrijvingen

De beschrijvingen van de deelnemende ziekenhuizen publiceren we in maart 2020 op de websites van de kankerpatiëntenorganisaties met een ontsluiting via verschillende online-platforms. Parallel hieraan loopt een implementatie- en scholingstraject bij huisartsen. Huisartsen worden geschoold om patiënten tijdens een time-out-gesprek te ondersteunen bij het bewust kiezen voor een ziekenhuis, een ziekenhuis dat past bij de aandoening, situatie en wensen van de patiënt. Om patiënten over de beschikbaarheid en het belang van de keuze-informatie te informeren, starten we vervolgens een landelijke bewustwordingscampagne.

WAT BETEKENT UW DEELNAME?

Ziekenhuizen die deelnemen worden volgens een vast format beschreven (inclusief een moment van hoor en wederhoor) en kunnen daarbij ook vanuit hun eigen perspectief een beschrijving van hun signatuur aanleveren.

Wat moet een ziekenhuis doen voor deelname?

Deelname betekent dat u per aandoening waarvoor u wenst deel te nemen:

1. Toestemming geeft voor het gebruik van benodigde data uit de Nederlandse Kankerregistratie;
2. De benodigde structuurinformatie aanlevert;

3. Deelneemt aan de PREM-oncologie van NFK. De vragenlijst is opgenomen als bijlage 3 in het bestand "Overzicht gegevens voor BVKI...". Ziekenhuizen die zelf al een PREM uitvragen onder hun patiënten die in voldoende mate vergelijkbaar is met bovenstaande uitvraag, zoals de PREM-uitvraag voor de borstkankermonitor, kunnen ervoor kiezen om deze data aan te leveren aan NFK. De NFK-PREM Oncologie komt beschikbaar via een specifieke NFK-website (de url wordt nog gecommuniceerd). Het ziekenhuis dient zelf zorg te dragen voor een optimale respons en bepalen zelf wat voor hen de ideale interne procedure hiervoor is. NFK wil hierbij wel waar mogelijk ondersteunen. Hiervoor stelt NFK middelen beschikbaar die de werving van patiënten kunnen ondersteunen, zoals een informatiebrief, flyer, poster en een animatie die gebruikt kan worden als wachtkamerfilmje en/of op internet.
4. Een (kwaliteits)medewerker beschikbaar stelt die de informatieverzameling in het ziekenhuis coördineert. De verantwoordelijkheden houden in:
 - a. Het eenmalig aanleveren van de structuurinformatie (bijlage 2 in het bestand "Overzicht gegevens BVKI...") (deadline 15 december)
 - b. Zorgdragen voor een handtekening van de Raad van Bestuur (hiervoor komt een apart formulier) (deadline 30 november)
 - c. Deelname aan NFK-PREM oncologie organiseren in ziekenhuis: zorgen dat patiënten geattendeerd worden op de betreffende website van NFK (start coördinatie medio oktober 2019)(PREM staat open van 10 november 2019 tot half januari 2020)
 - d. eerste aanspreekpunt zijn voor NFK bij vragen of problemen (van oktober 2019 tot april 2020, incidenteel)
 - e. interne coördinatie van de procedure voor hoor & wederhoor van de uiteindelijke beschrijving (februari/maart 2020)
 - f. over deze bovenstaande zaken afstemming coördineren in het multidisciplinaire team en met overige betrokkenen in het ziekenhuis (van oktober tot maart/april 2020)

INTERESSE?

Indien u geïnteresseerd bent in deelname, kunt u aangeven bij NFK voor welke aandoeningen u een uitgebreid informatiepakket wil ontvangen. Het informatiepakket bestaat uit:

1. Indicatorengids per aandoening met daarin:
 - a. Indicatoren uit verplichte transparantie
 - b. Indicatoren uit NKR (Nederlandse Kankerregistratie)
 - c. Indicatoren inzake structuurinformatie (door ziekenhuis zelf aan te leveren middels een vragenlijst)
 - d. De NFK-PREM-Oncologie-vragenlijst
2. Een voorbeeldbeschrijving van een fictief ziekenhuis per aandoening;
3. Aanmeldingsdocument waarin u kunt aangeven voor welke aandoeningen u wilt deelnemen en wie de coördinator (eerste aanspreekpunt) is;
4. Toestemmingsformulier voor deelname,
5. Na aanmelding ontvangt u in oktober een separaat formulier waarmee ook toestemming geregeld wordt voor levering van de NKR-data.

Irene Dingemans, i.dingemans@nfk.nl, is contactpersoon voor de informatiepakketten, aanmelding en vragen & opmerkingen.

TIJDSLIJN

Belangrijke data voor deelname aan het project:

1. **30 september 2019:** opvragen informatiepakket per aandoening;
2. **15 oktober 2019:** insturen formulier voorgenomen deelname;

3. **1-15 november 2019**: implementatie NFK-PREM Oncologie;
4. **15 november 2019**: start deelname NFK-PREM Oncologie;
5. **30 november 2019**: insturen toestemmingsformulier voor deelname, met handtekening RvB;
6. **1 december 2019 tot 1 januari 2020**: data-verzameling en -analyse door NKR;
7. **15 december 2019**: aanleveren structuurinformatie door ziekenhuizen;
8. **15 januari 2020**: ophalen PREM-data (sluiting vragenlijst);
9. **15 december 2019 – 15 februari 2020**: gegevensinterpretatie en ontwikkelen ziekenhuisbeschrijvingen door NFK en patiëntenorganisaties;
10. **15 – 28 februari 2020**: hoor en wederhoor beschrijvingen ziekenhuizen;
11. **15 maart 2020**: voorgenomen publicatie keuze-informatie.

Het project Betekenisvolle Keuze-informatie is een project van NFK en kankerpatiëntenorganisaties Borstkankervereniging Nederland (BVN), Leven met Blaas-of Nierkanker (LmBNK) en Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS). Het wordt gesubsidieerd door het Zorginstituut Nederland. Partijen die meewerken aan dit project zijn onder andere IKNL/NKR, DICA en het Juliuscentrum.