



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

TE GEBRUIKEN GEGEVENS VOOR HET BESCHRIJVEN VAN ZIEKENHUIZEN VOOR

BORSTKANKER

SEPTEMBER 2019

INHOUD

- I Gegevens uit verplichte transparantie en Nederlandse Kankerregistratie
- II Structuurinformatie, aan te leveren door het ziekenhuis
- III Vragenlijst patiëntenervaringen, uit te vragen via NFK (optioneel; alternatief is gebruik Borstkankermonitor BVN)

Gegevens uit verplichte transparantie (NBCA) en Nederlandse Kankerregistratie (NKR)

Definities gehanteerd bij gebruikte databronnen:

1. Voor de klinische informatie wordt gebruik gemaakt van data die beschikbaar zijn via verplichte transparantie (NBCA) en de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Voor deze data gelden de in- en exclusiecriteria van de NBCA resp. NKR.
2. Als gewerkt wordt met data uit de NKR is alleen informatie over de behandeling ten tijde van de **primaire diagnose en behandeling** beschikbaar. Informatie over behandeling en uitkomsten (en behandelvolumina) van patiënten met een recidief of progressie van ziekte (na de primaire periode) zijn vooralsnog niet beschikbaar.
3. Als er wordt gekeken naar ziekenhuis van behandeling, dan wordt uitgegaan van de “belangrijkste” behandeling. Bij borstkanker is dit bijna altijd de operatie. Voor de overige behandelingen wordt de volgorde gehanteerd die de NKR gebruikt.
4. Bij uitkomsten die **patiëntervaringen** betreffen, wordt er alleen gewerkt met de vragenlijsten die zijn ingevuld door patiënten zelf. In principe worden hiervoor de gegevens gebruikt die onder patiënten zijn uitgevraagd door BVN in het kader van de Borstkankermonitor (data over najaar 2017 t/m 2018). Ziekenhuizen kunnen ook kiezen om ook deel te nemen aan de NFK-PREM Oncologie, zie bijlage III. Deze wordt uitgevraagd van medio november 2019 tot medio januari 2020.
5. De volgende verslagperioden worden gehanteerd voor de keuze-informatie die in maart 2020 gepubliceerd wordt, tenzij anders aangegeven:
 - a. NKR: Omdat de aantallen per ziekenhuis vaak klein zijn, wordt in principe gewerkt met cijfers over drie diagnosejaren (het jaar waarin de tumor is gediagnosticeerd). Voor de beschrijvingen die eind 2019, begin 2020 worden gemaakt betreft dit de diagnose-, resp. resectiejaren 2016, 2017 en 2018. Bij volumina worden de getallen per diagnosejaar genoemd. Bij gegevens die berekeningen bevatten, worden de getallen van de drie diagnosejaren opgeteld: deze worden dus over drie diagnosejaren berekend.
 - b. NBCA / verplichte transparantie: 1 oktober 2017 tot en met 30 september 2018
 - c. Structuurinformatie aan te leveren door het ziekenhuis: najaar 2019
 - d. PREM: 1 oktober 2017 tot en met december 2018 (borstkankermonitor) of november 2019 – januari 2020 (NFK)

STRUCTUURINFORMATIE: PATIËNTENPOPULATIE (CASEMIX) EN BEHANDELVOLUMINA

1. Casemix / beschrijving patiëntenpopulatie

Rationale	Met deze informatie kunnen verschillen in uitkomstmaten beter worden geïnterpreteerd. Alleen de leeftijdsverdeling wordt opgenomen in de ziekenhuisbeschrijving als een beschrijving van de patiëntenpopulatie.
Teller	A. Leeftijd: aantal patiënten ouder dan 75 B. Leeftijd: aantal patiënten jonger dan 45 C. Sociaal Economische Status (SES)
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Definities	SES wordt berekend via postcodegebieden verdeeld in tien gelijke stukken (10 is laagste 10% SES).
Databron	NKR

2. Beschrijving patiëntenpopulatie

Rationale	Met deze informatie kunnen verschillen in uitkomstmaten beter worden geïnterpreteerd. Bovendien geeft het inzicht in de groepen patiënten waar het ziekenhuis (veel) ervaring mee heeft.
Teller	A. Aantal patiënten met diagnose triple negatief B. Aantal patiënten met inflammatoire borstkanker C. Aantal patiënten met Phyllodes-tumoren D. Aantal mannen met borstkanker E. Aantal zwangeren met borstkanker
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Databron	NKR
Periode	Het aantal zwangeren met borstkanker is pas recent opgenomen in de NKR registratie en kan alleen voor 2018 worden aangeleverd.
Bevindingen	De aantallen patiënten zijn soms laag, maar interessant. Dit zijn groepen patiënten waarvoor specifieke zorg of overleg met collega's uit andere ziekenhuizen nodig is. In de uitvraag aan de ziekenhuizen wordt er gevraagd naar de expertise die in het ziekenhuis aanwezig is voor deze groepen patiënten en bijvoorbeeld of er klinische studies lopen in het ziekenhuis voor deze groepen. In de toekomst kan de NKR waarschijnlijk ook gegevens leveren het aantal patiënten met oligometastatische ziekte en het aantal patiënten met erfelijke borstkanker. Deze twee informatie-onderdelen staan op de wensenlijst.

3. Aantal nieuwe patiënten in behandeling

Rationale	Dit geeft inzicht in de verdeling van de stadia bij diagnose bij de patiënten die worden behandeld in het betreffende ziekenhuis.
Teller	Aantal nieuw gediagnosticeerde patiënten (per diagnosejaar) dat in behandeling is ongeacht behandelbeleid, dus inclusief afwachtend beleid, uitgesplitst naar stadium: A. DCIS B. Stadium I C. Stadium II D. Stadium III
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Databron	NKR
Bevindingen	Het aantal patiënten in stadium IV is zeer incompleet, omdat de NKR alleen de patiënten registreert met stadium IV bij diagnose. Ongeveer 85% van de stadia IV ontwikkelt zich in de loop van de tijd. Deze patiënten zijn dan niet meer te traceren in de NKR. Vanwege deze onderregistratie is in de beschrijving het aantal patiënten stadium IV niet meegenomen. Echter, zouden we wel heel graag inzicht geven in het aantal stadium-IV-patiënten dat een ziekenhuis in behandeling heeft. Daarom komt dat op de wensenlijst. Hetzelfde geldt voor het aantal lijnen therapie in palliatieve setting bij stadium-IV-patiënten.

4. Totaal aantal nieuw gediagnosticeerde patiënten met invasief borstkanker of DCIS dat op ziekenhuislocatie is behandeld

Rationale	Het aantal en het aandeel behandelde patiënten geeft informatie over de ervaring met de operaties en inzicht in de werkwijze van het ziekenhuis.
Teller	A. Aantal patiënten met invasieve borstkanker dat chirurgisch is behandeld B. Aantal patiënten met invasieve borstkanker dat niet-chirurgisch behandeld C. Totaal aantal patiënten met invasieve borstkanker dat is behandeld (A+B opgeteld) D. Aantal patiënten DCIS dat chirurgisch is behandeld E. Aantal patiënten met DCIS dat niet-chirurgisch behandeld

	F. Totaal aantal patiënten met DCIS dat is behandeld (D+E opgeteld)
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Subgroepen	Teller A, B en C worden tevens uitgesplitst naar stadium (I, II en III)
Bevindingen	Databron is gewijzigd van verplichte transparantie (NBCA) naar NKR, omdat we belang hechten aan inzicht van de niet-chirurgische behandelingen en deze teller B van de transparantiekalender gaat verdwijnen.
Databron	NKR

5. Verwijzingen: aantal nieuwe patiënten dat is verwezen van of naar het ziekenhuis

Rationale	Geeft inzicht in de populatie van het ziekenhuis (hoeveel patiënten hebben in een ander ziekenhuis hun diagnose gekregen) en de kans dat je in dat ziekenhuis wordt verwezen naar een ander ziekenhuis.
Teller	A. Aantal nieuwe patiënten dat na diagnose is behandeld in een ander ziekenhuis B. Aantal nieuwe patiënten dat na diagnose in een ander ziekenhuis is behandeld in ziekenhuis van beschrijving
Naar	A. Ziekenhuis van diagnose B. Ziekenhuis van behandeling
Bevindingen	De werkgroep is van mening dat deze informatie kan helpen om een beeld te schetsen van hoe het ziekenhuis 'werkt'. Bijvoorbeeld in relatie tot specialisatie van het team of het aantal lopende trials.
Databron	NKR

6. Aantal patiënten met directe reconstructie bij DCIS

Rationale	Geeft inzicht in de ervaring met directe reconstructies bij DCIS en geeft inzicht op welke wijze DCIS wordt behandeld.
Teller A	Totaal aantal patiënten met een directe reconstructie door plastisch chirurg bij operatie voor DCIS (teller b+c+d).
Teller B	Aantal patiënten met een directe reconstructie middels prothese door plastisch chirurg bij operatie voor DCIS.
Teller C	Aantal patiënten met een directe reconstructie met autoloog weefsel door plastisch chirurg bij operatie voor DCIS.
Teller D	Aantal patiënten met een directe reconstructie met een combinatie van prothese en autoloog weefsel door plastisch chirurg bij operatie voor DCIS.
Noemer	Aantal patiënten met een ablatieve ingreep voor DCIS.
Databron	NBCA, verplichte transparantie

7. Aantal patiënten met directe reconstructie bij invasief mamma carcinoom

Rationale	Geeft inzicht in de ervaring met directe reconstructies bij een invasief mamma carcinoom en geeft inzicht op welke wijze invasief mamma carcinoom wordt behandeld.
Teller A	Totaal aantal patiënten met een directe reconstructie door plastisch chirurg bij operatie voor invasief mamma carcinoom (teller b+c+d).
Teller B	Aantal patiënten met een directe reconstructie middels prothese door plastisch chirurg bij operatie voor invasief mamma carcinoom.
Teller C	Aantal patiënten met een directe reconstructie met autoloog weefsel door plastisch chirurg bij operatie voor invasief mamma carcinoom.
Teller D	Aantal patiënten met een directe reconstructie met een combinatie van prothese en autoloog weefsel door plastisch chirurg bij operatie voor invasief mamma carcinoom.
Noemer	Aantal patiënten met een ablatieve ingreep voor invasief mamma carcinoom.
Databron	NBCA, verplichte transparantie

8. Aantal patiënten met een preventieve ablatio gevolgd door een directe reconstructie van de borst

Rationale	Geeft inzicht in de ervaring met preventieve ablatio met directe reconstructies van de borst.
Teller A	Totaal aantal patiënten met een preventieve ablatio met directe reconstructie van de borst (teller b+c+d)
Teller B	Aantal patiënten met een preventieve ablatio met directe reconstructie van de borst middels prothese door plastisch chirurg.
Teller C	Aantal patiënten met een preventieve ablatio met directe reconstructie van de borst met autoloog weefsel door plastisch chirurg.
Teller D	Aantal patiënten met een preventieve ablatio met directe reconstructie van de borst met een combinatie van prothese en autoloog weefsel door plastisch chirurg
Periode	Operatiejaar 2018
Bevindingen:	Geen specificatie van de patiëntengroep nodig. Operatie is vrijwel altijd direct tweezijdig, behalve als er eerder een ablatio is geweest vanwege borstkanker.
Databron	Ziekenhuisuitvraag

9. Aantal patiënten met een uitgestelde reconstructie voor DCIS of invasief mamma carcinoom

Rationale	Geeft inzicht in de ervaring met uitgestelde reconstructies bij een invasief mamma carcinoom of DCIS.
Teller A	Totaal aantal patiënten met een uitgestelde reconstructie door plastisch chirurg bij operatie voor DCIS of invasief mamma carcinoom (teller b+c+d).
Teller B	Aantal patiënten met een uitgestelde reconstructie middels prothese door plastisch chirurg bij operatie voor DCIS of invasief mamma carcinoom.
Teller C	Aantal patiënten met een uitgestelde reconstructie met autoloog weefsel door plastisch chirurg bij operatie voor DCIS of invasief mamma carcinoom.
Teller D	Aantal patiënten met een uitgestelde reconstructie met een combinatie van prothese en autoloog weefsel door plastisch chirurg bij operatie voor DCIS of invasief mamma carcinoom.
Periode	Operatiejaar 2018
Subgroepen	Mamma carcinoom vs. DCIS
Bevindingen	Mamma carcinoomen en DCIS mogen voor deze informatie worden samengenomen.
Databron	Ziekenhuisuitvraag

PROCESINFORMATIE DIAGNOSTIEK

10. Percentage patiënten met lobulair carcinoom dat een MRI heeft gekregen

Rationale	Geeft inzicht in de diagnostiek bij patiënten met een lobulair carcinoom
Teller	Aantal patiënten dat een lobulair carcinoom heeft en een MRI heeft gekregen.
Noemer	Aantal patiënten met een lobulair carcinoom
Naar	Ziekenhuis van behandeling.
Criteria	Exclusief stadium IV én exclusief patiënten met eerdere tumoren.
Bevindingen:	Is exclusief stadium IV én exclusief patiënten met eerdere tumoren. Informatie wordt verplicht transparant, maar dan is het nog wel de vraag of in de NBCA de patiënten met eerdere tumoren geheel kunnen worden geëxcludeerd. We houden het daarom (voorsnog) bij de NKR als databron. De uitsplitsing naar type ziekenhuis wordt verwijderd, want is voor de keuze-informatie niet relevant.
Databron	NKR

11. Percentage patiënten met een MRI-mamma voorafgaand aan neoadjuvante chemotherapie

Rationale	Geeft inzicht in de werkwijze bij patiënten met een primair invasief mammacarcinoom zonder metastasen op afstand die worden behandeld met neoadjuvante chemotherapie. Het zegt iets over in welke mate de richtlijn wordt gevolgd, waarbij de norm niet 100% is.
Teller	Aantal patiënten dat een MRI-mamma vóór start neoadjuvante chemotherapie heeft ondergaan.
Noemer	Aantal patiënten met een primair invasief mammacarcinoom zonder metastasen op afstand behandeld met neoadjuvante chemotherapie.
Databron	NBCA, verplichte transparantie

12. Wordt er erfelijkheidsonderzoek aangeboden aan iedereen die dat zou moeten krijgen voor drie subgroepen uit de richtlijn voor doorverwijzing naar de afdeling klinische genetica?

Rationale	Geeft inzicht in hoeverre de richtlijn klinische genetica wordt gevolgd voor drie groepen patiënten met borstkanker.
Teller	Aantal patiënten dat voldoet aan de criteria voor erfelijkheidsonderzoek (alle mannen met borstkanker, vrouwen met triple negatieve borstkanker onder de 60 jaar, vrouwen met borstkanker onder de 40 jaar) en dat erfelijkheidsonderzoek krijgt aangeboden
Noemer	Aantal patiënten dat voldoet aan de criteria voor erfelijkheidsonderzoek (alle mannen met borstkanker, vrouwen met triple negatieve borstkanker jonger dan 60, vrouwen met borstkanker jonger dan 40)
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Discussie	Zeer relevante informatie. Er zijn mensen die geen erfelijkheidsonderzoek willen, maar dat is een heel klein aantal.
Databron	NKR

PROCESINFORMATIE BEHANDELING

13. Percentage patiënten met neoadjuvante systemische therapie

Rationale	Geeft inzicht in hoeverre deze relatief nieuwe werkwijze (in de betreffende verslagperiode) al wordt gebruikt in het ziekenhuis en met welke snelheid deze wordt geïmplementeerd.
Teller	Aantal patiënten dat valt onder de noemer, dat met neoadjuvante systemische therapie is behandeld.
Noemer	Aantal patiënten dat jonger is dan 70, triple negatief of her2neu positief, invasief (met/zonder DCIS), cT2N1-3 of cT3-4Nany
Naar	Ziekenhuis van behandeling.
Periode	De laatste 5 complete jaren
Subgroepen	Ook per jaar gepresenteerd (om de trend te kunnen zien).
Bevindingen	Trend: % patiënten behandeld met neoadjuvante chemo(-immuno)therapie en endocriene therapie neemt sterk toe, waarbij praktijkvariatie zichtbaar is.
Databron	NKR

14. Percentage patiënten met neoadjuvante chemotherapie dat binnen 28 dagen na start van deze behandeling gezien wordt door de radiotherapeut.

Rationale	Geeft inzicht in de manier waarop de specialismen (interne geneeskunde en radiotherapie) samenwerken: het is belangrijk dat patiënten tijdig door een
-----------	---

	radiotherapeut gezien worden én van hen informatie over behandeling en gevolgen ontvangen, zodat patiënten goed geïnformeerd hun behandelkeuze kunnen maken.
Teller	Aantal patiënten behandeld met neoadjuvante chemotherapie dat binnen 28 dagen na start behandeling gezien wordt door de radiotherapeut.
Noemer	Aantal patiënten met een invasief borstkanker zonder metastasen op afstand dat neoadjuvante chemotherapie heeft gehad, geopereerd is, en tevens postoperatief bestraald is.
Databron	NBCA, verplichte transparantie

15. Radiotherapie bij lokaal uitgebreid borstkanker waarvoor ablatio

Rationale	Geeft inzicht in de werkwijze bij patiënten met lokaal uitgebreide borstkanker en in welke mate de richtlijn wordt gevolgd.
Teller	Aantal patiënten met een primair invasief lokaal uitgebreid borstkanker zonder metastasen op afstand (NABON richtlijn: cT3, T4, N any, M0 en T any, N2-3, M0) geopereerd met een ablatio mamma (excl. pT3N0), dat radiotherapie heeft gekregen.
Noemer	Aantal patiënten met een primair invasief lokaal uitgebreid borstkanker zonder metastasen op afstand (NABON richtlijn: cT3, T4, N any, M0 en T any, N2-3, M0) geopereerd met een ablatio mamma (excl. pT3N0).
Bron	NBCA, vrijwillig transparant

16. Het ziekenhuis neemt deel aan de verzameling van Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en Patient Reported Experience Measures (PREMs) in de klinische registratie van de NBCA

Teller	Ziekenhuis neemt al dan niet deel aan de verzameling van PROMs en PREMs in de klinische registratie van de NBCA.
Definitie:	Bij deelname is het ziekenhuis aangemeld voor deelname aan de PROMs en PREMs in de klinische registratie van de NBCA. Dit houdt in dat door tenminste één patiënt de PROMs- en PREMs-vragenlijst is ingevoerd in de NBCA-database. Deze informatie komt vanuit de PROMs- en PREMs-registratie van de NBCA.
Databron	NBCA, vrijwillige transparantie

17. Doorlooptijd diagnose – primaire behandeling

Rationale	Geeft inzicht in de mediane doorlooptijd in kalenderdagen tussen datum biopt waarop diagnose is gesteld (cq datum intake bij overname therapie) en start primaire behandeling.
Mediaan A	Mediane doorlooptijd in kalenderdagen tussen datum biopt waarop diagnose is gesteld (cq datum intake bij overname therapie) en start primaire behandeling (neoadjuvant of operatief) (b+c+d).
Mediaan B	Mediane doorlooptijd in kalenderdagen tussen datum biopt waarop diagnose is gesteld* en neoadjuvante chemotherapie.
Mediaan C	Mediane doorlooptijd in kalenderdagen tussen datum biopt waarop diagnose is gesteld* en eerste operatie (excl. neoadjuvante behandeling en excl. directe reconstructie).
Mediaan D	Mediane doorlooptijd in kalenderdagen tussen datum biopt waarop diagnose is gesteld* en eerste operatie met een directe reconstructie (excl. neoadjuvante behandeling).
Definitie	NB1. Registratie vindt plaats voor het ziekenhuis waar operatie heeft plaatsgevonden. * Indien verwijzing: berekening vanaf de datum van intake bij overname therapie.
Bron	NBCA, verplicht transparant

UITKOMSTINFORMATIE KLINISCH PROCES

18. Borstcontourbehoud

Rationale	Geeft inzicht in het percentage patiënten dat een borstcontour heeft behouden na operatieve behandeling voor invasief mamma carcinoom zonder metastasen op afstand.
Teller A	Totaal aantal patiënten dat een borstcontour heeft behouden na operatieve behandeling (teller b+c+d).
Teller B	Aantal patiënten dat een borstcontour heeft behouden na primair mammasparende operatieve behandeling.*
Teller C	Aantal patiënten dat een borstcontour heeft behouden na mammasparende operatieve behandeling na neoadjuvante chemotherapie.*
Teller D	Aantal patiënten dat een borstcontour heeft behouden na een ablatieve ingreep inclusief directe reconstructie (primair of na neoadjuvante chemotherapie).
Noemer	Aantal geopereerde patiënten met een primair invasief mamma carcinoom zonder metastasen op afstand.
Definitie	* ook na re-excisie
Databron	NBCA, verplichte transparantie

INDICATOREN OP WENSENLIJST

De volgende informatie is relevant bevonden, maar nu (nog) niet beschikbaar.

19. Percentage patiënten dat neo-adjuvante systemische therapie (chemotherapie/Her2-blokkade) ontvangt

Teller	Aantal patiënten jonger dan 70 met een triple negatief of HER-2-NEU positief (T2N1-2-3 en T3/4N0-1-2-3) invasief borstkanker zonder metastasen op afstand dat neoadjuvante systemische therapie (chemotherapie/Her2-blokkade) ontvangt
Noemer	Aantal patiënten jonger dan 70 met een triple negatief of HER-2-NEU positief (T2N1-2-3 en T3/4N0-1-2-3) invasief borstkanker zonder metastasen op afstand.
Databron	NBCA / verplichte transparantie per verslagjaar 2020

20. Het aantal stadium-IV-patiënten dat een ziekenhuis in behandeling heeft

Rationale	Dit geeft inzicht in de verdeling van de stadia bij diagnose bij de patiënten die worden behandeld in het betreffende ziekenhuis.
Teller	Aantal stadium-IV patiënten dat het ziekenhuis in behandeling heeft ongeacht behandelbeleid, dus inclusief afwachtend beleid.
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Databron	Momenteel en voorlopig niet beschikbaar. NKR lijkt meest opportuun.

21. Het aantal lijnen therapie in palliatieve setting bij stadium-IV-patiënten

Rationale	Dit geeft inzicht in de wijze waarop stadium-IV-patiënten worden behandeld in het betreffende ziekenhuis.
Teller	Aantal lijnen therapie in palliatieve setting bij stadium-IV-patiënten
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Databron	Momenteel en voorlopig niet beschikbaar. NKR lijkt meest opportuun.

22. Beschrijving patiëntenpopulatie

Teller	A. Aantal patiënten met oligometastatische ziekte B. Aantal patiënten met erfelijke borstkanker
Naar	Ziekenhuis van behandeling
Databron	NKR. Momenteel niet beschikbaar, maar deze dataverzameling is in ontwikkeling (schrijven september 2019)

23. PROM-uitkomsten die relatie hebben met kwaliteit van zorg

Wenselijk is om indicatoren te vinden waarbij een relatie te leggen is tussen ervaren kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg. Een voorbeeld hiervan betreft incontinentie en impotentie na prostatectomie. Het lijkt nu nog niet mogelijk om deze indicatoren te identificeren voor borstkanker. Hiervoor zijn meer PROM-data uit meer ziekenhuizen nodig.

BESPROKEN INDICATOREN DIE NA ANALYSE EN/OF DISCUSSIE ZIJN VERVALLEN

De volgende indicatoren zijn geanalyseerd, besproken en na discussie komen te vervallen. Om een volledig beeld te geven van het proces dat doorlopen is om tot bovenstaande set aan gegevens te komen, willen wij transparant zijn over ook de indicatoren die we onderzocht hebben, maar uiteindelijk niet relevant vonden.

24. % patiënten waarbij de cTNM afwijkt van de pTNM

Teller	Aantal patiënten waarbij de cTNM afwijkt van de pTNM
Noemer	Aantal geopereerde borstkankerpatiënten, stadium 1-3, exclusief neoadjuvant
Naar	Ziekenhuis van behandeling.
Criteria	Exclusief stadium 4 en neoadjuvant behandelde patiënten.
Discussie	De informatie die dit geeft voor de 'N' is relevant. Een echo levert ongeveer 20% fout negatieve uitslagen. Wanneer je als afdeling sterk van die 20% afwijkt is dat zeer nuttig om te weten. Echter, de uitslag van de schildwachtklier gaat mee in de cN (conform gemaakte afspraken). Dat maakt dat dit relevante verschil tussen cN (zonder schildwachtklier) en pN niet te achterhalen is in de NKR. Daarmee vervalt de relevantie van deze informatie.
Conclusie	Komt te vervallen.

25. Irradicaliteit bij primair mammasparende operatie voor invasief mammacarcinoom

Rationale	Geeft inzicht in het percentage patiënten met een irradicale resectie bij primair mammasparende operatie voor invasief mammacarcinoom (zonder neoadjuvante therapie).
Teller A	Aantal patiënten bij wie tumorweefsel (alleen m.b.t. invasieve component) meer dan focaal aanwezig is in het resectievlak na een eerste lokale excisie.
Teller B	Aantal patiënten bij wie het niet bekend is of tumorweefsel (alleen m.b.t. invasieve component) nog aanwezig is in het resectievlak na een eerste lokale excisie.
Noemer	Aantal patiënten dat een eerste borstsparende operatie hebben ondergaan (zonder neoadjuvante therapie) voor een primair invasief mammacarcinoom (met of zonder DCIS) zonder metastasen op afstand.
Conclusie	Komt te vervallen. Is landelijk laag (gemiddeld 3%), er zijn weinig verschillen tussen ziekenhuizen en deze indicator verdwijnt binnenkort ook van de transparantiekalender. De indicator zou zelfs een verkeerde incentive kunnen hebben, want bij 0% wordt er wellicht te agressief geopereerd.

26. gemiddelde postoperatieve opnameduur

Teller	gemiddelde postoperatieve opnameduur
Naar	ziekenhuis van behandeling.
Discussie	De postoperatieve opnameduur is erg kort bij borstkanker, gemiddeld 1 dag. De verschillen tussen ziekenhuizen zijn ook klein. Opnameduur zou indicatief zijn voor complicaties, maar het is de vraag of je dat hiermee aantoot. Besloten wordt dat deze indicator niet relevant is voor het samenstellen van keuze-informatie.
Conclusie	Komt te vervallen.

27. Doorlooptijd neoadjuvante chemotherapie – eerste operatie

Rationale	Geeft inzicht in de mediane doorlooptijd in kalenderdagen tussen neoadjuvante chemotherapie en de eerste operatie.
Mediaan A	Mediane doorlooptijd tussen neoadjuvante chemotherapie en eerste operatie met en zonder directe reconstructie (B+C).
Mediaan B	Mediane doorlooptijd tussen neoadjuvante chemotherapie en eerste operatie zonder directe reconstructie.
Mediaan C	Mediane doorlooptijd tussen neoadjuvante chemotherapie en eerste operatie met directe reconstructie.
Criteria	Aantal patiënten met als primaire behandeling een operatie voor een nieuw gediagnosticeerd invasief M0 mammacarcinoom
Definitie	NB1. Registratie vindt plaats voor het ziekenhuis waar operatie heeft plaatsgevonden. * Indien verwijzing: berekening vanaf de datum van intake bij overname therapie.
Bron	NBCA, verplicht transparant
Bevindingen	Besloten is om voor 1 doorlooptijd als te gebruiken indicator te kiezen. De doorlooptijd van diagnose tot start primaire behandeling is gekozen door de werkgroep als meest relevante.

28. % HER-2 neu bepaald voorafgaand aan systemische therapie bij M1

Teller	Aantal patiënten waarbij <i>HER-2 neu bepaald is voorafgaand aan systemische therapie bij M1</i>
Noemer	Aantal patiënten dat <i>systemische therapie krijgt bij M1</i>
Naar	ziekenhuis van behandeling.
Discussie	De werkgroep is unaniem van mening dat er een bepaling wordt gedaan in alle gevallen dat systemische therapie wordt gegeven. Deze informatie is daarom niet meer relevant als keuze informatie. Daarnaast geldt dat het aantal patiënten met M1 bij diagnose incompleet is. We kunnen alleen iets zeggen over de patiënten die bij de diagnose al gemetastaseerd zijn. De aantallen zijn te klein om onderscheid te maken naar subgroepen (ouderen, co-morbiditeit).
Conclusie	Komt te vervallen.

29. Overleving: % patiënten dat locoregionale recidieven ontwikkelt binnen vijf jaar na diagnose, uitgesplitst naar stadium bij diagnose.

Bevindingen	Percentage ligt erg laag.
Conclusie	Niet berekenen.

30. Overleving: % patiënten dat metastasen op afstand ontwikkelt binnen vijf jaar na diagnose, uitgesplitst naar stadium bij diagnose

Bevindingen	Beeld lijkt erg op 'percentage recidieven'.
Conclusie	Niet meenemen.

31. Overleving: Percentage recidieven/tumorvrije overleving na 1, 2, 3 en 5 jaar, uitgesplitst naar stadium bij diagnose

Teller	aantal patiënten zonder recidief/metastase
Noemer	Aantal patiënten met invasief mamma carcinoom in periode 2003-2008, 2012 (vijfjaars-follow-up)
Naar	ziekenhuis van diagnose. Dit moet worden aangepast in ziekenhuis van behandeling. Bovendien is het informatief om het landelijk minimum en maximum te weten.
Subgroepen	Stadium bij diagnose
Databron	NKR
Discussie	Deze cijfers over recidieven komen voort uit een tijdelijke cohortregistratie van de NKR. De NKR heeft plannen om de registratie structureel uit te breiden met de registratie van recidieven. Met de nu beschikbare cohortcijfers (diagnosejaren 2003-2008) wordt erg ver terug gekeken. Deze cijfers zeggen wellicht niet zoveel over de huidige situatie. Maar de tumorvrije overleving is mogelijk wel relevant in de toekomst, als de NKR de registratie uitbreidt. Het is wel de vraag of een betere score (minder recidieven) uiteindelijk zorgt voor een betere uitkomst (langere overleving). Voor stadium III zijn deze overlevingscijfers redelijk onderscheidend. Het is beter om als definitie “tumorvrije overleving” te hanteren in plaats van “percentage recidieven”, omdat tumorvrije overleving positief is geformuleerd.
Conclusie	Nadat de informatie was toegevoegd aan de proefbeschrijving, bleek het noodzakelijk presenteren van Nederlandse overlevingscijfers per stadium toch te confronterend. De te presenteren overlevingscijfers zijn niet zodanig belangrijk of onderscheidend, dat dat dit grote nadeel (van mogelijk ongewenste confrontatie met overlevingscijfers) billijkt. Besloten wordt om geen overlevingscijfers op te nemen.

Structuurinformatie over mate van specialisatie en zorgaanbod aan te leveren door ziekenhuis

Signatuur: expertise ziekenhuis voor borstkanker (max 150 woorden)

Wilt u hier aangeven wat u wilt dat de patiënten weten over de expertise van uw ziekenhuis ten aanzien van de borstkankerzorg: wat is uw signatuur? Houd u daarbij rekening met de informatie die al wordt uitgevraagd in de volgende pagina's van dit document.

Samenwerking met andere ziekenhuizen

Zet een kruis bij de regels die van toepassing zijn: (meerdere antwoorden mogelijk)

- Het ziekenhuis functioneert als referentiecentrum voor borstkanker:
 - Het ziekenhuis voert tweede meningen uit voor borstkanker, toelichting:...
 - Het ziekenhuis is als consulent aanwezig bij MDO('s) van andere ziekenhuizen voor borstkanker, toelichting:
 - Het ziekenhuis neemt als consulent deel aan regionale MDO's voor borstkanker, toelichting:...
 - Het ziekenhuis voert consultatie op afstand uit voor borstkanker (expertpanel, telefoon, e-mail), toelichting:...
 - Voor hoeveel ziekenhuizen is het ziekenhuis referentiecentrum?
- Het ziekenhuis maakt gebruik van of werkt samen met een referentiecentrum voor borstkanker:
 - Het ziekenhuis verwijst actief voor tweede meningen bij (een vermoeden op) borstkanker door naar een referentiecentrum
 - Er is een vertegenwoordiging vanuit een referentiecentrum aanwezig bij het MDO borstkanker
 - Het ziekenhuis neemt deel aan een regionaal MDO voor borstkanker
 - Het ziekenhuis consulteert een referentiecentrum voor borstkanker (expertpanel, telefoon, e-mail)
 - Het ziekenhuis heeft samenwerkingsafspraken met referentiecentrum.....[invullen] (samenwerkingsafspraken graag aanleveren ter ondersteuning) voor
 - Verwijzing voor diagnostiek borstkanker
 - Verwijzing voor behandeling borstkanker
 - Consultatie voor diagnostiek borstkanker
 - Consultatie voor behandeling borstkanker
- Overige samenwerkingsverbanden voor borstkankerzorg :

Geaffilieerd zorgaanbod voor borstkanker

Welk van onderstaand zorgaanbod zet het multidisciplinaire team actief in voor de borstkankercare en heeft het een samenwerking met korte lijnen georganiseerd met de betrokken professionals? Kruis aan wat van toepassing is.

Zorgaanbod voor borstkanker in nauwe samenwerking met multidisciplinair team	Aanwezig in eigen huis	Samenwerking met ander ziekenhuis, nl [naam ziekenhuis]	Anders, namelijk.....
Moleculaire diagnostiek			
Klinische genetica			
PET-CT			
MRI			
Immunotherapie			
Immuno-MDO			
Intensive care level <i>[graag invullen]</i>			
Eerste hulp 24/7			
Geriatier			
Palliatief team			
Diëtist			
Psychosociale zorg (in oncologie gespecialiseerde psycholoog, medisch maatschappelijk werk etc)			
Oncologische revalidatie			
Seksuologische zorg			
Lotgenotencontact			
AYA-poli			
Klinisch arbeidsgeneeskundige			
Medisch fotograaf			
Anders, namelijk			

Opvang bij complicaties

Hoe is de opvang geregeld bij complicaties van borstkankerbehandeling?

Zorgevaluatie

Evalueert het ziekenhuis de borstkankercare stelselmatig met benchmarkgegevens?

- Nee
- Ja, namelijk (meerdere antwoorden mogelijk):
 - intern
 - met andere ziekenhuizen
 - met patiëntenvertegenwoordigers uit het eigen ziekenhuis
 - met patiëntenvertegenwoordigers van BVN

Ruimte voor toelichting:

Wetenschappelijk klimaat – multidisciplinair

NB. Vanaf de volgende sectie volgt per specialisme een uitvraag naar de mate van specialisatie en specifieke expertise. In de onderstaande tabellen kunnen jullie de studies/publicaties van het team vermelden en aanvullende informatie geven over eventuele multidisciplinaire specialisatie of bijzondere expertise voor borstkanker.

Is een researchverpleegkundige beschikbaar voor borstkanker?	Aantal:
Aantal wetenschappelijke publicaties van het multidisciplinaire team in 2016, 2017 en 2018 inzake borstkanker	

Aan welke open klinische studies in 2019 doet het ziekenhuis mee voor in opzet curatieve borstkankerczorg (bijv BOOG studies)?	Aantal patiënten geïnccludeerd in 2019 (invuldatum: .../.../2019)

Aan welke open klinische studies doet het ziekenhuis in 2019 mee voor gemetastaseerde borstkanker (bijv BOOG studies)?	Aantal patiënten geïnccludeerd in 2019 (invuldatum: .../.../2019)

Aanvullende informatie over specialisatie borstkanker - multidisciplinair

Aanvullende informatie over eventuele multidisciplinaire specialisatie of bijzondere expertise in borstkanker. Denk aan betrokkenheid bij richtlijnen, expertpanel, registers, bijscholing en specifieke expertise in bepaalde behandelmethoden.

Specifieke expertise borstkanker

Specifieke expertise	Aanwezig (aankruisen)	toelichting (als aanwezig aangekruist)
Reconstructie met autologe vrije lappen		
Erfelijke borstkanker		
Borstkanker met ingroei in thoraxwand		
Gemetastaseerde ziekte (lokale recidieven, oligo-metastasen, leptomenigeale metastasen, metastasen op afstand)		
Inflammatoire borstkanker		
Borstkanker tijdens zwangerschap		
Diagnose triple negatief		
Mannen met borstkanker		
Phyllodes-tumoren		
Overige zeldzame borstkankers		
Anders, namelijk		

Specialisatie chirurgen

Hoeveel chirurgen zijn er in het ziekenhuis? chirurgen

Hoeveel chirurgen doen mammachirurgie? chirurgen (wordt ingevuld vanuit
transparantiekalender)

In welke mate zijn de chirurgen die zorg voor borstkanker doen, gespecialiseerd in
borstkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Chirurgen voor borstkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan borstkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder borstkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in borstkanker:

Specialisatie gespecialiseerd verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten

Hoeveel gespecialiseerd verpleegkundigen zijn er in het ziekenhuis beschikbaar voor borstkanker?

.....

Hoeveel verpleegkundig specialisten zijn er in het ziekenhuis beschikbaar voor borstkanker?

In welke mate zijn de gespecialiseerd verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten die borstkanker doen, gespecialiseerd in borstkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Gespecialiseerd verpleegkundigen voor borstkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan borstkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder borstkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Verpleegkundig specialisten voor borstkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan borstkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder borstkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in borstkanker:

Specialisatie internist-oncologen / medisch oncologen

Hoeveel internist-oncologen zijn er in het ziekenhuis? internist-oncologen

Hoeveel internist-oncologen doen borstkanker? internist-oncologen (wordt ingevuld vanuit transparantiekalender)

In welke mate zijn de internist-oncologen / medisch oncologen die borstkankerszorg doen, gespecialiseerd in borstkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Internist-oncologen voor borstkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan borstkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder borstkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in borstkanker:

Specialisatie nucleair geneeskundigen

Hoe is de nucleaire geneeskunde voor borstkanker georganiseerd?

- Het ziekenhuis heeft een eigen afdeling voor nucleaire geneeskunde
- Het ziekenhuis heeft vaste samenwerkingsafspraken met een ziekenhuis voor nucleaire geneeskunde, namelijk.....
 - Er zit vanuit dit ziekenhuis standaard een vaste/zelfde nucleair geneeskundige bij het MDO.
 - Anders namelijk,.....

Hoeveel nucleair geneeskundigen zijn er in het ziekenhuis (waarmee wordt samengewerkt)?

Hoeveel nucleair geneeskundigen doen borstkankercare in/voor het ziekenhuis (waarmee wordt samengewerkt)?

In welke mate zijn de nucleair geneeskundigen die borstkankercare doen, gespecialiseerd in borstkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Nucleair geneeskundigen voor borstkanker	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan borstkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder borstkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in borstkanker:

Specialisatie pathologen

Hoe is de pathologie voor borstkanker georganiseerd?

- Het ziekenhuis heeft een eigen afdeling voor pathologie
- Het ziekenhuis heeft vaste samenwerkingsafspraken met een ziekenhuis/laboratorium voor pathologie, namelijk.....
 - Er zit vanuit dit samenwerkingsverband standaard een vaste/zelfde patholoog bij het MDO
- Anders namelijk,.....

Hoeveel pathologen zijn er in het ziekenhuis (of pathologielab waarmee samengewerkt wordt)?

Hoeveel pathologen doen mammapathologie?

In welke mate zijn de pathologen die diagnostiek voor borstkanker doen, gespecialiseerd in borstkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Pathologen voor borstkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan borstkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder borstkanker	Anders, namelijk
Patholoog 1			
Patholoog 2			
Patholoog 3			
Patholoog 4			
Patholoog 5			
Patholoog 6			
Patholoog 7			

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in borstkanker:

Specialisatie plastisch chirurgen

Hoeveel plastisch chirurgen zijn er in het ziekenhuis? plastisch chirurgen (wordt ingevuld vanuit transparantiekalender)

Hoeveel plastisch chirurgen doen borstkanker? plastisch chirurgen (wordt ingevuld vanuit transparantiekalender)

In welke mate zijn de plastisch chirurgen die zorg voor borstkanker doen, gespecialiseerd in borstkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Plastisch chirurg	Specialisatie in reconstructieve chirurgie (ja/nee)	Doet dieplap-operaties (ja/nee)	Aantal patiënten met Preventieve directe reconstructies			Aantal patiënten met Uitgestelde reconstructies (DCIS + Invasief)		
			Prothese	Autoloog weefsel	Combinatie	Prothese	Autoloog weefsel	Combinatie
1								
2								
3								
4								
5								
6								
7								
8								

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in borstkanker:

Specialisatie radiologen

Hoeveel radiologen zijn er in het ziekenhuis?

Hoeveel radiologen doen mammaradiologie?

Wordt gewerkt volgens een protocol dat per borstkankerpatiënt alle diagnostiek voor de primaire diagnose door één radioloog wordt gezien? Ja / Nee

In welke mate zijn de radiologen die diagnostiek voor borstkanker doen, gespecialiseerd in borstkanker? Graag invullen in onderstaande tabel:

Radiologen voor borstkanker – mate van specialisatie	Besteedt ten minste 50% van werktijd aan borstkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder borstkanker	Anders, namelijk
Radioloog 1			
Radioloog 2			
Radioloog 3			
Radioloog 4			
Radioloog 5			
Radioloog 6			
Radioloog 7			

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in borstkanker:

Specialisatie radiotherapeuten

Hoe is de radiotherapie voor borstkanker georganiseerd?

- Het ziekenhuis heeft een eigen radiotherapie-afdeling
- Het ziekenhuis heeft een radiotherapie-dependance van een ander centrum
- Het ziekenhuis heeft vaste samenwerkingsafspraken met een extern radiotherapiecentrum, namelijk.....
 - Een radiotherapeut van dit centrum houdt spreekuur in het ziekenhuis
 - Een vaste/zelfde radiotherapeut van dit centrum neemt standaard deel aan het MDO
- Anders namelijk,.....

Hoeveel radiotherapeuten zijn er in het ziekenhuis en radiotherapiecentrum waarmee wordt samengewerkt?

Hoeveel radiotherapeuten doen borstkankerzorg?

In welke mate zijn de radiotherapeuten die borstkankerzorg doen, gespecialiseerd in borstkanker?

Graag invullen in onderstaande tabel:

radiotherapeuten voor borstkanker	besteedt ten minste 50% van werktijd aan borstkanker	Heeft maximaal 3 aandachtsgebieden, waaronder borstkanker	Anders, namelijk
1			
2			
3			
4			
5			
6			
7			

Aanvullende informatie over eventuele specialisatie of bijzondere expertise in borstkanker:

Vragenlijst Ervaringen van patiënten met de oncologische zorg

Dit is een prefinale versie: de vragenlijst wordt mogelijk op enkele kleine details nog aangepast. Deze vragenlijst wordt uitgevraagd via NFK en is optioneel voor borstkanker. Ziekenhuizen kunnen er ook voor kiezen om toestemming te geven voor het gebruik van de PREM-data die in 2017/2018 zijn verzameld voor de BVN-Borstkankermonitor.

Fijn dat u deze vragenlijst wilt invullen. Wij willen graag weten hoe u de zorg in uw ziekenhuis heeft ervaren. Met uw anonieme deelname helpt u de ziekenhuizen en kankerpatiëntenorganisaties om de zorg voor mensen met kanker te verbeteren.

Als patiëntenorganisatie willen wij mensen met kanker goed informeren over de kankerzorg in de verschillende ziekenhuizen, zodat zij het ziekenhuis kunnen kiezen dat het beste bij hen past. Daarvoor hebben wij uw ervaring nodig. Alle ervaringen van mensen met kanker bij elkaar geven een goed beeld van de geboden zorg in een ziekenhuis. Uw ziekenhuis kan met al deze ervaringen de zorg verbeteren. Wij kunnen andere patiënten informeren, zodat zij een goede keuze kunnen maken. Met uw ervaring helpt u dus andere mensen met kanker.

In deze vragenlijst staan vragen over hoe u in uw ziekenhuis de **zorg voor kanker** heeft ervaren. De vragen gaan over het hele zorgtraject: vanaf de eerste onderzoeken tot en met de nazorg. De vragenlijst gaat niet over eventuele andere ziektes of aandoeningen waarvoor u wellicht ook in het ziekenhuis in behandeling bent.

A. Algemene vragen

1. Deze vragenlijst is bedoeld voor mensen die kanker hebben (gehad). Wat is voor u van toepassing?
 - Ik heb kanker (gehad) [> vraag 2]
 - Ik heb geen kanker (gehad) [> einde vragenlijst]

2. Welk ziekenhuis heeft u gevraagd deze vragenlijst in te vullen? *Vul deze vragenlijst in over dit ziekenhuis.* [Dropdownmenu met alle ziekenhuizen] *[NB: in de volgende vragen wordt het hier gekozen ziekenhuis automatisch ingevuld daar waar staat “**ziekenhuis”]*

3. Wat is uw geslacht?
 - Man
 - Vrouw
 - Anders

4. Wat is uw geboortjaar? [Dropdown-menu met jaartallen]

5. Welke vorm van kanker heeft u gehad? *U kunt deze vragenlijst over één vorm van kanker invullen. Heeft u meerdere van onderstaande kankersoorten, dan kunt u de vragenlijst nogmaals invullen voor de andere kankersoort.*
 - Blaaskanker
 - Nierkanker
 - Maagkanker
 - Slokdarmkanker
 - Borstkanker
 - Anders, namelijk:

*[NB: in de volgende vragen wordt de hier gekozen kankersoort automatisch ingevuld daar waar staat “**kanker”]*

6. In welk jaar werd bij u de diagnose **kanker gesteld? [Dropdown-menu met jaartallen]
7. Wanneer was u voor het laatst voor **kanker in het **ziekenhuis? [dropdown-menu met jaartallen + antwoordoptie “ik heb geen behandeling of controle gehad”]

B. Tevredenheid over bejegening, deskundigheid, samenwerking in ziekenhuis

8. Hoe (on)tevreden bent u over de bejegening, deskundigheid en samenwerking in het **ziekenhuis? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker. Geef ieder onderdeel een rapportcijfer tussen 1 en 10 (1 = helemaal niet tevreden, 10 = heel erg tevreden) of ‘geen mening’

- Vriendelijkheid van behandelend arts
- Vriendelijkheid van de oncologieverpleegkundige(n)*
- Vriendelijkheid van medewerkers anders dan de arts of oncologieverpleegkundige(n)*
- Empathie of inlevingsvermogen van de behandelend arts
- Empathie of inlevingsvermogen van de oncologieverpleegkundige(n)*
- Mate waarin u zich serieus genomen voelt door de behandelend arts
- Mate waarin u zich serieus genomen voelt door de oncologieverpleegkundige(n)*
- Tijd die de behandelend arts voor u had
- Tijd die de oncologieverpleegkundige(n)* voor u had(den)
- Deskundigheid van de behandelend arts
- Deskundigheid van de oncologieverpleegkundige(n)*
- Samenwerking tussen de zorgverleners in het ziekenhuis
- Mate waarin er aandacht was voor uw naaste

Geef eventuele toelichting [open tekstveld]

* voor de leesbaarheid gebruiken wij hier de term “oncologieverpleegkundige”. Met oncologieverpleegkundige bedoelen wij de gespecialiseerd verpleegkundige en de verpleegkundig specialist

C. Vast aanspreekpunt

9. Heeft u een vast aanspreekpunt* in het **ziekenhuis? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker

- Ja
- Nee [door naar vraag 13]
- Weet ik niet [door naar vraag 13]

Toelichting [open tekstveld]

* Een vast aanspreekpunt is een zorgverlener, die het overzicht houdt over uw hele ziekte- en behandeltraject, u waar nodig ondersteunt en begeleidt en die makkelijk bereikbaar is.

10. Wie is uw vaste aanspreekpunt in het **ziekenhuis voor **kanker?

- Gespecialiseerd (oncologie-) verpleegkundige / verpleegkundig specialist
- Behandelend arts
- Secretaresse/baliemedewerker
- Weet ik niet
- Anders, namelijk.....

11. Hoe (on)tevreden bent u in het algemeen over uw vaste aanspreekpunt in het **ziekenhuis voor **kanker? Geef een rapportcijfer tussen 1 en 10 (1 = helemaal niet tevreden, 10 = heel erg tevreden).
Toelichting [open tekstveld]
12. Een vast aanspreekpunt heeft diverse zorgtaken. Hoe (on)tevreden bent u over de uitvoering van deze zorgtaken door uw vaste aanspreekpunt? Geef per zorgtaak een rapportcijfer. (1 = helemaal niet tevreden, 10 = heel erg tevreden) of vul in “geen mening”.
- Het hebben van overzicht over mijn gehele ziekte- en behandeltraject
 - Het bieden van ondersteuning en begeleiding aan mij waar nodig
 - Het kennen van mij als persoon
 - Het makkelijk bereikbaar zijn
13. Dit is de laatste vraag over het “Vast aanspreekpunt”. Geeft u eventueel een toelichting op de vragen over “Vast aanspreekpunt”? [open tekstveld]

D. Klantvriendelijkheid: Afspraken en wachttijd

14. Organiseert het **ziekenhuis de afspraken voor (diagnostische) onderzoeken en/of gesprekken waar mogelijk op 1 dag? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Ja
 - Gedeeltelijk
 - Nee
 - Weet ik niet / niet van toepassing
15. Heeft u invloed op de planning van uw afspraken in het **ziekenhuis (dagen en tijden)? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Heel veel
 - Enigszins
 - Nauwelijks
 - Helemaal niet
 - Weet ik niet / niet van toepassing
16. Nadat mensen de definitieve diagnose horen, moeten zij vaak even wachten totdat de eerste behandeling start. Hoe heeft u de wachttijd totdat de eerste behandeling startte in het **ziekenhuis ervaren? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Ik had geen wachttijd
 - Ik had wachttijd, maar dat vond ik geen probleem [naar vraag 18]
 - Ik had wachttijd en dat vond ik een beetje een probleem
 - Ik had wachttijd en dat vond ik een groot probleem
 - Weet ik niet / niet van toepassing [naar vraag 18]
17. U heeft aangegeven dat de wachttijd in het **ziekenhuis in meerdere of mindere mate een probleem was. Tegen welke problemen liep u aan? Meerdere antwoorden mogelijk.
- medische problemen
 - onzekerheid/angst
 - praktische problemen (bijvoorbeeld geplande vakantie, werk)
 - anders, namelijk
18. Geeft u eventueel een toelichting op de vragen over “Klantvriendelijkheid: Afspraken en wachttijd”? [open tekstveld]

E. Kwaliteit van leven, psychosociale zorg, nazorg en andere ondersteuning

19. Er bestaan vragenlijsten om te weten te komen hoe de patiënt zijn gezondheid ervaart tijdens en/of na de behandeling, bijvoorbeeld op het gebied van kwaliteit van leven (zoals vermoeidheid, pijn en concentratieproblemen). Bent u door het **ziekenhuis gevraagd om zo'n vragenlijst in te vullen? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Ja
 - Nee (naar vraag 21)
 - Weet ik niet / niet van toepassing (naar vraag 21)
20. Heeft een zorgverlener in het **ziekenhuis uw antwoorden op de vragenlijsten met u besproken? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Ja
 - Nee
 - Ik heb de vragenlijst niet ingevuld
 - Weet ik niet
21. Door **kanker en/of behandeling daarvan kunnen klachten of problemen ontstaan, zoals lichamelijke, psychologische, maatschappelijke problemen. Heeft u één of meerdere van onderstaande problemen of klachten ervaren? Graag aanvinken wat voor u voor van toepassing is. Meerdere antwoorden mogelijk. *[NB. De aangevinkte problemen komen terug bij vraag 22]*
- psychische of emotionele problemen
 - lichamelijke klachten of beperkingen
 - problemen met eten, drinken en/of gewicht
 - problemen met seksualiteit of intimiteit
 - problemen met gezin, familie en/of andere relaties
 - problemen met werk
 - problemen met geld
 - levensvragen
 - ik heb geen klachten of problemen [naar vraag 24]
 - Overige problemen:... [naar vraag 22]
22. U heeft aangegeven dat u door **kanker en/of de behandeling daarvan problemen of klachten heeft ervaren. Voor welke van de deze klachten of problemen had u behoefte aan hulp of ondersteuning? Graag aanvinken wat voor u voor van toepassing is (meerdere antwoorden mogelijk) *[NB. Alleen de aangevinkte problemen van vraag 21 worden hier zichtbaar. De problemen die bij deze vraag 22 worden aangevinkt, komen terug bij vraag 23]*
23. U heeft aangegeven dat er door **kanker en/of de behandeling daarvan problemen of klachten zijn ontstaan waarvoor u behoefte had aan zorg. Het ziekenhuis kan ondersteuning bieden, door zorg zelf te bieden of te verwijzen naar zorg buiten het ziekenhuis. Heeft **ziekenhuis u deze hulp of ondersteuning geboden? Meerdere antwoorden mogelijk. *[NB. Alleen de aangevinkte problemen van vraag 22 worden hier zichtbaar]*
24. Heeft het **ziekenhuis u contact met andere mensen met **kanker (lotgenotencontact) aangeboden?
- ja
 - nee
 - weet ik niet

25. Dit is de laatste vraag over "Kwaliteit van leven, psychosociale zorg, nazorg en ondersteuning". Geeft u eventueel nog een toelichting op uw antwoorden over "Kwaliteit van leven, psychosociale zorg, nazorg en ondersteuning". [open tekstveld]

F. Samen Beslissen

Samen Beslissen betekent dat u en uw zorgverlener(s) samen bespreken welke behandelingen* mogelijk zijn (ook niet behandelen is daarbij een mogelijkheid). Ook worden de gevolgen van de behandeling(en) besproken voor de korte en lange termijn en het effect ervan op uw leven. Daarnaast betekent Samen Beslissen dat u samen met uw zorgverlener(s) praat over wat u belangrijk vindt in uw leven en welke behandeling dan het beste bij u past.

26. Zijn er één of meerdere mogelijke behandelingen* voor **kanker met u besproken in het **ziekenhuis?
- Ja
 - Nee
 - Weet ik niet
 - niet van toepassing

*Onder kankerbehandeling verstaan wij: operatie, chemotherapie, bestraling, hormonale therapie, immunotherapie, doelgerichte therapie, stamceltransplantatie, afwachtend beleid (wait and see), actief volgen (active surveillance of watchfull waiting), symptoombestrijding, aanleg stoma of een andere vorm van kankerbehandeling.

27. Denkt u dat alle mogelijke behandelingen* voor **kanker met u besproken zijn in het ** ziekenhuis?
- Ja
 - Nee...
 - Weet ik niet
 - Niet van toepassing
- Toelichting [open tekstveld]

28. Niet (verder) behandelen is ook een mogelijkheid. Bijvoorbeeld als de voordelen van de behandeling niet opwegen tegen de nadelen. Of als u niet (verder) behandeld wilt worden. Heeft een zorgverlener in het ** ziekenhuis met u besproken dat u ervoor kunt kiezen om niet (verder) te behandelen? Ga uit van de zorg die u heeft ontvangen voor **kanker.
- Ja
 - Nee
 - Weet ik niet / niet van toepassing

29. Hoe bent u in het ** ziekenhuis geïnformeerd over de behandelmogelijkheden* voor **kanker?
Er zijn meerdere antwoorden mogelijk.
- Mondeling (in een of meer gesprekken)
 - Schriftelijk (op papier of digitaal)
 - Verwijzing naar een keuzehulp* (schriftelijk of digitaal)
 - Weet ik niet
 - Anders, namelijk

* Een keuzehulp geeft een overzicht van verschillende behandelmogelijkheden met hun voor- en nadelen. Er zijn nog niet veel keuzehulpen ontwikkeld. Als er een keuzehulp is, kan deze een patiënt ondersteunen bij het maken van een keuze voor een behandeling.

30. Over welke positieve en negatieve effecten van de behandeling* voor **kanker heeft uw zorgverlener in het **ziekenhuis u geïnformeerd? [Antwoordopties in matrix: ja, deels, nee, weet niet/niet van toepassing]
- Levensverlenging en/of genezing
 - Vermindering van klachten en symptomen
 - Complicaties en bijwerkingen op korte termijn, zoals misselijkheid, tintelingen in handen/voeten, vermoeidheid, pijn, diarree, her-operaties, etc.
 - Late en/of langdurige gevolgen, zoals vermoeidheid, seksuele problemen, problemen met eten of drinken, problemen met geheugen en concentratie, lymfoedeem, incontinentie, etc.
31. Heeft uw zorgverlener in het ** ziekenhuis bij het bespreken van de mogelijke behandelingen* voor **kanker gevraagd wat u belangrijk vindt in uw (dagelijks) leven?
- ja
 - Deels
 - nee
 - Weet ik niet meer/ niet van toepassing
32. Hoe (on)tevreden bent u over de ondersteuning* die u van zorgverlener(s) in het ** ziekenhuis kreeg bij het maken van uw keuze voor een behandeling* voor **kanker? *Geef een rapportcijfer tussen 1 en 10 (1 = helemaal niet tevreden, 10 = heel erg tevreden).*
- * Met ondersteuning bedoelen wij dat een zorgverlener u informeert, uw vragen beantwoordt, met u bespreekt wat u belangrijk vindt en u helpt bij het maken van een behandelkeuze.
33. Geeft u eventueel een toelichting op de vragen over “Samen beslissen”? [open tekstveld]

G. Tot slot

34. Hoe waarschijnlijk is het dat u **ziekenhuis aan andere patiënten met **kanker zult aanbevelen? [antwoordopties van 1-10: 1 = zeer onwaarschijnlijk, 10 = zeer waarschijnlijk]
35. Waarvoor zou u **ziekenhuis een compliment willen geven als het gaat om de zorg voor mensen met **kanker? *Om de privacy te bewaken vragen wij u om geen persoonsgegevens in te vullen. Niet van uzelf en niet van uw zorgverleners.*
36. Wat zou u graag verbeterd zien in **ziekenhuis als het gaat om de zorg voor mensen met **kanker? *Om de privacy te bewaken vragen wij u om geen persoonsgegevens in te vullen. Niet van uzelf en niet van uw zorgverleners.*

Dit is de laatste vraag van deze vragenlijst. Mocht u nog iets kwijt willen over de oncologische zorg in dit ziekenhuis, dan kunt u dat hier doen. [open tekstveld]

Hartelijk dank voor het invullen voor deze vragenlijst!