

BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

BESCHRIJVING ZIEKENHUIS X VOOR MAAG- EN SLOKDARMKANKERZORG

Dit is een voorbeeldtekst van een fictief ziekenhuis met fictieve data. Deze tekst is bedoeld om geïnteresseerde ziekenhuizen een beeld te geven van hoe wij invulling geven aan "Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer". Deze tekst kan op onderdelen nog doorontwikkeld worden naar B1-taalniveau en overige facetten van begrijpelijkheid. Ook worden de uiteindelijke teksten nog aangevuld met een visuele weergave van de cijfers. Ook zullen verschillende (klikbare) lagen in worden aangebracht om de gebruikersvriendelijkheid te verbeteren. De **blauwe teksten** zijn een algemene uitleg vanuit het gezichtsveld van de patiëntenorganisatie en zijn gelijk voor alle deelnemende ziekenhuizen.

Ziekenhuizen die deelnemen, krijgen hun beschrijving voor publicatie voorgelegd voor hoor- en wederhoor. Deelname aan het project is vrijwillig: het ziekenhuis kan te allen tijde afzien van publicatie.

NFK, september 2019

TOELICHTING

Als patiënt kun je in principe zelf kiezen naar welk ziekenhuis je gaat. Maar de zorg voor mensen met maag- of slokdarmkanker is complex, en niet ieder ziekenhuis is hierin gespecialiseerd. Als patiëntenorganisatie willen we patiënten hierover informatie geven. Met deze informatie kunnen patiënten een ziekenhuis kiezen dat goed past bij hun persoonlijke situatie. We beschrijven hiervoor ziekenhuizen en vergelijken de zorg die zij bieden met wat wij 'expertzorg' noemen.

Wat is 'expertzorg'?

Expertzorg is zorg die mensen met kanker de beste kansen biedt om te genezen of zo lang mogelijk te leven met een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. De beste zorg betekent dat alle onderzoeken, behandelingen en overige zorg volgens de laatste inzichten worden geboden. Hiervoor is het belangrijk dat de artsen en andere zorgverleners echt gespecialiseerd zijn in maag- en slokdarmkanker en aan wetenschappelijk onderzoek doen. Tot slot houdt expertzorg in dat het ziekenhuis alle zorg - van diagnosestelling tot nazorg - kan aanbieden en hiervoor de juiste mensen en apparatuur heeft.

Expertzorg in het kort

1. **Gespecialiseerd team:** als het hele team gespecialiseerd is in een bepaalde vorm van kanker, dan is de kans het grootst dat de patiënt de best mogelijke zorg krijgt.
2. **Wetenschappelijk onderzoek:** wanneer een team veel aan wetenschappelijk onderzoek doet, heeft dat voordelen voor alle patiënten. Het team is dan beter op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen. Ook is het team gewend om patiënten volgens protocollen te behandelen en te monitoren. Daarnaast kunnen patiënten in deze ziekenhuizen meedoen aan experimentele behandelingen, als zij daarvoor in aanmerking komen.
3. **De organisatie van zorg:** biedt een ziekenhuis alle benodigde zorg zelf aan, bij voorkeur onder één dak? Als dat zo is, dan werken de zorgverleners van verschillende afdelingen beter als één team en kunnen zij makkelijker en sneller onderling overleggen over patiënten. De patiënt kan dan alle zorg in één ziekenhuis krijgen en al zijn/haar gegevens staan dan bij elkaar in één patiëntendossier.

Hoe hebben we de beschrijvingen gemaakt?

Op basis van de drie bovenstaande onderwerpen kijken we óf en op welke manier een ziekenhuis zich heeft gespecialiseerd in de zorg voor mensen met maag- en slokdarmkanker. Daarnaast kijken we naar gegevens over de zorg die het ziekenhuis levert, zoals hoeveel mensen de kanker overleven of hoeveel mensen ernstige complicaties krijgen na een operatie. Verder beschrijven we de ervaringen die patiënten zelf hebben in het ziekenhuis. Patiënten vullen hiervoor een vragenlijst van de patiëntenorganisatie in. Tot slot kijken we naar alle gegevens bij elkaar. Samen geven ze een goed beeld van de zorg in een ziekenhuis.

Welke informatie gebruiken we hiervoor?

Voor onze beschrijvingen gebruiken we gegevens die openbaar beschikbaar zijn en gegevens uit bestaande registraties (Nederlandse Kankerregistratie en de transparantiekalender (DUCA)). Daarnaast vragen we zelf gegevens op bij ziekenhuizen en gebruiken we de ervaringen van patiënten (via een vragenlijst). Samen met medische experts en data-experts hebben we gekeken welke gegevens nodig zijn om te kunnen onderbouwen of een ziekenhuis gespecialiseerd is op het gebied van maag- en slokdarmkanker. Sommige gegevens vinden we wel belangrijk, maar kunnen we niet gebruiken, omdat deze gegevens niet beschikbaar zijn in een bestaande registratie en niet makkelijk of op een betrouwbare manier uit een ziekenhuissysteem te halen zijn. Van de gegevens die we wel kunnen gebruiken, kijken we naar de meest actuele cijfers die beschikbaar zijn. Soms zijn dit cijfers uit 2017 of eerder: cijfers uit latere jaren zijn dan nog niet voor alle ziekenhuizen in een registratie opgenomen of openbaar beschikbaar.

Maagkanker of slokdarmkanker?

We hebben ervoor gekozen om maag- en slokdarmkanker samen te nemen, omdat we vinden dat ervaring met beide aandoeningen belangrijk is bij de behandeling en nazorg van zowel maag- als slokdarmkankerpatiënten. Ook bevinden bepaalde tumoren zich op het grensgebied tussen de maag en de slokdarm. Op sommige onderdelen worden maagkanker en slokdarmkanker apart beschreven. Dit wordt dan aangegeven.

Welke ziekenhuizen beschrijven we?

We beschrijven alleen de ziekenhuizen die zich daarvoor bij ons hebben aangemeld. Deze ziekenhuizen geven ons vrijwillig extra informatie over hun zorg.

ZIEKENHUIS X DOOR DE OGEN VAN DE PATIËNTENORGANISATIE

Ziekenhuis X is in grote mate gespecialiseerd op het gebied van maag- en slokdarmkankerzorg. In 2017 zag of behandelde het ziekenhuis 100 nieuwe patiënten met slokdarmkanker en 50 nieuwe patiënten met maagkanker. Het voerde de afgelopen 3 jaar gemiddeld 30 maagverwijderingen en 60 slokdarmverwijderingen per jaar uit vanwege kanker.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN ZORG VOLGENS DE LAATSTE INZICHTEN

Het maag- en slokdarmkankerteam neemt deel aan meerdere klinische studies (experimentele behandelingen en onderzoeken). Daarnaast publiceert het team ook veel artikelen in wetenschappelijke tijdschriften. Het ziekenhuis heeft geïnvesteerd in researchverpleegkundigen die ondersteunen bij het klinisch wetenschappelijk onderzoek. Het ziekenhuis is snel in het toepassen van nieuwe ontwikkelingen.

ZORGAANBOD

Ziekenhuis X biedt bijna alle benodigde maag- en slokdarmkankerzorg zelf aan onder één dak, behalve radiotherapie, moleculaire diagnosestelling en klinische genetica. Voor deze zorgonderdelen wordt samengewerkt met Ziekenhuis Y, dat ook spreekuur houdt in ziekenhuis X voor radiotherapie en klinische genetica.

SIGNATUUR VANUIT PERSPECTIEF ZIEKENHUIS (MAXIMAAL 150 WOORDEN)

[Wordt aangeleverd door het ziekenhuis]

MATE VAN SPECIALISATIE VAN HET TEAM

*Om de best mogelijke maag- en slokdarmkankerzorg te bieden, is het belangrijk dat alle betrokken zorgverleners hierin gespecialiseerd zijn. Hiervoor kijken we hoeveel van hun werktijd zij besteden aan maag- en slokdarmkankerzorg. Verder kijken we of andere ziekenhuizen het team beschouwen als een **expertteam**. Dit is bijvoorbeeld het geval als het ziekenhuis patiënten verwezen krijgt voor gespecialiseerde behandelingen of als het ziekenhuis een referentiecentrum is: het ziekenhuis geeft dan advies aan andere ziekenhuizen, ontvangt patiënten voor een second opinion (tweede mening) en het ziekenhuis heeft een belangrijke rol in onderzoek (wetenschap) en onderwijs.*

Het is ook belangrijk dat een ziekenhuis voldoende ervaring opdoet met patiënten en verschillende behandelmogelijkheden. Daarom kijken we naar hoeveel patiënten gezien en/of behandeld worden in het ziekenhuis. We kijken dan naar de aantallen over drie jaar (2016, 2017 en 2018) en nemen daar het gemiddelde van. Soms hebben ziekenhuizen specifieke ervaring in bepaalde patiëntengroepen. Als dat zo is, noemen we dat in deze beschrijving.

Ook kijken we naar de patiëntenbespreking, het zogenaamde multidisciplinaire overleg (MDO). Bij een MDO bespreken de betrokken artsen de diagnose en de behandelmogelijkheden van al hun patiënten. Als het MDO zich alleen richt op het bespreken van patiënten met maag- en slokdarmkanker, is dat een teken van specialisatie.

Tot slot is het belangrijk dat ziekenhuizen regelmatig kritisch naar hun eigen resultaten kijken en zich vergelijken met andere ziekenhuizen: wij noemen dit zorgevaluatie. Zorgevaluatie is belangrijk om jezelf constant te verbeteren. Als een ziekenhuis zichzelf vergelijkt met veel ziekenhuizen en hierbij ook een patiëntenvertegenwoordiger uitnodigt, vinden wij dat een teken van expertzorg.

SPECIALISATIE VAN HET TEAM

Het team voor maag- en slokdarmkanker in Ziekenhuis X is in grote mate gespecialiseerd. Alle chirurgen en bijna alle MDL-artsen, radiologen, radiotherapeuten en internist-oncologen die betrokken zijn bij de maag- en slokdarmkankerzorg, zijn gespecialiseerd in maag- of slokdarmkanker. Enkele pathologen en nucleair geneeskundigen die betrokken zijn bij de maag- en slokdarmkankerzorg, zijn hier ook in gespecialiseerd.

EXPERTISE

Ziekenhuis X is een referentiecentrum voor maag- en slokdarmkanker. Dit betekent dat de artsen uit Ziekenhuis X artsen uit andere ziekenhuizen adviseren over diagnosestelling en behandeling. Ook voert Ziekenhuis X second opinions (tweede meningen) uit. In 2017 zag ziekenhuis X 150 nieuwe patiënten met maag- of slokdarmkanker. Dat is meer dan de meeste andere ziekenhuizen. Van deze mensen hebben er 45 de diagnose maag- of slokdarmkanker in Ziekenhuis X gekregen en 105 in een ander ziekenhuis (70%). Dit betekent dat een groot deel van de maag- of slokdarmpatiënten hun diagnose in een andere ziekenhuis heeft gekregen en voor behandeling naar Ziekenhuis X zijn gegaan.

OUDEREN

Voor ouderen (ouder dan 75) is soms specifieke zorg noodzakelijk. Het aantal ouderen met slokdarmkanker en maagkanker is in Ziekenhuis X bijna twee keer zo groot als gemiddeld in Nederland. Het ziekenhuis werkt voor deze zorg samen met een arts ouderengeneeskunde (geriater).

AANTAL BEHANDELINGEN

In Ziekenhuis X worden jaarlijks gemiddeld 75 maag- of slokdarmkankerpatiënten geopereerd. Dat zijn 25 maagverwijderingen en 50 slokdarmverwijderingen vanwege kanker. Als we deze aantallen vergelijken met de aantallen van andere ziekenhuizen die deze operaties verrichten, dan is het aantal niet hoog én niet laag. Daarnaast behandelt Ziekenhuis X ieder jaar gemiddeld 110 maag- of slokdarmkankerpatiënten met radiotherapie en 100 maag- of slokdarmkankerpatiënten met chemotherapie.

ORGANISATIE MDO

Bij een multidisciplinair overleg (MDO) bespreken de betrokken artsen de diagnose en de behandel mogelijkheden van al hun patiënten. In Ziekenhuis X is dit overleg iedere week. Het team bespreekt in dit overleg alleen patiënten die maagkanker, slokdarmkanker of alvleesklierkanker hebben. Hiermee is het een gespecialiseerde patiëntenbespreking.

ZORGEVALUATIE

Ziekenhuis X evalueert de eigen resultaten van de maag- en slokdarmkankerzorg door deze te vergelijken met andere ziekenhuizen. Patiënten worden daar niet altijd bij betrokken. Wij vinden het positief dat er wordt geëvalueerd, maar vinden het jammer dat er niet standaard een patiëntvertegenwoordiger bij betrokken is. Het ziekenhuis heeft aangegeven in het vervolg de patiëntenorganisatie uit te nodigen hiervoor.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN ZORG VOLGENS DE LAATSTE INZICHTEN

Ziekenhuizen die veel aan wetenschappelijk onderzoek doen, zijn op de hoogte van de nieuwste ontwikkelingen, zijn gewend om patiënten volgens protocollen te behandelen en te monitoren en bieden patiënten kansen om mee te doen aan experimentele behandelingen. Wetenschappelijk onderzoek draagt zo bij aan een goede cultuur voor expertzorg en alle patiënten profiteren daarvan. We vragen wetenschappelijk onderzoek uit bij de ziekenhuizen zelf: aan welke studies doen ze mee,

publiceren ze zelf ook over wetenschappelijk onderzoek en hebben ze geïnvesteerd in een researchverpleegkundige?

Wij vinden het belangrijk dat een ziekenhuis ten minste volgens de landelijke richtlijnen van artsen de diagnosestelling en behandelingen uitvoert. Richtlijnen geven aan wat op dat moment de best mogelijke zorg is. Artsen kunnen bewust van richtlijnen afwijken, maar zij moeten dan wel goed uitleggen waarom ze dat doen.

Voor de diagnosestelling kijken we of het ziekenhuis een Her2Neu-test (test op de aanwezigheid van een eiwit) uitvoert als dit volgens de richtlijnen zou moeten. Daarnaast kijken we naar het aantal lymfeklieren dat wordt verwijderd tijdens de operatie. Als dit te weinig klieren zijn, dan kan het ziektestadium niet met voldoende zekerheid worden vastgesteld.

Soms zijn er nieuwe behandelingen mogelijk waarvoor al veel wetenschappelijk bewijs is, maar die nog niet in de richtlijn staan. Een onderdeel van expertzorg is dat een ziekenhuis dit soort nieuwe ontwikkelingen snel toepast. Om te zien of het ziekenhuis nieuwe ontwikkelingen snel toepast, kijken we naar de volgende behandeling. In de zomer van 2017 kwam de FLOT/DOC-therapie op als behandeling voor maagkanker. Recent is bewezen dat die therapie bepaalde patiënten meer kansen biedt dan andere behandelingen. Ziekenhuizen die deze therapie in 2017 en 2018 al veel toepasten, hebben deze ontwikkeling dus erg snel toegepast. Verder kijken we bij de behandelingen die worden toegepast of mensen zoveel mogelijk een behandeling krijgen die gericht is op genezing. Daarbij wordt de optie 'niet behandelen' niet altijd als iets slechts gezien, want dat kan een bewuste keuze van de patiënt zijn.

TOPKLINISCH ZIEKENHUIS

Ziekenhuis X is een topklinisch ziekenhuis. Een topklinisch ziekenhuis voert naast basiszorg ook complexe zorg uit waarvoor gespecialiseerde voorzieningen nodig zijn. Daarnaast wordt er ook wetenschappelijk onderzoek gedaan, worden er artsen opgeleid en nieuwe medische behandelingen ontwikkeld. Daardoor is er een goede basis voor een wetenschappelijke cultuur.

WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Het maag- en slokdarmkankerteam neemt deel aan meerdere klinische studies (experimentele behandelingen). Daarnaast publiceert het team ook veel artikelen in wetenschappelijke tijdschriften. Het ziekenhuis heeft researchverpleegkundigen in dienst die ondersteunen bij de beoordeling, uitvoering en gegevensverzameling bij klinisch wetenschappelijk onderzoek, zoals experimentele behandelingen.

RICHTLIJNEN

Als we kijken of het ziekenhuis volgens de richtlijnen voor maag- en slokdarmkanker werkt, dan valt voor de diagnosestelling het volgende op: Ziekenhuis X voert ongeveer even vaak als andere ziekenhuizen (79%) een Her2Neu-test uit bij mensen die voor maag- of slokdarmkanker systemische therapie gaan krijgen. Ziekenhuis X verwijdert bij 89% van de operaties voor maag- en slokdarmkanker voldoende lymfeklieren om het ziektestadium goed te kunnen vaststellen. Dit is vaker dan de meeste andere ziekenhuizen. Zie de volgende paragraaf voor meer informatie over de diagnosestelling.

NIEUWE INZICHTEN EN BEHANDELMOGELIJKHEDEN

Ziekenhuis X past nieuwe inzichten en behandel mogelijkheden sneller toe en bij meer patiënten dan de meeste andere ziekenhuizen. Zie voor meer informatie over de behandeling, de volgende paragraaf.

DIAGNOSESTELLING, BEHANDELING EN MEDISCHE UITKOMSTEN

De manier waarop een ziekenhuis omgaat met de diagnosestelling en behandeling van maag- of slokdarmkanker kan verschillen per ziekenhuis. Bij de keuze voor je ziekenhuis kan het prettig zijn om hier meer over te weten.

Een ziekenhuis dat de zorg voor maag- en slokdarmkankerpatiënten goed heeft geregeld, behaalt naar verwachting ook goede uitkomsten. Toch is het moeilijk om de uitkomsten van een ziekenhuis goed te begrijpen. De uitkomsten hangen bijvoorbeeld af van het soort patiënten dat een ziekenhuis behandelt. Zo kan een zeer gespecialiseerde afdeling met veel ervaring slecht lijken te scoren, omdat het juist de moeilijke behandelingen aanbiedt die een ander ziekenhuis niet aanbiedt. Het is alleen niet makkelijk om erachter te komen welke patiënten een ziekenhuis precies ziet. Daarom kijken we voor de interpretatie van de uitkomsten naar de leeftijd van de patiënt en ziektestadium bij diagnose. Daarnaast kijken we ook of er veel patiënten worden behandeld die hun diagnose kregen in een ander ziekenhuis. Dit kan namelijk betekenen dat het ziekenhuis hooggespecialiseerde zorg biedt, zoals complexe operaties of het behandelen van patiënten met een complexe vorm van maag- of slokdarmkanker.

De uitkomsten die we beschrijven bij de patiënten die worden geopereerd, zijn: verwijdering van de gehele tumor, gecompliceerd beloop, en overlijden tijdens of vlak na de behandeling. Daarnaast beschrijven we de overleving. Met overleving kijken we naar hoeveel mensen één of twee jaar na diagnose nog in leven zijn. Voor patiënten is dit de belangrijkste uitkomstmaat. We zien dat de verschillen tussen ziekenhuizen erg klein worden op de lange termijn, dus langer dan twee jaar na diagnose. Op de korte termijn zijn er wel verschillen te zien. We kijken daarom naar het aantal mensen dat één of twee jaar na diagnose nog in leven is. We noemen dit de een- en tweejaars-overleving. We kijken hierbij op twee manieren naar ziekenhuizen. We kijken naar de patiënten die ze behandeld hebben, en we kijken naar de patiënten bij wie ze de diagnose hebben gesteld. Want een deel van de maag- en slokdarmkankerpatiënten krijgt de diagnose te horen in het ene ziekenhuis en wordt behandeld in een ander ziekenhuis. Omdat dit soms om weinig patiënten gaat, kunnen we de ziekenhuizen alleen betrouwbaar vergelijken als we kijken naar hoeveel patiënten één jaar na diagnose nog in leven zijn. Als de patiëntengroepen groter zijn, kunnen we ook betrouwbare vergelijkingen doen na twee jaar na diagnose.

DIAGNOSESTELLING EN BEHANDELING VROEGE VORMEN VAN KANKER

Hoe eerder kanker wordt opgespoord, hoe beter het te behandelen is. In Nederland zijn zogenaamde 'Barrett Expert Centra' benoemd. Deze ziekenhuizen hebben veel ervaring met het opsporen en behandelen van vroege vormen van kanker in de slokdarm, maag en twaalfvingerige darm. Ziekenhuis X is zo'n Barrett Expert Centrum. De volledige lijst met Barrett Expert Centra staat op www.barrett.nl. Een Barrett Expert Centrum heeft veel ervaring in de diagnosestelling van maag- en slokdarmkanker.

BEHANDELING MAAGKANKER DIE MOGELIJK TE GENEZEN IS

Ziekenhuis X verricht bij 75% van de patiënten met maagkanker die mogelijk te genezen is, ook een behandeling die het doel heeft om de patiënt te genezen. Dat is vaker dan in de meeste andere ziekenhuizen. Dat een deel (25%) van de mensen geen behandeling krijgt die de patiënt kan genezen, heeft verschillende oorzaken. Het kan zijn dat de maagkanker te genezen is, maar dat de patiënt door andere ziektes een zware maagkankeroperatie niet aankan. Ook kunnen patiënten er zelf voor kiezen geen zware behandeling te willen.

Van alle maagverwijderingen die worden uitgevoerd, wordt 60% *minimaal invasief* uitgevoerd. Dat houdt in dat de chirurg opereert via enkele kleine snedes. Deze manier van opereren is complex en niet altijd mogelijk. Ziekenhuis X gebruikt deze manier van opereren vaker dan de meeste andere ziekenhuizen. Toch wordt dat op dit moment minder gedaan dan in eerdere jaren. Dat komt door een wetenschappelijk onderzoek waaraan Ziekenhuis X heeft meegedaan. De mensen die minimaal invasief kunnen worden geopereerd en meedoen aan deze studie, werden verdeeld over twee groepen. De ene groep krijgt de minimaal invasieve operatie en de andere groep niet. Deze onderzoeken helpen om aan te tonen welke operatiemethode het beste is.

Patiënten kunnen voorafgaand aan de operatie worden behandeld met bijvoorbeeld chemotherapie. Zij hebben hierdoor meer kans om te genezen van kanker. De conditie van de patiënt moet dan wel goed genoeg zijn. In Ziekenhuis X krijgen 68% van de geopereerde patiënten een voorbehandeling. Dat is vaker dan in de meeste andere ziekenhuizen.

BEHANDELING VAN SLOKDARMKANKER DIE MOGELIJK TE GENEZEN IS

Ziekenhuis X verricht bij 76% van de patiënten met een vorm van slokdarmkanker die mogelijk te genezen is, ook een behandeling die het doel heeft om de patiënt te genezen. Dat is vaker dan in de meeste andere ziekenhuizen. Dat een deel (24%) van de mensen geen behandeling krijgt die de patiënt kan genezen, heeft verschillende oorzaken. Het kan zijn dat de slokdarmkanker te genezen is, maar dat de patiënt door andere ziektes een zware slokdarmkankeroperatie niet aankan. Ook kunnen patiënten er zelf voor kiezen geen zware behandeling te willen.

Van alle slokdarmverwijderingen die worden uitgevoerd in Ziekenhuis X, wordt 75% *minimaal invasief* uitgevoerd. Dat houdt in dat de chirurg opereert via een kleine snede. Deze manier van opereren is complex en niet altijd mogelijk. Ziekenhuis X gebruikt deze manier van opereren vaker dan de meeste andere ziekenhuizen. Bij minimaal invasieve operaties kan gekozen worden voor verschillende opties. Deze verschillen in de locatie van de snedes die de chirurg maakt en de locatie waar de naad (verbinding tussen de eigen slokdarm en buismaag) wordt aangelegd. De keuze voor een optie wordt onder andere bepaald door de plaats van de tumor. Maar, een ziekenhuis kan ook zelf een voorkeur hebben voor een bepaalde optie. Op dit moment is nog niet helemaal duidelijk welke optie het beste is. Iedere optie heeft voor- en nadelen. Het is daarom belangrijk dat patiënten zich goed laten informeren over de verschillende mogelijkheden. Ziekenhuis X heeft ervaring met minimaal invasieve operaties en heeft geen voorkeur voor een bepaalde locatie van de naad. Ziekenhuis X voert ook operaties uit voor teruggekomen slokdarmkanker na een eerdere behandeling (salvage operaties). Deze operaties kunnen complexer zijn en meer complicaties geven. Patiënten kunnen voorafgaand aan de operatie worden behandeld. Meestal met chemotherapie en bestraling. In Nederland wordt dit veel toegepast (95%). In Ziekenhuis X is dat 94%.

UITGEZAAIDE ZIEKTE

Wanneer de ziekte zich heeft verspreid in het lichaam, richt de behandeling zich op het verminderen van de klachten en het verbeteren van de kwaliteit van leven. Bij maagkanker kan een operatie de klachten soms verminderen. Chemotherapie, radiotherapie en doelgerichte therapie zijn behandelopties voor mensen met uitgezaaide maagkanker én voor mensen met uitgezaaide slokdarmkanker. Bij maagkankerpatiënten geeft Ziekenhuis X even vaak chemotherapie of doelgerichte therapie als de meeste andere ziekenhuizen. Bij slokdarmkankerpatiënten gebeurt dit vaker dan in de meeste andere ziekenhuizen.

MEDISCHE UITKOMSTEN - OPERATIES

Aan iedere operatie zijn risico's verbonden. Wanneer na de operatie een complicatie optreedt waarbij de opnameduur wordt verlengd naar meer dan 21 dagen, of waarbij een nieuwe ingreep of opname plaatsvindt dan noemen we dat een *operatie met gecompliceerd beloop*. In Ziekenhuis X is het

slokdarmverwijderingen met een gecompliceerd beloop 23%. Dat is onder het Nederlands gemiddelde van 30%. Voor de maagverwijderingen is dat 15%. Dat is onder het gemiddelde van 20%.

Bij een operatie waarbij de tumor moet worden verwijderd, is het belangrijk dat er geen tumorcellen worden aangetroffen in de snijranden. In Ziekenhuis X zijn de snijranden bij 95% van de maagverwijderingen vrij van tumorcellen. Dat is rond het gemiddelde voor maagoperaties. Bij slokdarmverwijderingen zijn bij 90% van de operaties de snijvlakken vrij van tumorcellen. Dat is boven het gemiddelde voor slokdarmoperaties.

Het percentage patiënten dat overlijdt na een maag- of slokdarmverwijdering die genezing als doel heeft is in Ziekenhuis X lager dan gemiddeld in Nederland. Het percentage is 2,0% voor slokdarmverwijderingen en 3,0% voor maagverwijderingen. Het gemiddelde in Nederland ligt op 2,5% voor slokdarm- en op 4,1% voor maagverwijderingen.

MEDISCHE UITKOMSTEN - OVERLEVING

Van de mensen die in Ziekenhuis X een operatie hebben ondergaan voor maag- of slokdarmkanker, is het gemiddelde aantal mensen dat na twee jaar nog in leven is, hoger dan het landelijk gemiddelde. Voor maagkanker is het gelijk aan het landelijk gemiddelde.

Als we alleen kijken naar de groep mensen die in Ziekenhuis X de diagnose uitgezaaide maag- of slokdarmkanker heeft gekregen, dan zien we dat er na één jaar gemiddeld meer mensen nog leven dan gemiddeld in Nederland.

Als we kijken naar alle mensen met uitgezaaide maag- of slokdarmkanker die in Ziekenhuis X zijn geweest voor onderzoeken en/of behandeling, dan zien we dat de tweejaarsoverleving in Ziekenhuis X gemiddeld hoger is dan gemiddeld in Nederland.

ZORGAANBOD VAN HET ZIEKENHUIS

Wij vinden het positief als een ziekenhuis alle diagnosestelling, behandeling en nazorg kan aanbieden in het eigen ziekenhuis. Als dat zo is, dan werken de zorgverleners van verschillende afdelingen makkelijker als één team en kunnen zij makkelijker en sneller onderling overleggen over patiënten. De patiënt kan dan alle zorg in één ziekenhuis krijgen en al zijn/haar gegevens staan dan bij elkaar in één patiëntendossier.

Ziekenhuis X heeft van de benodigde zorg de volgende onderdelen zelf in huis: de chirurgie, interne geneeskunde, radiologie, pathologie, level 3 intensive care, gespecialiseerde verpleging, nucleaire geneeskunde en een MDO voor immunotherapie. Voor het onderdeel radiotherapie, klinische genetica en moleculaire diagnosestelling werkt het ziekenhuis samen met het Ziekenhuis Y. De volgende onderdelen worden niet aangeboden: klinisch arbeidsgeneeskundige. Daarvoor moet het ziekenhuis patiënten verwijzen naar een ander ziekenhuis.

PATIËNTERVARINGEN

Via een online vragenlijst hebben we de patiënten die onder behandeling zijn in het ziekenhuis gevraagd naar hun ervaringen met de zorg. In deze vragenlijst vragen we patiënten soms om een rapportcijfer te geven. De rapportcijfers 9 en 10 vinden wij een teken van expertzorg.

DESKUNDIGHEID EN ONGANG

Voor ziekenhuis X hebben 72 patiënten met maag- of slokdarmkanker de vragenlijst ingevuld. Zij geven gemiddeld een 8,6 voor de deskundigheid van de artsen en een 8,4 voor de deskundigheid

van de verpleegkundigen in Ziekenhuis X. 80% van hen beoordeelt de deskundigheid van artsen als boven verwachting goed (score 9 of 10). Voor de verpleegkundigen ligt dit op 70%.

De vriendelijkheid van het personeel wordt als volgt gewaardeerd: de artsen krijgen een 8,5, de verpleegkundigen een 9,0 en de overige medewerkers in het ziekenhuis een 7,4. Het deel van de patiënten dat een 9 of een 10 geeft ligt voor artsen op 80%, voor verpleegkundigen op 90% en voor de overige medewerkers in het ziekenhuis op 70%.

Het inlevingsvermogen van zowel artsen als verpleegkundigen wordt door 90% van de patiënten gewaardeerd met een 9 of 10 als cijfer. Het gemiddelde cijfer ligt op 8,3 voor artsen en op 8,4 voor verpleegkundigen. De mate waarin ze zich serieus genomen voelen door artsen en verpleegkundigen, beoordeelt 80% met een 9 of 10. Het gemiddelde cijfer dat zij geven is een 8,4.

Voor tijd die de artsen hadden voor de patiënt, gaf 80% van de patiënten een 9 of 10 als cijfer. Bij de verpleegkundigen was dat 90%. Ook ervaart 70% van de patiënten de samenwerking tussen artsen als erg goed (score 9 of 10, gemiddeld een 8,0). De aandacht voor naasten werd door 60% van de mensen als erg goed beoordeeld (score 9 of 10, gemiddeld een 7,8).

SAMEN BESLISSEN

Samen Beslissen betekent dat patiënt en zorgverlener(s) samen bespreken welke behandelingen mogelijk zijn (ook niet behandelen is een mogelijkheid). Alleen dán kunnen patiënten kiezen voor de behandeling die het best bij hen past.

Alle 72 patiënten geven aan dat er één of meerdere mogelijke behandelingen met hen zijn besproken. Van hen, kreeg 90% mondelinge informatie en 46% van de patiënten ontving (ook) schriftelijke informatie hierover. Schriftelijke informatie is waardevol, omdat je na het gesprek nog terug kunt lezen wat de behandelingen inhouden. Bijna alle patiënten (90%) denken dat alle mogelijke behandelingen met hen zijn besproken.

Een behandeling heeft verschillende gevolgen. We bedoelen positieve gevolgen, zoals genezing of vermindering van klachten. Maar ook negatieve gevolgen, zoals bijwerkingen of langdurige gevolgen. We vinden het belangrijk dat patiënten hier informatie over krijgen. Patiënten ontvingen in Ziekenhuis X informatie over levensverlenging en/of genezing (75%), vermindering van klachten en symptomen (65%), complicaties en bijwerkingen op korte termijn (95%) en late en/of langdurige gevolgen (35%). Bij het bespreken van de mogelijke behandelingen, is bij 49% van de patiënten besproken wat voor hen belangrijk is in het dagelijks leven. Dat kan belangrijk zijn bij het maken van een keuze voor een behandeling. Patiënten waarderen de ondersteuning van de zorgverleners bij het maken van de keuze voor een behandeling met gemiddeld een 7.

VAST AANSPREEKPUNT

Volgens onze visie op expertzorg gaat de voorkeur uit naar een gespecialiseerd (oncologie)verpleegkundige als vast aanspreekpunt.

Een groot deel van de patiënten (80%) heeft een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis. In Ziekenhuis X is dat meestal een gespecialiseerd (oncologie)verpleegkundige (70%). 70% van de patiënten in het ziekenhuis is zeer tevreden over hun vaste aanspreekpunt (rapportcijfer 9 of 10). Over de mate waarin het vaste aanspreekpunt overzicht heeft over zijn of haar ziekte- en behandeltraject en de ondersteuning die hij of zij daarvan ontvangt is 80% zeer tevreden (gemiddeld cijfer 8,7). Bijna alle patiënten (90%) geeft aan dat het vast aanspreekpunt hen zeer goed kent (gemiddeld cijfer 8,8) en 70% geeft aan dat het vast aanspreekpunt makkelijk bereikbaar is (gemiddeld cijfer 8,2).

KWALITEIT VAN LEVEN, REVALIDATIE EN PSYCHOSOCIALE ZORG

Er bestaan vragenlijsten om te weten te komen hoe de patiënt zijn gezondheid ervaart tijdens en/of na de behandeling. Deze vragenlijsten vragen bijvoorbeeld naar hoe de patiënt zijn kwaliteit van leven ervaart. De ingevulde vragenlijsten worden ook besproken in de spreekkamer, waardoor er meer aandacht is voor de gebieden waarop de ervaren gezondheid door de patiënten als minder goed wordt beoordeeld.

Door de ziekte kanker en/of behandeling daarvan kunnen klachten of problemen ontstaan, zoals lichamelijke, psychologische, maatschappelijke problemen. Het ziekenhuis kan ondersteuning bieden, door zorg zelf te bieden of te verwijzen naar zorg buiten het ziekenhuis. Van alle patiënten in Ziekenhuis X die behoefte had aan hulp of ondersteuning bij deze problemen, ontving 60% van de patiënten dit door het ziekenhuis.

Van alle patiënten die de vragenlijst hebben ingevuld, geeft 70% aan dat het ziekenhuis contact met andere mensen met maag- of slokdarmkanker mogelijk maakt.

PATIËNTERVARINGEN WACHTTIJDEN EN AFSPRAKEN

Driekwart van de patiënten geeft aan dat Ziekenhuis X probeert zoveel mogelijk de afspraken op één dag te plannen. 70% van de patiënten geeft aan dat ze veel of enigszins invloed uit kunnen oefenen op de dag of tijdstip van de afspraak. De tijd die men moest wachten tussen de diagnose en de behandeling, werd door 30% van de patiënten ervaren als een probleem. Het meest ervaren probleem hierbij is onzekerheid/angst.

AANBEVELINGSSCORE

Vrijwel alle patiënten bevelen dit ziekenhuis zeker (cijfer 8) of zeer zeker (cijfers 9 of 10) aan voor anderen.