

## BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

### BESCHRIJVING ZIEKENHUIS X VOOR NIERKANKERZORG

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 nierkanker 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 nierkanker 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 behandelteam 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 nierkanker. 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 uit bestaande registraties (Nederlandse Kankerregistratie). 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 nierkanker.

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 andere onderwerpen weten we dat we niet van alle patiënten gegevens hebben. Bij de aantallen patiënten die in behandeling zijn, ontbreken de patiënten bij wie in de loop van de tijd de ziekte is teruggekeerd of verergerd. Ziekenhuizen hebben dus meer patiënten in behandeling dan in deze tekst is aangegeven. Dit geldt voor alle ziekenhuizen, dus ziekenhuizen zijn wel vergelijkbaar op deze aantallen. Van de gegevens die we wel kunnen gebruiken, kijken we naar de meest actuele cijfers die beschikbaar zijn. Soms zijn dit cijfers uit 2018 of eerder: cijfers uit latere jaren zijn dan nog niet voor alle ziekenhuizen in een registratie opgenomen of openbaar beschikbaar. We kijken soms naar cijfers uit één jaar (2018), maar vaker kijken we naar cijfers over drie jaar (2016, 2017, 2018). Op deze manier krijgen we een beter beeld van het ziekenhuis, omdat de cijfers per jaar kunnen schommelen, vaak door toeval.

## **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.

## HET ZIEKENHUIS DOOR DE OGEN VAN DE PATIËNTENORGANISATIE

Ziekenhuis X is een academisch ziekenhuis dat zeer gespecialiseerd is op het gebied van nierkankercare. Ziekenhuis X zag of behandelde in 2018, 73 nieuwe patiënten met nierkanker. Ziekenhuis X voerde de afgelopen 3 jaar gemiddeld 47 nierverwijderingen per jaar uit vanwege kanker. Dat konden verwijderingen zijn van de hele niet, of van een deel van de nier. Artsen uit dit ziekenhuis adviseren artsen uit andere ziekenhuizen over diagnosestelling en behandeling.

### WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN ZORG NAAR DE LAATSTE INZICHTEN

Het nierkankerteam neemt deel aan meerdere klinische studies (experimentele behandelingen). In 2018 behandelden ze 20 patiënten in 3 studies. Daarnaast publiceert het team ook veel artikelen in wetenschappelijke tijdschriften. Medisch specialisten zijn actief betrokken bij richtlijnontwikkeling. Het ziekenhuis heeft een oncologisch researchverpleegkundige in dienst die ondersteunt bij de beoordeling, uitvoering en gegevensverzameling bij klinisch wetenschappelijk onderzoek, zoals experimentele behandelingen.

### ZORGAANBOD

Ziekenhuis X biedt zelf (onder één dak) alle mogelijkheden voor diagnostiek, behandeling en nazorg aan.

### SIGNATUUR VANUIT PERSPECTIEF ZIEKENHUIS (MAXIMAAL 150 WOORDEN)

*[Wordt aangeleverd door het ziekenhuis]*

## MATE VAN SPECIALISATIE VAN HET BEHANDELTEAM

*Om de best mogelijke nierkankercare te bieden, is het belangrijk dat alle betrokken zorgverleners hierin gespecialiseerd zijn. Hiervoor kijken we hoeveel van hun werktijd zij besteden aan nierkankercare. Verder kijken we of andere ziekenhuizen het behandelteam 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. Soms hebben ziekenhuizen specifieke ervaring in bepaalde patiëntengroepen en behandelingen. 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 nierkanker, 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 BEHANDELTEAM

---

Het team voor nierkanker in Ziekenhuis X is zeer gespecialiseerd in nierkanker. De urologen internist-oncologen, radiologen die betrokken zijn bij de nierkankerzorg, zijn gespecialiseerd in nierkanker. De pathologen zijn gespecialiseerd in de urologie. De radiologen zijn gespecialiseerd in het hele buikgebied. Wel is de afspraak dat per patiënt de gehele diagnostiek voor de primaire diagnose door één/dezelfde radioloog wordt gedaan. Ook zien we dat per discipline (inclusief radiologie en pathologie) een relatief beperkt aantal artsen zich toelegt op nierkanker. Dit betekent dat zij waarschijnlijk ook relatief veel patiënten zien en dus veel ervaring opdoen en onderhouden.

## EXPERTISE

---

Ziekenhuis X is een referentiecentrum voor nierkanker. 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 2018 zag ziekenhuis 73 nieuwe patiënten met nierkanker. Dat is meer dan in de meeste andere ziekenhuizen. Van deze mensen hebben er 34 de diagnose nierkanker in Ziekenhuis X gekregen en 39 in een ander ziekenhuis (51%). Dit betekent dat een groot deel van de nierkankerpatiënten hun diagnose in een ander ziekenhuis heeft gekregen en voor behandeling naar Ziekenhuis X zijn gegaan.

## SPECIFIEKE PATIENTENGROEPEN EN BEHANDELINGEN

---

40% van de patiënten die Ziekenhuis X behandelt, heeft een gevorderd stadium nierkanker (stadium III of IV). Dit is meer dan gemiddeld. Verder is er een papillair niercelcarcinoom dat niet zoveel voorkomt. Ziekenhuis X behandelt relatief veel patiënten met papillair niercelcarcinoom (gemiddeld 12 patiënten per jaar).

Het aantal ouderen met nierkanker (75 jaar of ouder) is in Ziekenhuis X lager dan gemiddeld in Nederland. Het ziekenhuis heeft voor deze zorg een arts ouderengeneeskunde (geriater). Het aantal 'jongere' patiënten (jonger dan 60 jaar) dat Ziekenhuis X behandelt, is iets hoger dan gemiddeld in Nederland. Bij deze groep is de kans groter dat de kanker erfelijk is. Het is belangrijk dat deze patiënten hierop onderzocht worden. Dit ziekenhuis heeft een eigen afdeling klinische genetica waar dit mogelijk is.

Ziekenhuis X behandelt patiënten ook met ablatie. De tumor wordt dan door verhitting of bevriezing vernietigd. Niet alle ziekenhuizen doen dit. Dit is geen standaardbehandeling. Ziekenhuis X doet er gemiddeld 50 per jaar. Dit is relatief veel.

## AANTAL BEHANDELINGEN

---

In Ziekenhuis X worden jaarlijks gemiddeld 51 nierkankerpatiënten geopereerd. In 2018 waren dat er 65. Dit waren 25 gedeeltelijke nierverwijderingen en 40 totale nierverwijderingen. Als we deze aantallen vergelijken met de aantallen van andere ziekenhuizen die deze operaties verrichten, dan is dat veel meer dan in de meeste andere ziekenhuizen. Ziekenhuis X behandelt gemiddeld 88 nierkankerpatiënten met doelgerichte therapie, 24 patiënten met immunotherapie en 20 patiënten met radiotherapie.

## ORGANISATIE MDO

---

Bij een multidisciplinair overleg (MDO) bespreken de betrokken artsen de diagnose en behandel mogelijkheden van al hun patiënten. In Ziekenhuis X is een MDO waarin het behandelteam alleen mensen die nierkanker hebben, bespreekt. Dit overleg is iedere week.

## ZORGEVALUATIE

---

Ziekenhuis X evalueert de eigen resultaten van de nierkankerzorg door deze te vergelijken met andere ziekenhuizen. Patiënten worden daar niet bij betrokken. Wij vinden het positief dat er wordt

geëvalueerd, maar vinden het jammer dat er niet standaard een patiëntvertegenwoordiger bij betrokken is.

## WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK EN ZORG NAAR 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 nierkanker hebben we helaas op dit moment geen indicatoren die beschrijven of een ziekenhuis behandelt volgens richtlijn.*

*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. Helaas beschikken we voor nierkanker niet over gegevens die duidelijk maken of het ziekenhuis nieuwe ontwikkelingen snel toepast.*

## ACADEMISCH ZIEKENHUIS

Ziekenhuis X is een academisch ziekenhuis. Een academisch ziekenhuis is verbonden aan een universiteit en voert complexe zorg uit waarvoor gespecialiseerde voorzieningen nodig zijn. Voor patiënten die elders niet verder kunnen worden behandeld zijn er soms nog wel mogelijkheden in academische ziekenhuizen. Daarnaast wordt er ook wetenschappelijk onderzoek gedaan en nieuwe medische behandelingen ontwikkeld. Daardoor is er standaard een zeer goede basis voor een wetenschappelijke cultuur.

## WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Het nierkankerteam neemt deel aan meerdere klinische studies (experimentele behandelingen), In 2018 behandelden ze 20 patiënten in 3 studies. Daarnaast publiceert het team ook veel artikelen in wetenschappelijke tijdschriften. Medisch specialisten zijn actief betrokken bij richtlijnontwikkeling. Het ziekenhuis heeft een oncologisch researchverpleegkundige in dienst die ondersteunt bij de beoordeling, uitvoering en gegevensverzameling bij klinisch wetenschappelijk onderzoek, zoals experimentele behandelingen.

## DIAGNOSESTELLING, BEHANDELING EN MEDISCHE UITKOMSTEN

*De manier waarop een ziekenhuis omgaat met de diagnosestelling en behandeling van nierkanker 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 nierkankerpatiënten 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 nierkanker.*

*Voor de diagnosestelling kijken we naar het percentage patiënten waarbij na verwijdering van de nier, de tumor na onderzoek door de patholoog (toch) goedaardig blijkt te zijn. Dit kan duiden op een minder goede diagnosestelling.*

*De uitkomsten die we beschrijven bij de patiënten die worden geopereerd, zijn: in hoeverre de gehele tumor verwijderd is en er geen tumorweefsel is achtergebleven (alleen bij stadium I patiënten), (ernstigere) complicaties na een laparoscopisch totale nierverwijdering en opnameduur.*

*Daarnaast beschrijven we de overleving. Met overleving kijken we naar hoeveel mensen 1,2,3,4 of 5 jaar na diagnose nog in leven zijn. Voor patiënten is dit de belangrijkste uitkomstmaat. 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 nierkankerpatiënten 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 niet altijd betrouwbaar vergelijken. We zeggen alleen iets over de overleving na een bepaald aantal jaren als we betrouwbaar hierover een uitspraak kunnen doen.*

## DIAGNOSESTELLING – UITKOMSTEN

---

Na gedeeltelijke verwijdering van de nier wordt de tumor onderzocht door de patholoog om te kijken of de tumor inderdaad kwaadaardig was. Het komt voor dat de tumor (toch) goedaardig blijkt te zijn. Dit kan duiden op een minder goede diagnosestelling. In Ziekenhuis X is het percentage niertumoren dat na onderzoek door de patholoog (toch) goedaardig blijkt te zijn, in 2018 12%. Dit is lager dan de andere deelnemende ziekenhuizen.

## BEHANDELING NIERKANKER

---

Ziekenhuis X heeft relatief veel ervaring met niersparende behandelingen (gedeeltelijk verwijderen van de nier en ablatie). Bovendien is er in Ziekenhuis X veel ervaring met het opereren via een laparoscopische en open procedure.

### Verwijderen van de hele nier of een deel van de nier (operatie):

De meest voorkomende behandeling van nierkanker is een operatie waarbij de nier verwijderd wordt. Soms hoeft niet de hele nier verwijderd te worden, maar kan alleen het deel van de nier waar de tumor in zit worden verwijderd (gedeeltelijke nierverwijdering). Een deel van de nier blijft dan gespaard. Dit is bijna alleen mogelijk bij stadium I. Niet alle ziekenhuizen voeren deze niersparende operatie uit. Ziekenhuis X voert er gemiddeld 17 per jaar uit. Dit is vaker dan de meeste andere ziekenhuizen in Nederland.

Ziekenhuis X doet nieroperaties iets vaker via een laparoscopische procedure (60%) dan via een open procedure (40%). Een laparoscopische procedure houdt in dat de chirurg opereert via enkele kleine snedes. Operaties via een open procedure worden in dit ziekenhuis meer gedaan dan in de meeste andere ziekenhuizen. Ziekenhuis X heeft relatief veel ervaring met beide benaderingen van opereren. Welke benadering van opereren het beste is, is afhankelijk van uw persoonlijke situatie. Iedere optie heeft voor- en nadelen. Laat u daarom goed informeren over de verschillende mogelijkheden voor uw situatie.

Iets meer dan de helft van de geopereerde patiënten in Ziekenhuis X heeft zijn diagnosestelling gehad in een ander ziekenhuis.

Ziekenhuis X opereert relatief veel patiënten een stadium III en IV tumor. Operaties voor nierkanker met stadium III zijn relatief complexe operaties. Ziekenhuis X voert vaker operaties uit voor mensen met vormen van nierkanker die niet zoveel voorkomen, zoals papillair niercelcarcinoom.

#### Ablatie

Ablatie (het vernietigen van de tumor door verhitting of bevriezing) is geen standaardbehandeling maar een alternatief voor een nierverwijdering als de tumor kleiner dan 4 centimeter is of als opereren niet mogelijk is. Er zijn verschillende vormen: radiofrequente ablatie, cryoablatie en microwave ablatie. Ablatie is een niersparende behandeling voor vooral stadium I. Niet alle ziekenhuizen doen deze behandeling. Ziekenhuis X behandelt meer patiënten met ablatie dan de meeste andere ziekenhuizen.

#### Geen (actieve) behandeling (bij stadium I, II of III)

Als de tumor kleiner is dan 4 centimeter (stadium Ia) kan uitstellen van de behandeling een optie zijn. Patiënten worden dan regelmatig gecontroleerd. Dit noemen we 'actief volgen'. Actief volgen kan ook worden overwogen als de patiënt door andere ziektes of geen goede conditie behandeling niet aan kan. Ook kunnen patiënten er zelf voor kiezen geen (zware) behandeling te willen. Het deel van de mensen dat niet (actief) wordt behandeld in Ziekenhuis X is minder dan gemiddeld in Nederland.

### BEHANDELING NIERKANKER STADIUM IV

---

Ziekenhuis X heeft relatief veel ervaring met de verschillende behandelmogelijkheden voor mensen met uitgezaaide nierkanker. 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. Een nierverwijdering vermindert soms de klachten. Doelgerichte therapie, immunotherapie en (palliatieve) radiotherapie zijn behandelopties voor mensen met uitgezaaide nierkanker (stadium IV). Ook kan ervoor gekozen worden om niet (verder) te behandelen.

Nierkankerpatiënten die de diagnose gevorderde nierkanker hebben gekregen in Ziekenhuis X, worden daar of in een ander ziekenhuis relatief vaker behandeld dan mensen die hun diagnose in ander ziekenhuis hebben gehad.

Het ziekenhuis behandelt gemiddeld 88 nierkankerpatiënten met uitgezaaide nierkanker met doelgerichte therapie, 23 patiënten met immunotherapie, 10 met combinatie-immunotherapie en 20 patiënten met (palliatieve) radiotherapie. Immunotherapie kwam drie jaar geleden beschikbaar voor mensen met uitgezaaide nierkanker. Begin 2019 kwam ook de zogenaamde combinatie-immunotherapie beschikbaar.

Ziekenhuis X biedt niet structureel vragenlijsten aan waarbij patiënten gevraagd wordt naar hun ervaren kwaliteit van leven.

### MEDISCHE UITKOMSTEN - OPERATIES

---

Aan iedere operatie zijn risico's verbonden. Na een operatie kunnen complicaties optreden. In Ziekenhuis X is het percentage ernstige complicaties (Clavien Dindo-score 3, 4 en 5) na een laparoscopische nierverwijdering gemiddeld 5%. Dit is een lager complicatiepercentage dan gemiddeld (in wetenschappelijk onderzoek).

Als we kijken naar het totaal aantal operaties (laparoscopisch en open) dan heeft Ziekenhuis X een vergelijkbare opnameduur met de rest van Nederland.

Bij een operatie waarbij de tumor moet worden verwijderd, is het belangrijk dat er geen tumorcellen

worden aangetroffen in de snijranden. Want dit betekent dat er tumorweefsel is achtergebleven in de nier. In Ziekenhuis X zijn in 2017 de snijranden bij 90% van de nierverwijderingen bij mensen met nierkanker stadium I vrij van tumorcellen.

## MEDISCHE UITKOMSTEN - OVERLEVING

Van de mensen met een laag stadium nierkanker (stadium I, II en III) die in Ziekenhuis X een operatie hebben ondergaan voor nierkanker, is het aantal mensen dat na 5 jaar nog in leven is, vergelijkbaar met gemiddeld in Nederland. Ook als we kijken naar het ziekenhuis van diagnose dan zien we dat de vijfjaarsoverleving voor mensen met nierkanker stadium I en II in ziekenhuis X vergelijkbaar is met het landelijk gemiddelde.

Als we kijken naar alle mensen met uitgezaaide nierkanker (stadium IV) die in Ziekenhuis X zijn geweest voor diagnose en/of behandeling, dan is het gemiddeld aantal mensen dat na 1, 2 en 3 jaar nog in leven is, hoger 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 biedt zelf (onder één dak) alle mogelijkheden voor diagnostiek, behandeling en nazorg aan.

## 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 nierkanker 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 nierkanker mogelijk maakt.

## 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.