



# 15 jaar zorgverzekeringswet Evaluatierapport deel II

Betekenisvolle keuze-informatie  
voor de juiste spreekkamer

Eerste evaluatie door NFK en  
drie kankerpatiëntenorganisaties

oktober 2021, openbaar concept

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



## VOORWOORD

Voor u ligt deel II van een eerste, voorlopig evaluatierapport geschreven door vertegenwoordigers van kankerpatiëntenorganisaties verenigd in de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). In deel I van het rapport hebben wij de balans opgemaakt over wat 15 jaar zorgwet mensen met kanker heeft opgeleverd als het gaat om een belangrijke bepaling in deze wet: de burger moet met de voeten kunnen stemmen voor het beste ziekenhuis.

We concludeerden in deel I van ons evaluatierapport dat de huidige openbare kwaliteitsinformatie over ziekenhuizen, beschikbaar gemaakt via verplichte transparantie, onvoldoende is om bij kanker met de voeten te kunnen stemmen. Er blijken niet alleen meer data nodig te zijn om een goed beeld te krijgen van de expertise van een ziekenhuis, maar deze data dienen vervolgens ook geanalyseerd, geïnterpreteerd, geduid en van context voorzien te worden. Pas dan leidt transparantie tot bruikbare, betekenisvolle keuze-informatie over relevante, kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen. Huisartsen kunnen desgewenst patiënten ondersteunen bij het gebruik van de keuze-informatie. NFK en de kankerpatiëntenorganisaties hebben hiertoe een methode ontwikkeld en onze ervaringen en bevindingen hiermee delen wij graag met u in dit rapport.

In dit tweede deel van het rapport beschrijven we de opzet, resultaten en opgedane inzichten van het project “Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer”. In dit project hebben NFK en de patiëntenorganisaties SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker, Leven met Blaas- of nierkanker en Borstkankervereniging Nederland met subsidie van Zorginstituut Nederland betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer ontwikkeld voor mensen met borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker. Als onafhankelijke partner heeft de afdeling huisartsgeneeskunde van het Julius centrum, UMC Utrecht, de rol van de huisarts bij het ziekenhuiskeuzeproces onderzocht.

Met ‘betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer’ bedoelen we beeldvormende, betrouwbare, objectieve en vergelijkbare keuze-informatie over ziekenhuizen, die het voor patiënten mogelijk maakt -eventueel met ondersteuning van een zorgverlener- een keuze te maken voor een ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie. Via betekenisvolle keuze-informatie kan op een onderbouwde, objectief vergelijkbare manier openbaar gemaakt worden welke ziekenhuizen een specifieke expertise hebben voor een bepaalde vorm van kanker of voor specifieke typen patiënten.

Dit (concept)rapport hebben we gemaakt om onze opgedane kennis, ervaringen en lessen te beschrijven zowel qua werkwijze als inhoud en om deze te delen met alle geïnteresseerden. Het definitieve rapport wordt onder andere nog aangevuld met een evaluatie onder deelnemende ziekenhuizen aangevuld met de bevindingen van de relevante koepelpartijen, zoals van de medisch specialisten en de ziekenhuizen. Wij wensen u veel leesplezier en willen graag met u doorpraten over de inhoud van het rapport.

Namens de kankerpatiëntenorganisaties,

Drs. Irene Dingemans,

*Programmaleider kwaliteit van zorg*

*Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK)*

## AUTEURS

Aan dit rapport werkten mee als auteur en/of lid van de projectgroep Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer

Drs. Mechteld van den Beld, patiëntvertegenwoordiger NFK/Hematon

Drs. Irene Dingemans, programmaleider kwaliteit van zorg, NFK

Dr. Kim Holtzer, projectleider, NFK

Susan Keizer, campagneleider, NFK

Drs. Joke Leemhuis, patiëntvertegenwoordiger, SPKS Leven met Maag- of Slokdarmkanker

Drs. Carol Richel, belangenbehartiger, Borstkankervereniging Nederland

Dr. Liesbeth Timmermans, bestuurslid en belangenbehartiger, SPKS Leven met maag- of slokdarmkanker

Drs. Guus Venderbosch, patiëntvertegenwoordiger, Leven met blaas- of nierkanker

Drs. Else Wolak, belangenbehartiger, NFK en Leven met blaas- of nierkanker

Aan het onafhankelijk onderzoek naar rol van de huisarts bij ziekenhuiskeuze werkten mee

Dr. Charles Helsper, arts en senior onderzoeker Kanker en Huisartsgeneeskunde, Julius Centrum, UMC Utrecht

Drs. Wendy Hommes-Poucki, huisarts niet-praktiserend en junior onderzoeker, Julius Centrum, UMC Utrecht

Prof. Dr. Niek de Wit, huisarts en divisievoorzitter Julius Centrum, UMC Utrecht.

## INHOUD

.....	0
voorwoord.....	1
Auteurs.....	2
Inhoud.....	3
1 Inleiding.....	5
2 Aanleiding .....	6
2.1 Het belang van de juiste spreekkamer .....	6
2.2 Huisartsen hebben onvoldoende informatie voor gericht verwijzen.....	6
2.3 Voor 40% nieuwe kankerpatiënten geen informatie beschikbaar .....	6
2.4 Beperkte bruikbaarheid beschikbare data.....	7
Voorbeeld: complicatiecijfers interpreteren .....	7
2.5 Huidige keuze-informatie schiet te kort bij kanker.....	7
3 Project betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer .....	8
3.1 Doel .....	8
4. Projectopzet en Werkwijze .....	9
4.1 Projectstructuur .....	9
Projectgroep.....	9
Klankbordgroep.....	10
Wergroepen ontwikkelen Keuze-informatie.....	10
Vertegenwoordiging vanuit pilot ziekenhuizen .....	10
Rol pilot ziekenhuizen .....	10
4.2 Projectaanpak .....	11
5 Eerste pilot: ontwikkeling gegevensset en ziekenhuisbeschrijving .....	12
5.1 Doel en inhoud werkgroepbijeenkomsten .....	12
5.2 Klankbordgroep patiënten .....	13
5.3 Welke gegevens zijn nodig om de oncologische expertise van een ziekenhuis te beschrijven .	14
Gegevensset.....	14
Overwegingen bij het samenstellen van het informatieoverzicht.....	15
Procesinformatie is ook belangrijk.....	16
Er zijn geen relevante patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten (PROM) beschikbaar .....	16
Ontwikkeling NFK-PREM oncologie .....	17
5.4 Lessons Learned eerste pilot.....	17
1. Neem voldoende tijd en neem werk uit handen van artsen .....	18
2. Zorg voor een goede samenstelling en opbouw van de werkgroep (bijeenkomsten) .....	18
3. Heb voldoende aandacht voor creëren van draagvlak gedurende het hele traject .....	19
4. Maak een wensenlijst .....	19

5.5 Conclusie eerste pilot: Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer is haalbaar .....	19
6. Evaluatie-onderzoek huisartsen.....	21
6.1 Methode .....	21
6.2 Resultaten .....	21
6.3 Aanbevelingen voor rol huisartsen bij betekenisvolle keuze-informatie .....	22
6.4 Informatiecampagne en webinar.....	23
7 Uitrol naar ziekenhuizen: tweede pilot.....	24
7.1 Interesse.....	24
7.2 Hordes, hindernissen en een oplossing: een tweede pilot.....	24
Oplossing: tweede pilot .....	24
7.3 Deelname aan uitrol.....	25
7.4 Evaluatie tweede pilot .....	25
7.5 Continue uitrol .....	26
7.6 Conclusie tweede pilot.....	26
8 Website en bewustwordingscampagne.....	27
8.1 Onderzoeken.....	27
Doneer je ervaring “Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk?” .....	27
Kwalitatieve peiling: interviews met kankerpatiënten over de periode rondom De diagnose en ziekenhuiskeuze .....	27
Flits-onderzoek onder breed publiek.....	28
8.2 Website .....	28
8.3 Keuzehulp.....	29
8.4 Bewustwordingscampagne .....	29
9 Conclusie .....	30
10 Overzicht Bijlagen .....	31

## 1 INLEIDING

Alle mensen met kanker moeten kunnen rekenen op die zorg die hen de beste kansen biedt voor overleving, levensverlenging en kwaliteit van leven. Nu en in de toekomst. Hier streven de kankerpatiëntenorganisaties, verenigd in de Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) naar voor alle mensen met kanker. Onder de “beste zorg” verstaan zij dat diagnostiek, behandeling, nazorg en palliatieve zorg naar de laatste inzichten worden uitgevoerd.

De ontwikkelingen in de kankerzorg gaan snel. De mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling worden steeds complexer. Deze snelheid en complexiteit maken het voor artsen onmogelijk om voor veel kankersoorten alle ontwikkelingen bij te houden en de complexe mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling goed te beheersen.

Om de beste zorg te kunnen leveren is het daarom belangrijk dat artsen en hun multidisciplinaire teams zich specialiseren in één of enkele kankersoorten. Zo doen ze zoveel mogelijk ervaring op met een specifieke kankersoort, kunnen ze altijd goed op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen en worden zij experts. De kankerpatiëntenorganisaties hebben hun visie verwoord in het document *Expertzorg voor alle mensen met kanker* (NFK, juli 2019). Zie [www.nfk.nl/themas/expertzorg](http://www.nfk.nl/themas/expertzorg).

In steeds meer ziekenhuizen kiezen kankerspecifieke teams ervoor deze (zeer) gespecialiseerde zorg aan te bieden. Niet alle ziekenhuizen hebben hierdoor dezelfde expertise. Voor mensen met kanker wordt het steeds belangrijker om bewust te kiezen voor een ziekenhuis dat expertise heeft in hun vorm van kanker en past bij hun persoonlijke situatie.



## 2 AANLEIDING

De huidige beschikbare keuze-informatie over oncologische zorg in ziekenhuizen bestaat uit een overzicht van uitkomsten van de indicatoren die worden uitgevraagd in het kader van de verplichte transparantie voor enkele oncologische aandoeningen. De beschikbare data, veelal klinische uitkomsten en procesmaten, zijn moeilijk te interpreteren: hiervoor is niet alleen veel kennis nodig, maar vooral ontbreekt informatie die nodig is om deze data goed te kunnen interpreteren. Daarnaast richten deze indicatoren zich vaak op een klein deel van de zorg, meestal de chirurgische behandeling. De huidige openbare kwaliteitsinformatie is derhalve onvoldoende om bij kanker te gebruiken bij de keuze voor het juiste ziekenhuis.

Om te kunnen kiezen voor kwaliteit en expertise hebben patiënten bruikbare keuzehulpen nodig met betekenisvolle informatie over hun vorm van kanker. Op dit moment schiet dat nog tekort. Enerzijds door een tekort aan transparante data over kwaliteit, maar ook door de manier waarop deze data worden aangeboden aan patiënten.

### 2.1 HET BELANG VAN DE JUISTE SPREEKKAMER

“Had ik niet in de juiste spreekkamer gezeten, dan was ik open en dicht gemaakt en nu dood”, aldus een alveeskliekkankerpatiënt. Kankerpatiëntenorganisaties benadrukken het belang van een goed keuzeproces (samen beslissen) niet alleen over de behandelopties, maar ook over de spreekkamer waarin deze behandelopties besproken worden. Hoe gespecialiseerder een arts, hoe groter de kans dat hij/zij de keuzemogelijkheden en de laatste inzichten volledig en goed kan uitleggen aan patiënten.

“Als patiënt heb je geen flauw idee waar je aan begint, als je de diagnose kanker krijgt.”, aldus een blaaskankerpatiënt. Tijdige beschikbaarheid van keuze-informatie is belangrijk bij kanker. Beslissingen ten aanzien van de eerste behandeling zijn niet altijd meer bij te sturen of terug te draaien. Indien de keuze voor de eerste behandeling direct goed is, is de kans op overleving met goede levenskwaliteit hoger. Kankerpatiëntenorganisatie benadrukken hierbij het belang van de juiste spreekkamer: zorg dat je je diagnose en behandelopties bespreekt met een arts die gespecialiseerd is in jouw vorm van kanker en samen met het hele multidisciplinaire team de laatste ontwikkelingen en alle mogelijkheden goed overziet. De eerste keuze die je als patiënt maakt, zou de keuze voor het ziekenhuis moeten zijn.

### 2.2 HUISARTSEN HEBBEN ONVOLDOENDE INFORMATIE VOOR GERICHT VERWIJZEN

Huisartsen hebben vaak onvoldoende informatie om, als dat nodig lijkt, patiënten gericht te verwijzen. Huisartsen hebben meestal goede kennis van en een goede relatie met het ziekenhuis waar zij het meest mee samenwerken. Kennis over verschillen in ziekte- of anderszins specifieke expertise in ziekenhuizen ontbreekt vaak. Hierdoor bepalen traditionele samenwerkingsrelaties met lokale ziekenhuizen primair hun verwijsbeleid. Omdat patiënten vaak ondersteuning kunnen gebruiken bij passende ziekenhuiskeuze, en de huisarts hier een belangrijke rol bij kan spelen, is betekenisvolle keuze-informatie nodig voor patiënt én huisarts waarmee meer bewust gekozen kan worden tussen ziekenhuizen, ook als het diagnose- of behandelproces al is gestart.

### 2.3 VOOR 40% NIEUWE KANKERPATIËNTEN GEEN INFORMATIE BESCHIKBAAR

In 2021 staan er voor tien oncologische aandoeningen data op de transparantiekalender. Deze tien aandoeningen betreffen maar een fractie van alle kankersoorten, maar vanwege de veelvoorkomendheid van deze kankersoorten, beslaan ze samen zo'n 70% van het totaal aantal nieuwe kankerpatiënten per jaar (incidentie). Echter, als we specifiek kijken naar de beschikbare

informatie, dan komen we grofweg op 60% van het totaal aantal nieuwe kankerpatiënten dat iets van informatie kan vinden. Want voor alvleesklierkanker en slokdarm- en maagkanker zijn alleen chirurgische data beschikbaar, terwijl van deze patiënten slechts (klein) deel in aanmerking komt voor operatie. Voor melanoom zijn alleen data beschikbaar voor mensen met een uitgezaaid melanoom en dit is slechts zo'n 15% van het totaal aantal nieuwe patiënten. Dit betekent dat van de 120.000 mensen die jaarlijks de diagnose kanker krijgen, er voor zo'n 50.000 mensen geen enkele openbare kwaliteitsinformatie beschikbaar is inzake hun vorm van kanker.

#### 2.4 BEPERKTE BRUIKBAARHEID BESCHIKBARE DATA

Vervolgens rest de vraag of er voor de 70.000 mensen voor wie na de diagnose kanker wél informatie beschikbaar is, er genoeg informatie over kwaliteit van zorg en de expertise van ziekenhuizen beschikbaar is op de Transparantiekalender. Deze bevatten meestal relevante chirurgische uitkomsten, maar geen informatie om deze uitkomsten goed te interpreteren. Want enkel informatie over het complicatiepercentage zegt niets over de expertise van het team en de kansen die je in een ziekenhuis krijgt voor overleving met optimale kwaliteit van leven. Hiervoor is inzicht nodig in wat de patiëntenpopulatie is in dit ziekenhuis, welke type operaties zij uitvoeren, in welke mate relevante andere behandelopties worden ingezet, wat andere relevante uitkomsten zijn, zoals overleving en kwaliteit van leven, etc.

---

#### VOORBEELD: COMPLICATIECIJFERS INTERPRETEREN

Stel dat drie ziekenhuizen complicatiecijfers (na een oncologische operatie) transparant maken van respectievelijk 3,7%, 4,2% en 5,0%. In welk ziekenhuis is de patiënt dan het beste af? Dat is op basis van alleen deze indicator niet te zeggen en kan zelfs leiden tot risicomijdend gedrag van medisch specialisten. Het ziekenhuis met een relatief hoog complicatiecijfer na chirurgie: is de chirurgie daar van mindere kwaliteit dan elders of is het een ziekenhuis dat samen met de patiënt de grenzen van de mogelijkheden kan en wil zoeken en op deze wijze zijn meer patiënten meer kans op overleven biedt met onherroepelijk ook meer kans op complicaties?

#### 2.5 HUIDIGE KEUZE-INFORMATIE SCHIET TE KORT BIJ KANKER

Rijstjes met data over ziekenhuizen of lijstjes van “beste ziekenhuizen” helpen je dus niet als je kanker hebt. Ook willen de meeste patiënten de keuze van hun ziekenhuis niet baseren op negatieve informatie (waar heb ik de meeste kans om complicaties of een heroperatie te krijgen), maar op een positieve insteek (waar heb ik de meeste kans op overleven en/of waar ik heb de meeste kans op een door mij gewenste kwaliteit van leven). Kwaliteit van zorg hangt van vele aspecten af die in samenhang geïnterpreteerd moeten worden: één losse indicator biedt geen keuze-informatie. Om de kwaliteit van zorg en de expertise van een ziekenhuis voor een bepaalde kankersoort goed te definiëren is meer informatie nodig dan nu beschikbaar via de Transparantiekalender. Daarnaast moeten de beschikbare openbare data in samenhang worden gezien en geïnterpreteerd én voorzien van duiding en context. Pas dan krijgt keuze-informatie betekenis, krijgen patiënten een beeld bij de expertise van een ziekenhuis en kunnen zijn bewust kiezen voor het ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.



### 3 PROJECT BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER

In 2018 hebben drie kankerpatiëntenorganisaties (Leven met blaas- of nierkanker, Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal en Borstkankervereniging Nederland) met NFK het initiatief genomen om te komen tot een keuze-informatie over ziekenhuizen die zinvol is en een betekenisvol en betrouwbaar beeld schetst van de expertise van een ziekenhuis in een bepaalde kankersoort. De keuze-informatie is ontwikkeld voor borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker. Voor het project is subsidie verkregen bij het Zorginstituut Nederland via de subsidieregeling Transparantie over kwaliteit van zorg: het gebruiken van uitkomstinformatie voor Samen beslissen (2018). Daarnaast voerde het Julius centrum, UMC Utrecht, een onafhankelijk onderzoek uit naar de rol van de huisarts bij ziekenhuiskeuze. De looptijd van het project is december 2018 tot/met december 2020, later verlengd tot 1 juli 2021.

#### 3.1 DOEL

Het doel van betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer is antwoord vinden op onderstaande vragen vinden én beschrijvingen van ziekenhuizen realiseren, die online beschikbaar komen en waarmee patiënten goed geïnformeerd kunnen kiezen voor een ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie en wensen. Het project moet antwoord geven op de volgende vragen:

1. Is het mogelijk om op basis van een set gegevens de oncologische expertise van een ziekenhuis te definiëren voor een bepaalde vorm van kanker? Zo ja,
  - a. Welke gegevens zijn hiervoor nodig?
  - b. Wat is hiervoor nodig qua analyse en interpretatie, bijvoorbeeld in de onderlinge samenhang van indicatoren?
  - c. Is dit mogelijk met een beperkte set van uitkomstindicatoren, zoals de ICHOM-sets?
2. Is het mogelijk om op basis van (bovenstaande) kwaliteitsdata een betekenisvolle (beeldvormende) en een voor patiënten begrijpelijke (toegankelijke) beschrijving te maken van een ziekenhuis voor de betreffende oncologische zorg?
3. Welke rol kan de huisarts vervullen bij ziekenhuiskeuze en het gebruik van keuze-informatie, en wat zijn de leidende overwegingen hierbij?
4. Willen ziekenhuizen meewerken aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer?

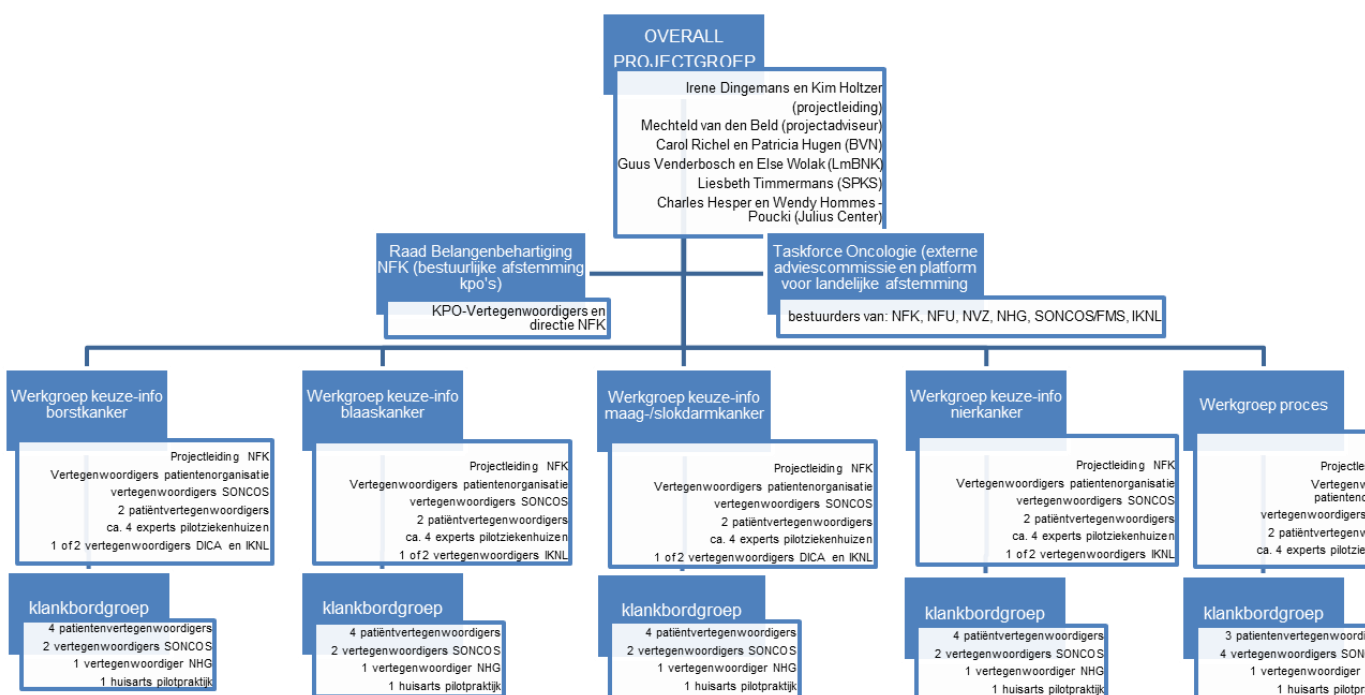
De eerste twee vragen worden beantwoord in hoofdstuk 5, de derde vraag in hoofdstuk 6 en de vierde vraag in hoofdstuk 7.

## 4. PROJECTOPZET EN WERKWIJZE

In dit hoofdstuk bespreken hoe we het project hebben vormgegeven en uitgevoerd.

### 4.1 PROJECTSTRUCTUUR

Bij de start van het project is de volgende projectstructuur opgesteld: een overkoepelende projectgroep, werkgroepen en klankbordgroepen per kankersoort en twee gremia voor bestuurlijke afstemming: via de Raad Belangenbehartiging van NFK werd het project bestuurlijk afgestemd met alle kankerpatiëntenorganisaties en de Taskforce Oncologie diende als adviescommissie en platform voor landelijke afstemming.



Tijdens de uitvoering van het project zijn hier enkele wijzigingen in aangebracht. Zo is de vertegenwoordiging van SONCOS in de werkgroepen niet goed van de grond gekomen. Alleen voor de werkgroep voor maag- en slokdarmkanker is een medisch specialist bereid gevonden om deel te nemen. Daarom is besloten om SONCOS vooral op bestuurlijk niveau bij te praten na afloop van de eerste fase en dan te bespreken op welke punten onderlinge versterking en samenwerking gevonden kon worden.

### PROJECTGROEP

Met vertegenwoordigers van de betrokken patiëntenorganisaties (SPKS leven met maag- of slokdarmkanker, Leven met blaas- of nierkanker en Borstkankervereniging Nederland), Julius Centrum (afdeling huisartsgeneeskunde van het UMCU) en NFK is een projectgroep gevormd. De projectgroep heeft ervaringsdeskundigen geworven om deel te nemen aan de werkgroepen, (voorloper-)ziekenhuizen benaderd om mee te doen aan de pilot en huisartsen gevonden om de rol van de huisarts te evalueren. Ook zijn ervaringsdeskundigen geworven om deel te nemen aan de

klankbordgroep, aan wie we de geanonimiseerde beschrijvingen hebben voorgelegd ter beoordeling op begrijpelijkheid, bruikbaarheid en relevantie van de informatie.

De werkgroep proces (verantwoordelijk voor de implementatie) werd niet opgestart als aparte werkgroep, maar het doel en de taken van deze beoogde werkgroep zijn ondergebracht in de projectgroep, omdat dit een efficiëntere werkwijze was.

---

## KLANKBORDGROEP

De vier klankbordgroepen per aandoening zijn vervangen door één klankbordgroep voor patiënten (alle aandoeningen bij elkaar). De feedback van huisartsen is opgehaald via het onderzoek van het Julius centrum, UMCU. De klankbordgroep “proces” bleek niet nodig te zijn.

---

## WERKGROEPEN ONTWIKKELEN KEUZE-INFORMATIE

Per kankersoort (borst-, blaas-, nier- en slokdarm- en maagkanker) is een werkgroep keuze-informatie ingericht bestaande uit professionele en ervaringsdeskundige patiëntvertegenwoordigers van de betrokken patiëntenorganisaties en NFK, medische experts, data-experts van IKNL en DICA en vertegenwoordigers van SONCOS. Vanuit het IKNL nam aan iedere werkgroep een onderzoeker deel en vanuit DICA een arts-onderzoeker en een medisch specialist uit de wetenschappelijke commissie voor de werkgroepen voor borst- en maag- en slokdarmkanker. Omdat SANTEON met een vergelijkbaar project bezig was voor borstkanker, zijn twee projectvertegenwoordigers van hen toegevoegd aan de werkgroep borstkanker. De werkgroepen waren in functie van februari tot september 2019.

---

## VERTEGENWOORDIGING VANUIT PILOT ZIEKENHUIZEN

De ziekenhuizen van de medische experts (twee ziekenhuizen per aandoening) zijn door de kankerpatiëntenorganisatie gevraagd om deel te nemen aan dit project. Deze ziekenhuizen leverden niet alleen de medische experts, maar fungeerden in de eerste fase ook als pilotziekenhuis. Dit betekent dat met data van deze ziekenhuizen de ontwikkelde gegevensset en de beschrijvingen werden getest. De medische experts en hun ziekenhuizen zijn hiervoor gevraagd door de kankerpatiëntenorganisatie, waarbij gekeken is naar expertise van de betrokken medische professionals en gedeelde ambitie voor de oncologische zorg. In totaal hebben zeven ziekenhuizen meegewerkt aan de pilot. Eén ziekenhuis nam deel aan de pilot voor twee kankersoorten (zowel blaas- als nierkanker). Onder deze zeven ziekenhuizen waren vier “centra” (academische of categorale ziekenhuizen) en drie topklinische ziekenhuizen. In de werkgroep van nierkanker waren twee centra vertegenwoordigd. In de overige drie werkgroepen bestond de ziekenhuisvertegenwoordiging uit een centrum en een topklinisch ziekenhuis. In iedere werkgroep waren zowel medisch specialisten (verschillende specialismen zoals radiotherapeuten, radiologen, urologen, chirurgen, oncologen en pathologen) als gespecialiseerd verpleegkundigen of oncologieverpleegkundigen vertegenwoordigd.

---

## ROL PILOT ZIEKENHUIZEN

In de eerste pilot zijn de data van deze ziekenhuizen (in vertrouwen) gebruikt om de vraag te beantwoorden of het mogelijk is om betekenisvolle keuze-informatie te maken en welke informatie daarvoor nodig is. Voor het gebruik van de NKR-data op ziekenhuisniveau is toestemming van de Raad van Bestuur nodig. Bij één van de pilot-ziekenhuizen is het niet gelukt om deze toestemming te verkrijgen: een interne (tijdelijke) procedure inzake de NKR lag hieraan ten grondslag. Hierdoor hebben we dit ziekenhuis niet als “test-ziekenhuis” kunnen gebruiken voor de NKR-data.

De ontwikkelde NFK-PREM Oncologie is in de pilot-ziekenhuizen uitgezet en getest. Op basis van de resultaten is de NFK-PREM Oncologie aangepast. Daarnaast hebben de pilot-ziekenhuizen de benodigde structuurinformatie (mate van specialisatie van het team, wetenschappelijke activiteiten en zorgaanbod) aangeleverd.

Met al deze data zijn van de pilot-ziekenhuizen beschrijvingen gemaakt en deze zijn in de werkgroepen geëvalueerd. Deze evaluatie heeft geleid tot een doorontwikkeling van de gegevensset (zowel van de klinische data als de structuurinformatie), van de PREM en van de beschrijving.

## 4.2 PROJECTAANPAK

Het project bestaat uit de volgende projectstappen:

1. Eerste pilot: ontwikkeling gegevensset en methode voor ziekenhuisbeschrijving (januari-juli 2019)
  - a. Bepalen benodigde gegevens voor het definiëren van de tumorspecifieke expertise van een ziekenhuis in tumorspecifieke werkgroepen bestaande uit patiëntenvertegenwoordigers, data- en medische experts, voor borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker
  - b. Ontwikkeling beschrijving van ziekenhuisexpertise op basis van data
    - i. Testen met twee ziekenhuizen per aandoening inclusief hoor & wederhoor
    - ii. Fictieve (maar tevens in potentie reële) beschrijving van een fictief ziekenhuis maken per aandoening
    - iii. Testen van fictieve beschrijving in klankbordgroep van patiënten
2. Evaluatie-onderzoek onder huisartsen gevolgd door informatiecampagne onder huisartsen
3. Uitrol betekenisvolle keuze-informatie naar geïnteresseerde ziekenhuis (dit werd de tweede pilot)
  - a. Alle ziekenhuizen informeren over de methode
  - b. Data ophalen bij deelnemende ziekenhuizen
    - i. NKR-data
    - ii. PREM-data
    - iii. Structuurinformatie door het ziekenhuis zelf aan te leveren
  - c. Beschrijving maken van het ziekenhuis
  - d. Hoor & wederhoor
  - e. Komen tot definitieve beschrijving en akkoord voor publicatie
4. Ontwikkeling website, keuzehulp en campagne:
  - a. Website met informatie voor patiënten over het belang van ziekenhuiskeuze bij kanker,
  - b. Keuzehulp voor het gebruiksvriendelijk publiceren van de beschrijvingen
  - c. Bewustwordingscampagne “Kies bewust wat het beste ziekenhuis is voor jou”.

## 5 EERSTE PILOT: ONTWIKKELING GEGEVENSSET EN ZIEKENHUISBESCHRIJVING

In de eerste-pilot-fase wilden we de eerste twee vragen van dit project beantwoorden:

1. Is het mogelijk om op basis van een set gegevens de oncologische expertise van een ziekenhuis te definiëren voor een bepaalde vorm van kanker? Zo ja,
  - a. Welke gegevens zijn hiervoor nodig?
  - b. Wat is hiervoor nodig qua analyse en interpretatie, bijvoorbeeld in de onderlinge samenhang van indicatoren?
  - c. Is dit mogelijk met een beperkte set van uitkomstindicatoren, zoals de ICHOM-sets (internationale indicatorensets opgesteld oor het International Consortium for Outcome Measurements, ICHOM)?
2. Is het mogelijk om op basis van (bovenstaande) kwaliteitsdata een betekenisvolle (beeldvormende) en een voor leken begrijpelijke (toegankelijke) beschrijving te maken van een ziekenhuis voor de betreffende oncologische zorg?

De fase van de eerste pilot duurde uiteindelijk van januari tot oktober 2019. Centraal stonden de tumorspecifieke werkgroepen bestaande uit patiëntvertegenwoordigers, medische en data-experts. Zie vorige hoofdstuk voor toelichting. Aan het einde werd de klankbordgroep van patiënten geraadpleegd voor feedback op de ziekenhuisbeschrijvingen.

### 5.1 DOEL EN INHOUD WERKGROEPBIJEENKOMSTEN

De werkwijze voor de vier tumorspecifieke werkgroepen bestond primair uit drie bijeenkomsten gedurende het eerste half jaar van 2019.

1. De eerste bijeenkomst had als doel het opstellen van een eerste conceptoverzicht met informatie die verschillen in werkwijze, zorgaanbod, of uitkomsten van zorg tussen ziekenhuizen duidelijk kon maken of juist verschillen kon verklaren. Ook werd besproken welke informatie betrouwbaar beschikbaar was, of haalbaar was om te verzamelen. Hiervoor ontvingen de werkgroepleden ter voorbereiding een overzicht van de reeds beschikbare informatie en de informatie die de projectgroep mogelijk geschikt achtte en die vanuit de bestaande registraties kon worden verkregen. Bij de werkgroep keuze-informatie borstkanker bleek hiervoor een extra bijeenkomst nodig te zijn.
2. De tweede bijeenkomst had als doel het conceptoverzicht van de eerste bijeenkomst te testen met data van de twee pilot-ziekenhuizen en de landelijke cijfers. Hiertoe heeft de data-expert van het IKNL de betreffende NKR-data geanalyseerd en gepresenteerd. Op basis hiervan is (nogmaals) de relevantie van de informatie besproken, gekeken welke informatie er nog miste, welke aanscherpingen nodig waren en hoe de data konden worden geïnterpreteerd. De tweede bijeenkomst leidde tot de tweede versie van de gegevensset op basis waarvan de eerste conceptbeschrijving van de pilot-ziekenhuizen gemaakt werd. Daarvoor werd de informatie van de pilotziekenhuizen geanalyseerd, geïnterpreteerd en geduid in onderlinge samenhang door betrokkenen van NFK en de patiëntenorganisaties.
3. De derde bijeenkomst had als doel om de eerste conceptbeschrijving van de pilot-ziekenhuizen te bespreken, van feedback te voorzien en op basis daarvan eventueel de gegevensset aan te passen. In eerste instantie is gekozen voor een beknopte beschrijving, omdat dit gebruikersvriendelijker was dan een lange tekst. Cijfers werden daarin niet genoemd. Bij de bespreking hiervan bleek dat dit door de ziekenhuizen als té globaal werd ervaren. Zij misten de onderbouwing. Daarnaast werd op dat moment duidelijk dat de interpretatie soms moest worden aangepast. Op basis van al deze

input heeft NFK per kankersoort een fictieve (maar realistische) beschrijving van een fictief ziekenhuis gemaakt. Deze beschrijving is via e-mailconsultaties binnen de werkgroepen afgestemd. Deze beschrijving is nadien gebruikt voor feedback van de klankbordgroep van patiënten als voorbeeld om geïnteresseerde ziekenhuizen te informeren bij de uitrol van het project. Uiteindelijk heeft ieder pilot-ziekenhuis een eigen beschrijving ontvangen met hun eigen data en hen is gevraagd om feedback. De pilot-ziekenhuizen vonden dat de beschrijving recht deed aan de werkelijkheid en een goed beeld gaf van de door hen geboden zorg.

Daarna zijn de fictieve beschrijvingen van de fictieve ziekenhuizen voorgelegd aan een klankbordgroep van patiënten. Deze beschrijvingen zijn opgenomen in de bijlagen.

## 5.2 KLANKBORDGROEP PATIËNTEN

Aan de klankbordgroep hebben 11 patiënten deelgenomen. De deelnemers aan de klankbordgroep hebben de anonieme ziekenhuisbeschrijving beoordeeld op begrijpelijkheid, bruikbaarheid en relevantie van de informatie. Daartoe heeft iedere deelnemer de fictieve beschrijving van een ziekenhuis voor 'zijn/haar' aandoening via een online enquête beoordeeld. De resultaten zijn geanalyseerd en daarna in een gezamenlijke bijeenkomst besproken. Ook zijn verbeterpunten nader geconcretiseerd. Zij gaven aan de informatie heel waardevol en bruikbaar te vinden. De belangrijkste verbeterpunten waren:

1. Verbetering van de inleiding: waarom is er behoefte aan deze informatie en wat kan men in de keuze-informatie lezen? Ook beschrijven dat men kan kiezen en hoe men naar een ander ziekenhuis kan gaan;
2. Duidelijkere structuur en een meer puntsgewijze weergave;
3. Toelichting van begrippen zoals: MDO, primaire diagnose, beloop, psychologische en maatschappelijke problemen, stadia, therapieën, contourbehoud;
4. Ondersteuning van de tekst met plaatjes, grafieken en illustraties. Bij patiëntenervaringen kan dat makkelijk. Op sommige plaatsen kan wellicht worden gewerkt met twee kolommen: links het informatie-item en uitleg daarvan, rechts de beschrijving van het ziekenhuis op dit punt.

De klankbordgroep van patiënten heeft aangegeven de inhoud van de informatie nuttig te vinden, maar dat de hoeveelheid aan informatie wel gebruiksvriendelijk moeten worden gepresenteerd. Daarnaast realiseerden wij ons dat de volledige beschrijving niet voor iedere patiënt goed toegankelijk is: voor mensen met lage taal- en/of gezondheidsvaardigheden kan de hoeveel informatie te veel zijn en deels ook te moeilijk te begrijpen. Aan deze kennis konden we maar deels een concessie doen, omdat het belangrijk was een goed evenwicht te vinden tussen enerzijds begrijpelijke en toegankelijke informatie en anderzijds de goede cijfermatige onderbouwing transparant te maken en voor de juiste nuance te geven in de interpretatie van de data en gegevens over het ziekenhuis. Om de toegankelijk zo maximaal mogelijk te maken, start iedere beschrijving met een zeer korte samenvatting waarin de kern van de expertise van het ziekenhuis is verwoord. Vervolgens wordt de informatie gelaagd aangeboden: in vier stappen kan de lezer iedere keer kiezen voor meer informatie en meer details. Alle individuele indicatoren met alle percentages etc. staan in de laatste stap. Tot slot kan de huisarts een belangrijke rol spelen in het gebruik van deze keuze-informatie door patiënten voor wie de beschrijvingen niet toegankelijk genoeg zijn.



### 5.3 WELKE GEGEVENS ZIJN NODIG OM DE ONCOLOGISCHE EXPERTISE VAN EEN ZIEKENHUIS TE BESCHRIJVEN

De eerste vraag die we wilden beantwoorden is of het mogelijk is om met een set van gegevens gespecialiseerde oncologische zorg te definiëren, die ziekenhuizen van elkaar onderscheidt (per vorm van kanker). Dit bleek mogelijk. We zijn gestart bij het onderzoeken van klinische data. Een aantal gegevens die de experts relevant vonden bleken nog niet beschikbaar te zijn in registraties. Beschikbare klinische data bleken zeker relevant, maar structuurinformatie over het multidisciplinaire team bleek cruciaal om een goed beeld te kunnen schetsen van het ziekenhuis. Hiermee is tevens de vraag beantwoord “voldoen ICHOM-sets om tot betekenisvolle keuze-informatie over ziekenhuizen te komen?": nee, naast gegevens over de patiëntenpopulatie en uitkomsten van zorg, blijkt structuurinformatie over de mate van specialisatie, inzicht in het wetenschappelijk klimaat en het zorgaanbod cruciaal.

---

#### GEGEVENSSET

Voor de beschrijving van de ziekenhuizen hebben we per aandoening onderstaande gegevens-set ontwikkeld:

- a. Data uit bestaande registraties NKR en DICA (deze variëren per aandoening), o.a:
  - a. Kenmerken van de patiëntenpopulatie
  - b. Het aantal patiënten gediagnosticeerd, gezien en/of in behandeling (zoveel mogelijk ook per type behandeling)
  - c. Informatie over de wijze waarop diagnostiek en behandeling worden uitgevoerd (proces- en uitkomstmaten) conform richtlijn (bijv % patiënten met MRI voor start behandeling, % patiënten met neo-adjuvante chemotherapie)
  - d. Indicatoren die inzicht geven in de snelheid waarmee nieuwe behandelingen worden toegepast
  - e. Complicaties, patiënten met irradicale resectie
  - f. Relatieve overleving
- b. Structuurinformatie, aangeleverd door het ziekenhuis zelf: o.a.
  - a. Korte signatuur van het ziekenhuis, aan te leveren door het ziekenhuis
  - b. Mate van specialisatie van het hele multidisciplinaire team
  - c. Specifieke expertises
  - d. Samenwerking met andere ziekenhuizen (netwerk of ander samenwerkingsverband),
  - e. Het wetenschappelijk klimaat (aantal lopende studies inclusief inclusie, aantal publicaties, aanwezigheid research-verpleegkundige en facultatieve extra informatie)
  - f. Geaffilieerd relevant overig zorgaanbod
- c. NFK-PREM Oncologie, bestaande uit de volgende thema's:
  - a. Bejegening, deskundigheid en samenwerking in het ziekenhuis
  - b. Vast aanspreekpunt
  - c. Klantvriendelijkheid: afspraken en wachttijden
  - d. Zorg inzake kwaliteit van leven
  - e. Samen beslissen
  - f. Aanbevelingsvraag, complimenten en verbeterpunten

In de bijlagen zijn de gegevensset per kankersoort opgenomen met daarin de exacte data-uitvraag, data-interpretatie en de daarbij behorende bron die gebruikt wordt voor het opstellen van de ziekenhuisbeschrijvingen.

---

## OVERWEGINGEN BIJ HET SAMENSTELLEN VAN HET INFORMATIEOVERZICHT

Vanuit de intentie om met de beschikbare transparante informatie keuze-informatie te verkrijgen, is gestart om een overzicht te maken van de informatie die te verkrijgen was via bestaande registraties, eventueel aangevuld met informatie over patiëntenervaringen. Dit omdat vanuit VWS de meeste waarde wordt gehecht aan uitkomsteninformatie (ICHOM) en daarnaast de wens was om zo min mogelijk aanvullende gegevens te gebruiken om de registratielast voor deelnemende ziekenhuizen zoveel mogelijk te beperken.

Uitkomstinformatie, aangevuld met beschikbare procesinformatie bleek echter té beperkt om betekenisvolle keuze-informatie te maken. De klinische uitkomsten moet worden geïnterpreteerd in samenhang met informatie over de case-mix van de mensen die worden gediagnosticeerd en/of behandeld in het ziekenhuis. Als dit niet zorgvuldig gebeurt, kunnen er verkeerde conclusies worden getrokken.

Ook structuurinformatie over de mate van specialisatie van de multidisciplinaire teams bleek essentieel om een goed beeld te schetsen van de expertise van het ziekenhuis. De benodigde structuurinformatie komt deels uit de klinische registraties (alle volumina en de kenmerken van de patiëntenpopulatie) en wordt deels aangeleverd door het ziekenhuis zelf (de informatie over het team, het wetenschappelijk klimaat en het zorgaanbod).

De klinische data vereisen zoals gezegd een zorgvuldige interpretatie en uitleg. Door ze in onderlinge samenhang én in samenhang met de structuurinformatie te beschouwen, droegen ze echter bij aan een goed onderbouwde beeldvorming van het ziekenhuis. De klinische data hebben we zeer zorgvuldig geformuleerd om te zorgen dat ze voldoende zeggingskracht hebben en vergelijkbaar zijn. Zo richten indicatoren zich meestal op een specifiek geformuleerde patiëntengroep, bijvoorbeeld alleen op een bepaald stadium. Als gevolg hiervan kunnen de aantallen klein worden en verliezen de percentages juist weer aan zeggingskracht: één patiënt meer of minder heeft dan grote invloed op het percentage. Daarom is bij alle klinische data gekozen voor een gemiddeld over drie jaar. Hierdoor zijn de aantallen waarover we de percentages berekenen groter en voorkomen we dat jaarlijkse schommelingen (die er meestal zijn) het beeld bepalen. We lichten hier een paar klinische data toe als voorbeeld van waarom zorgvuldige formulering en interpretatie noodzakelijk zijn.

---

## COMPLICATIECIJFERS

Cijfers over complicaties is een gebruikte uitkomstmaat op de Transparantiekalender. Bij een gelijke patiëntenpopulatie en exact gelijk zorgaanbod/zorgbeleid in alle ziekenhuizen, zou je kunnen zeggen “hoe minder complicaties er optreden in het ziekenhuis, hoe beter”. Echter, er zijn ziekenhuizen die zoveel ervaring/expertise hebben dat zij patiënten behandelen die andere ziekenhuizen niet willen, kunnen of durven behandelen. Als gevolg van deze meer risicovolle operaties kan het ziekenhuis hierdoor meer complicaties hebben dan andere ziekenhuizen. Op het moment dat we informatie hebben over de mate van specialisatie, de specifieke expertises en zorgaanbod, de mate waarin er aan wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan en de patiëntenpopulatie binnen het ziekenhuis, kan de waarde van deze cijfers juist worden geïnterpreteerd en daarmee verkeerde conclusies worden voorkomen.

---

## OVERLEVING

De ultieme uitkomstmaat is (relatieve) overleving. Toch bleek voor borstkanker, informatie over overleving te weinig onderscheidend om op te nemen in de beschrijving, waarschijnlijk vanwege de relatieve gunstige vijf- en tienjaarsoverleving bij borstkanker. Voor de andere drie aandoeningen (nierkanker, blaaskanker en maag- en slokdarmkanker) blijkt overleving wel relevante informatie te geven. Over het algemeen geldt dat overleving als indicator voor kwaliteit van zorg op lange termijn (langer dan twee jaar) aan zeggenschap verliest: wellicht wordt de invloed van de tumor dan groter dan kwaliteit van zorg. De één- en tweejaarsoverleving bleken wel relevante verschillen tussen ziekenhuizen te laten zien, corresponderend met het beeld dat de overige data lieten zien. Als de algehele overleving van een tumorsoort minder gunstig is (anders dan de relatief gunstige overleving bij borstkanker), is overleving een interessante uitkomstmaat om bij keuze-informatie te relateren aan expertise van een ziekenhuis. Bij de interpretatie van de overleving is het belangrijk om rekening te houden met de verschillen in patiëntenpopulatie (leeftijd, stadium, comorbiditeiten) tussen de ziekenhuizen. Daarom worden de overlevingscijfers beschreven in relatie tot de patiëntenpopulatie van het ziekenhuis.

---

## PROCESINFORMATIE IS OOK BELANGRIJK

Ook procesinformatie bleek behulpzaam te zijn bij het onderscheiden van ziekenhuizen. Voor iedere aandoening hebben we procesinformatie over diagnostiek en behandeling kunnen opnemen inzake het volgen van relevante onderdelen van de richtlijn. Voor maag- of slokdarmkanker betrof dit bijvoorbeeld hoe vaak voldoende lymfeklieren werden verwijderd bij maag- of slokdarmoperaties. Maar ook het uitvoeren van een MRI-scan bij lobulair carcinoom (borstkanker), het uitvoeren van erfelijkheidsonderzoek bij mannen en sommige groepen vrouwen met borstkanker en bij mensen die neo-adjuvant (behandeling vóór de operatie) worden behandeld met chemotherapie voor niet-uitgezaaide borstkanker zijn hier voorbeelden van.

Bij maag- en slokdarmkanker, borstkanker en blaaskanker hebben we informatie kunnen opnemen die aangeeft in welke mate en in welk tempo nieuwe inzichten en behandelmogelijkheden worden toegepast. Bij blaas- en nierkanker is de opnameduur beschreven als voorzichtige indicatie voor het optreden van complicaties bij de operatie. Bij borstkanker was deze door de korte opnameduur niet of nauwelijks onderscheidend.

Bij maag- of slokdarmkanker is er informatie opgenomen in hoeverre bij de mensen die in opzet ook curatief te behandelen waren, ook een curatieve behandeling hebben gekregen. Bij de interpretatie van deze informatie wordt rekening gehouden met het feit dat altijd een deel van de patiënten geen (curatieve) behandeling wil ondergaan. Een score van 100% is daarbij dus niet ons ideaalbeeld.

---

## ER ZIJN GEEN RELEVANTE PATIËNT-GERAPPORTEERDE UITKOMSTMATEN (PROM) BESCHIKBAAR

Door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) worden al wel gebruikt om tijdens de behandeling de (knelpunten in de) kwaliteit van leven te bespreken tussen zorgverlener en patiënt. Soms kan er een relatie worden gelegd tussen de uitkomst van een PROM en kwaliteit van zorg. Een voorbeeld daarvan is incontinentie en impotentie na een prostaatverwijdering. Echter, voor de vier aandoeningen waarvoor we betekenisvolle keuze-informatie hebben opgesteld, zijn dit soort PROM-

uitkomsten, dus PROM-uitkomsten die een relatie hebben met kwaliteit van zorg, nog niet beschikbaar.

---

## ONTWIKKELING NFK-PREM ONCOLOGIE

Ervaringen van andere patiënten zijn voor de mensen die moeten kiezen voor een ziekenhuis relevant. Echter, PREM-informatie specifiek voor de oncologie is nog maar beperkt beschikbaar in Nederland. Alleen voor borstkanker is deze op grote schaal beschikbaar via de monitor borstkankerzorg, maar deze vindt op dit moment niet meer plaats en het is nog onduidelijk of hiervoor een alternatief beschikbaar komt.

Voor de opnemen van patiëntervaringen hebben we daarom een eigen vragenlijst ontwikkeld: de NFK-PREM Oncologie. Deze lijst is digitaal een langere tijd beschikbaar via NFK. Deze lijst bevat vragen met betrekking tot:

- I. Bejegening, deskundigheid en samenwerking in het ziekenhuis
- II. Vast aanspreekpunt
- III. Klantvriendelijkheid: afspraken en wachttijden
- IV. Zorg inzake kwaliteit van leven
- V. Samen beslissen
- VI. Aanbevelingsvraag, complimenten en verbeterpunten

De NFK-PREM Oncologie is door patiënten in te vullen via [www.nfk.nl/ziekenhuis](http://www.nfk.nl/ziekenhuis). Ziekenhuizen uit de eerste pilot kregen een voorbeeldbrief die zij naar eigen huisstijl en gewenste inhoud konden aanpassen en konden meegeven of versturen aan hun patiënten. NFK verzamelde de respons en gaf deze terug aan de ziekenhuizen. Eén ziekenhuis besloot de NFK-PREM oncologie in het eigen systeem in te bouwen en zo zelf uit te vragen. Voor borstkanker is gebruikt gemaakt van de PREM-data die ter beschikking waren via de Borstkankermonitor. Hiermee konden niet alle vragen uit de NFK-PREM oncologie worden beantwoord, maar wel een deel. De PREM-uitkomsten worden alleen meegenomen bij ten minste 30 ingevulde vragenlijsten van het betreffende ziekenhuis voor de betreffende kankersoort.

Op basis van de ervaringen in de pilotfase, is de vragenlijst aangepast voor gebruik in de tweede (uitrol)fase van het project. Er is een vraag over lotgenotencontact aangeboden door het ziekenhuis toegevoegd. Een vraag over bejegening, deskundigheid en samenwerking in het ziekenhuis is opgesplitst in twee vragen. Daarnaast bleek dat een vraag over het aanbod van ondersteunende zorg (bijvoorbeeld logopedie, revalidatie, psychosociale zorg) informatie opleverde, die we niet goed konden interpreteren. De vraagstelling van die vraag is aangepast en opgesplitst in drie vragen. De vragenlijst die in de uitrolfase wordt gebruikt, is opgenomen in het overzicht van bijlagen.

In de zomer van 2021 is de NFK-PREM oncologie uitgebreid met vragen over netwerkzorg en volledig hertaald en zo geschikt gemaakt voor mensen met lage taal- en/of gezondheidsvaardigheden. Deze versie van de PREM wordt gebruikt vanaf medio oktober 2021 en is ook in te vullen via [www.nfk.nl/ziekenhuis](http://www.nfk.nl/ziekenhuis).

### 5.4 LESSONS LEARNED EERSTE PILOT

Bij het opstellen van betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer hebben we een aantal lessen geleerd.

---

## 1. NEEM VOLDOENDE TIJD EN NEEM WERK UIT HANDEN VAN ARTSEN

- Voor het verkrijgen van de NKR-data op ziekenhuisniveau is de handtekening van een lid van de Raad van Bestuur van het ziekenhuis vereist. Alhoewel dit in sommige ziekenhuizen razendsnel ging, kostte het in andere ziekenhuizen veel tijd: het bleek een drempel te zijn in de volle agenda's van de verantwoordelijke artsen. Uiteindelijk hielp het als medewerkers van NFK namens de betrokken artsen een mail stuurden naar het secretariaat van de Raad van Bestuur. De betrokken arts hoefde deze mail alleen maar te bekrachtigen en de handtekening volgde dan meestal snel.
- Door een beperkte hoeveelheid tijd die we hadden voor de realisatie voor het project (vanwege de voorwaarden van de subsidie (het project mocht maximaal twee jaar duren) in combinatie met onze hoge ambities), hebben we in eerste instantie geprobeerd het aantal werkgroepbijeenkomsten te beperken en vlot achterelkaar te plannen. Door de volle agenda's van de vertegenwoordigers vanuit de ziekenhuizen (door bijvoorbeeld congresbezoek) bleek dit niet altijd mogelijk. De werkgroepbijeenkomsten worden idealiter ruim van tevoren gepland.
- Er zijn minimaal 4-8 weken nodig om voldoende respons te krijgen op de PREM-vragenlijst.

---

## 2. ZORG VOOR EEN GOEDE SAMENSTELLING EN OPBOUW VAN DE WERKGROEP (BIJEENKOMSTEN)

- Bij het komen tot de beschrijvingen bleek de inbreng van de onderzoekers van IKNL, als data-experts, een cruciale rol te spelen: naast het feit dat zij gelijkwaardige discussiepartners waren ten opzichte van de medische experts, boden zij ook veel inzicht in de mogelijkheden van de kankerregistratie en van de data-definitie en -interpretatie. Zij hielpen hiermee de patiëntenorganisatie bij de voorbereiding van de gegevenssets en bij opkomende interpretatievragen gedurende het project. De inbreng van de medische experts is zeer waardevol voor een goede discussie over de relevantie van de klinische data en de interpretatie van de informatie. De patiëntvertegenwoordigers hadden in de discussie een belangrijke rol: zij verwoordden de informatiebehoefte van patiënten en het belang van een ambitieuze gegevensset.
- Voor de dataverzameling door het ziekenhuis en een snelle afstemming tussen het ziekenhuis en NFK is het het meest efficiënt als er één duidelijke contactpersoon is vanuit het pilotziekenhuis, bijvoorbeeld een kwaliteitsfunctionaris of verpleegkundig specialist.
- In de eerste-pilotfase werden de cijfers van de pilotziekenhuizen gebruikt om in vertrouwen te bekijken of er betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer kon worden verkregen en welke informatie daarvoor nodig was. De aanwezigheid van medisch inhoudelijke vertegenwoordigers van buiten de pilotziekenhuizen (bijvoorbeeld SONCOS of DICA) kon ervoor zorgen dat dit vertrouwen niet door alle aanwezigen in dezelfde mate werd beleefd. In dat geval werd er van alle deelnemers aan het overleg gevraagd alle informatie die men zag of hoorde niet te delen met anderen en daarvoor een verklaring te ondertekenen. De geleerde les is om in het vervolg bij het in vertrouwen bespreken van ziekenhuiscijfers er gekozen wordt voor een setting waarbij alleen vertegenwoordigers van die ziekenhuizen aanwezig zijn waarvan ook cijfers besproken worden.

- Bij de totstandkoming van de gegevensset en de inhoudelijke discussies die daarbij horen, is het efficiënt om de daadwerkelijke cijfers (het Nederlandse gemiddelde, kennis over variatie tussen ziekenhuizen (anoniem) en bij voorkeur ook de specifieke cijfers van de pilot-ziekenhuizen) paraat te hebben. Relevantie en aandachtspunten bij interpretatie komen zo sneller aan het licht. Dit bevordert de discussie en versnelt het besluitvormingsproces.

---

### 3. HEB VOLDOENDE AANDACHT VOOR CREËREN VAN DRAAGVLAK GEDURENDE HET HELE TRAJECT

- Het is belangrijk voor het draagvlak om goed uit te leggen dat het doel van de keuze-informatie is om patiënten inzicht te geven in de verschillende mogelijkheden, zodat zij een ziekenhuis kunnen kiezen dat het beste bij hen of de persoonlijke situatie past.
- Ook is het belangrijk aan te geven dat de keuze-informatie alleen wordt gepubliceerd als het goed onderbouwd kan worden. ‘Oliebollen-lijstjes’ zijn niet ons doel.
- Er kan angst leven dat het ziekenhuis onverhoopt slecht scoort op sommige onderdelen, alleen maar omdat het meer mensen of complexere behandelingen uitvoert dan sommige andere ziekenhuizen. In dit kader is het belangrijk aan te geven dat we altijd de patiëntenpopulatie in ogenschouw nemen bij de interpretatie van de informatie. Anders kan dit ook aanleiding zijn voor risicomijdend gedrag door zorgverleners.

---

### 4. MAAK EEN WENSENLIJST

- Maak een lijst met informatie die wenselijk is, maar op dit moment niet beschikbaar of haalbaar. Voor alle aandoeningen staat informatie over een PROM-uitkomst die iets zegt over de kwaliteit van zorg. Daarnaast zijn er vooral voor case-mix-, procesinformatie en uitkomstinformatie per aandoening één of meerdere onderwerpen benoemd waar we graag informatie over zouden opnemen. Soms is bekend dat die informatie in de komende jaren beschikbaar komt, voor andere onderwerpen is dat nog niet bekend.

### 5.5 CONCLUSIE EERSTE PILOT: BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE VOOR DE JUISTE SPREEKKAMER IS HAALBAAR

In de eerste pilot wilden we antwoord vinden op de volgende vragen:

1. Is het mogelijk om op basis van een set gegevens de oncologische expertise van een ziekenhuis te definiëren voor een bepaalde vorm van kanker? Zo ja,
  - a. Welke gegevens zijn hiervoor nodig?
  - b. Wat is hiervoor nodig qua analyse en interpretatie, bijvoorbeeld in de onderlinge samenhang van indicatoren?
  - c. Is dit mogelijk met een beperkte set van uitkomstindicatoren, zoals de ICHOM-sets?
2. Is het mogelijk om op basis van (bovenstaande) kwaliteitsdata een betekenisvolle (beeldvormende) en een voor patiënten begrijpelijke (toegankelijke) beschrijving te maken van een ziekenhuis voor de betreffende oncologische zorg?



Het belangrijkste antwoord is: ja, het is mogelijk om op basis van een bepaalde set gegevens de tumorspecifieke expertise van een ziekenhuis te definiëren en ja, het is mogelijk om van deze data een betekenisvolle beschrijving van het ziekenhuis te maken.

Uit de eerste pilot is gebleken dat we in staat zijn om betekenisvolle keuze-informatie op te stellen. Het is mogelijk gebleken om zowel de benodigde gegevens als de benodigde interpretatie en vertaalslag te definiëren waarmee betekenisvolle keuze-informatie over de oncologische zorg in ziekenhuizen gerealiseerd kan worden. De beschrijvingen die zijn gemaakt van de pilotziekenhuizen voor maag- en slokdarmkanker, borstkanker, blaaskanker en nierkanker, bleken volgens de vertegenwoordigers van de ziekenhuizen herkenbaar en recht te doen aan de werkelijkheid. Bij een deel van de ziekenhuizen bleek veel behoefte te zijn om ook het oncologisch netwerk te beschrijven. De methode hiervoor is in de uitrol van de keuze-informatie uitgewerkt voor twee oncologienetwerken.

Een klankbordgroep van patiënten heeft aangegeven de inhoud van de informatie nuttig te vinden, maar dat de hoeveelheid aan informatie wel gebruiksvriendelijk moeten worden gepresenteerd. Door enerzijds de informatie gelaagd aan te bieden en te starten met een zeer korte samenvatting is de beschrijving toegankelijker gemaakt. Ook kan de huisarts een ondersteunende rol spelen bij het gebruik van de keuze-informatie door patiënten met lage taal- of gezondheidsvaardigheden.

Tevens is duidelijk geworden dat de verplicht transparante informatie niet toereikend is voor betekenisvolle keuze-informatie. Ook met behulp van alleen aanvullende uitkomstmaten, kan er nog geen betekenisvolle keuze-informatie worden opgesteld. Structuurinformatie over het multidisciplinaire team blijkt essentieel. De uitgangspunten van Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer zijn op de volgende punten vernieuwend ten opzichte van de huidige beschikbare keuze-informatie:

1. Er is meer informatie nodig dan informatie direct gelieerd aan chirurgische handelingen, zoals informatie over de overige behandelingen, informatie over het diagnostisch proces, informatie over de nazorg, het wetenschappelijk klimaat, het beschikbare zorgaanbod, specifieke expertises, overall-uitkomsten, patiëntervaringen en vooral de mate van specialisatie van het team;
2. Er is analyse, interpretatie, duiding en context van de data nodig;
3. Er is een begrijpelijke vertaling voor patiënten nodig;
4. Er is laagdrempelige toegang tot de informatie nodig;
5. Er kan ondersteuning nodig zijn, bijvoorbeeld door een huisarts, bijvoorbeeld voor mensen met laaggeletterdheid en/of lage gezondheidsvaardigheden.

## 6. EVALUATIE-ONDERZOEK HUISARTSEN

De rol van de huisarts bij het ziekenhuiskeuze proces werd onderzocht door de afdeling huisartsgeneeskunde van het Julius centrum, UMC Utrecht. In dit evaluatie-onderzoek onder huisartsen werd in kaart gebracht hoe huisartsen kijken naar hun rol bij ziekenhuiskeuze, randvoorwaarden voor een rol in dit proces, leidende overwegingen bij deze rol en verwachte meerwaarde en effect van implementatie van betekenisvolle keuze-informatie.

De beschrijving van de resultaten van de evaluatie/effectmeting onder huisartsen is uitgewerkt in een rapport in de bijlagen. Hieronder volgt een samenvatting.

### 6.1 METHODE

Het evaluatieonderzoek bestaat uit een kwantitatieve exploratie middels vragenlijsten, kwalitatief verdiept middels semi-gestructureerde individuele interviews en een focusgroep, uitgevoerd tussen januari 2020 en januari 2021. Aan het evaluatieonderzoek hebben 25 huisartsen deelgenomen, ieder als vertegenwoordiger van een huisartspraktijk. Hierbij is gezocht naar optimale spreiding in Nederland, met huisartspraktijken uit zowel stedelijke als rurale regio's, al dan niet met bestaande zorgafspraken over een Time Out Consult (consult ter ondersteuning bij keuzes na de diagnose kanker) bij de huisarts na de diagnose kanker.

In het onderzoek zijn de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

1. Wat zijn leidende overwegingen van huisartsen m.b.t. verwijzing naar een gespecialiseerd centrum in de volgende drie situaties: bij een verdenking op kanker, bij de diagnose kanker of bij verandering van behandelperspectief van kanker?
2. Wat zijn de overwegingen en behoeften van huisartsen bij het betrekken van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
3. Wat is volgens huisartsen de meerwaarde van het beschikbaar komen van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
4. Wat zijn de randvoorwaarden voor huisartsen om betekenisvolle keuze-informatie te kunnen betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
5. Wat hebben huisartsen nodig aan aanvullende scholing om huisartsen om betekenisvolle keuze-informatie te kunnen betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
6. Wat is het (verwachte) gebruik van de betekenisvolle keuze-informatie?
7. Wat is het (verwachte) effect van de betekenisvolle keuze-informatie op het advies van de huisarts bij ziekenhuiskeuze?

### 6.2 RESULTATEN

De resultaten zijn beschreven in een rapport in de bijlagen. De conclusie geeft een antwoord op de vraag:

3. Welke rol kan de huisarts vervullen bij ziekenhuiskeuze en het gebruik van keuze-informatie, en wat zijn de leidende overwegingen hierbij?

Het antwoord is dat huisartsen wel een rol zien bij ziekenhuiskeuze, waarbij duidelijke kanttekeningen worden aangegeven. Huisartsen zien het belang van ondersteuning bij keuzes rondom kanker en achten het terecht dat patiëntenorganisaties erop wijzen dat patiënten het recht hebben om optimaal op de hoogte te zijn van de behandelmogelijkheden en verschillen tussen behandelcentra. Zij onderschrijven ook de noodzaak voor meer goede informatie om tot deze keuze te komen en de meerwaarde om patiënten bij deze keuze te begeleiden.

Onder voorwaarden zien de huisartsen een rol als gids bij ziekenhuiskeuze na de diagnose kanker, voornamelijk voor het verhelderen van vragen en informatie welke nodig is om tot een passende ziekenhuis- en behandelkeuze te komen. Dit is in lijn met het NHG-standpunt 'Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk', waarin staat: "De huisarts heeft in de (oncologische) zorg een belangrijke gids- en coördinatiefunctie, is gesprekspartner voor patiënten en neemt de verantwoordelijkheid om de patiënt zo nodig bij te staan bij keuzes over doel, aard en plaats van de diagnostiek en de behandeling,...".

Over hun rol bij ziekenhuiskeuze zijn huisartsen daarnaast ook kritisch. Zij zien een potentiële ondersteunende rol bij interpretatie van beschikbare informatie en bij de afweging tussen de voor- en nadelen: verwachte gezondheidswinst (zoals kans op overleving) versus de verwachte impact van behandeling (zoals bijwerkingen). Echter, huisartsen achten het vinden van het ziekenhuis dat het best past bij het specifieke ziektebeeld, primair een rol en verantwoordelijkheid voor ziekenhuizen onderling. Daarbij geven huisartsen aan niet altijd de meerwaarde te zien voor gespecialiseerde kankerzorg. Na verwijzing voor kanker-gerelateerde klachten wordt pas een gedetailleerde diagnose bekend en deze is volgens de huisartsen meestal nodig voor bepaling van de toegevoegde waarde van hoogspecialistische kankerzorg. Kennis van de meerwaarde tot inzet (en beschikbaarheid) van extra gespecialiseerde ziekenhuizen en behandelingen wordt daarbij primair als specialistische kennis geacht. Huisartsen zijn daarom geneigd te vertrouwen op de expertise van en samenwerking met het regionale ziekenhuis voor de initiële verwijzing bij klachten, waarbij in geval van een noodzaak tot gespecialiseerde zorg verwacht wordt dat tussen ziekenhuizen onderlinge doorverwijzing plaatsvindt.

Ondanks dat huisartsen de noodzaak voor gespecialiseerde zorg in sommige gevallen onderschrijven, wordt ook aangegeven dat zij het niet voor iedere patiënt wenselijk en/of van meerwaarde vinden dat deze keuze-informatie een structureel onderdeel vormt van het samen-beslissen-proces. Zij zijn daarbij van mening dat niet voor elke kankerpatiënt de ziekenhuiskeuze heroverwogen hoeft te worden en dat er ook gevaar schuilt in de heroverweging, omdat dit het vertrouwen van de patiënt in het ziekenhuis kan ondermijnen. Daarbij wordt benadrukt dat de juiste spreekkamer niet perse in een gespecialiseerd ziekenhuis hoeft te zijn, omdat de best passende zorg voor de individuele patiënt vaak ook in een regionaal ziekenhuis geboden kan worden.

Ondanks een kritische houding en kanttekeningen ondersteunen huisartsen de komst van de betekenisvolle keuze-informatie en verwachten zij meerwaarde, ook bij het gericht verwijzen van patiënten indien dit aangewezen lijkt.

### 6.3 AANBEVELINGEN VOOR ROL HUISARTSEN BIJ BETEKENISVOLLE KEUZE-INFORMATIE

Naar aanleiding van het evaluatieonderzoek onder huisartsen worden de volgende aanbevelingen gedaan.

1. Het is aanbevolen om de mogelijkheid van het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie te integreren in het recent ontwikkelde Time-Out-Consult bij de huisarts na de diagnose kanker, waarin de huisarts na de diagnose kanker samen met de patiënt stilstaat bij de diagnose en ondersteuning kan bieden bij behandel- en ziekenhuiskeuze.
2. Om de huisarts in staat te stellen om ondersteuning te bieden bij ziekenhuiskeuze is het nodig dat, nadat de diagnose kanker is gesteld, een snelle informatieoverdracht tussen de medisch specialist en de huisarts plaatsvindt. Hierbij heeft het meerwaarde om in deze overdracht, naast de diagnose, bij de behandelmogelijkheden ook de behandelmogelijkheden in gespecialiseerde ziekenhuizen op te nemen. Persoonlijk (telefonisch) contact tussen medisch specialist en huisarts heeft hierbij meerwaarde. In de communicatie is het aanbevolen dat naar betekenisvolle keuze-informatie over desbetreffend ziektebeeld verwezen wordt.

3. Het is aanbevolen om, zowel voor huisartsen als patiënten, ruchtbaarheid te geven aan het bestaan van betekenisvolle keuze-informatie. Dit kan bijvoorbeeld door opname in relevante beroeps(NHG)-richtlijnen, vaktijdschriften, het NHG-standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk, of integratie in Huisarts-informatie-systemen, of zorgdomein bij gebruik van relevante ICPC-codes. Hierbij is het aangewezen om huisartsen bewust(er) te maken van de meerwaarde van hun ondersteunende rol in de begeleiding van patiënten na de diagnose kanker bij niet alleen behandelkeuze, maar ook bij ziekenhuiskeuze.
4. Het is aanbevolen om bij het beschikbaar komen van betekenisvolle keuze-informatie huisartsen informatie te bieden over de totstandkoming van de informatie en duidelijke uitleg te geven over de inhoud van de betekenisvolle keuze-informatie. Hiermee kan het vertrouwen in de betrouwbaarheid van de informatie worden vergroot.
5. Er dient aandacht te zijn voor potentiële negatieve neveneffecten bij het openbaar maken van betekenisvolle keuze-informatie en het (her)overwegen van ziekenhuiskeuze, zoals bijvoorbeeld onrust en onzekerheid.
6. Als huisartsen patiënten met kanker begeleiden bij behandel- en ziekenhuiskeuze door middel van betekenisvolle keuze-informatie, zijn samenwerkingsafspraken met ziekenhuizen nodig met laagdrempelige overlegmogelijkheden. Het is aanbevolen deze samenwerking en laagdrempelig contact te bevorderen, met name vanuit de gespecialiseerde ziekenhuizen.

#### 6.4 INFORMATIECAMPAGNE EN WEBINAR

Om de huisartsen te informeren over de noodzaak voor en inhoud van de Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer en de mogelijke rol van de huisarts hierbij te bespreken, hebben het UMCU Julius Centrum en NFK gezamenlijk een webinar voor huisartsen georganiseerd in juni 2021 “Keuzes bij kanker: nieuwe inzichten en de veranderende rol van de huisarts”. Voor de livestream hebben zich ruim honderd huisartsen ingeschreven en inmiddels is het webinar achteraf al meer dan 70 keer bekeken. Het webinar is tot juli 2022 gratis terug te zien (inclusief de mogelijkheid om accreditatiepunten daarbij te verwerven) via [Webinar en scholing | NFK](#). Om de huisartsen te informeren over het webinar en de beschikbaarheid van Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer zijn door NFK en het Juliuscentrum UMCU zo’n 5.000 huisartspraktijken aangeschreven per reguliere post en/of email. NFK voert overleg met het Nederlands Huisartsgenootschap (NHG) over de keuze-informatie en de informatiecampagne. NHG heeft aangegeven als beleidskeuze niet actief te willen participeren aan campagnes van anderen.

## 7 UITROL NAAR ZIEKENHUIZEN: TWEEDE PILOT

In juli 2019 hebben alle ziekenhuizen een brief van NFK ontvangen met daarin de uitnodiging om deel te nemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. De brief bevatte daarnaast een exemplaar van het recent daarvoor door alle kankerpatiëntenorganisaties vastgestelde visiedocument “Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, juli 2019)”. Ieder ziekenhuis kreeg een brief gericht aan de Raad van Bestuur en één gericht aan de oncologiecommissie (of – bij eventuele afwezigheid van een oncologiecommissie – gericht aan het bestuur van de medische staf).

### 7.1 INTERESSE

Ziekenhuizen die reageerden op de brief, kregen van NFK in twee stappen informatie opgestuurd over Betekenisvolle keuze-informatie:

1. Een korte samenvatting van het project en de aanpak/werkwijze
2. De gegevensset per kankersoort waarover informatie was aangevraagd
3. De fictieve ziekenhuisbeschrijvingen per kankersoort waarover informatie was aangevraagd
4. Aanmeldformulier

Deze documenten zijn toegevoegd als bijlagen. In de maanden augustus-oktober 2019 hebben 32 ziekenhuizen nadere informatie opgevraagd, waarvan uiteindelijk per oktober 2019 zo’n 20 ziekenhuizen hebben aangegeven deel te willen nemen voor één of meerdere aandoeningen.

### 7.2 HORDES, HINDERNISSEN EN EEN OPLOSSING: EEN TWEEDE PILOT

In het najaar van 2019 waren er hindernissen te nemen op het gebied van enkele koepelorganisaties, artsen en oncologienetwerken. Enkele partijen gaven aan dat zij samenwerking met hen als koepelpartij misten, dat zij het project beschouwden als een onwenselijke parallelle uitvraag naast de Transparantiekalender en dat zij extra registratielast vreesden voor ziekenhuizen. In het veld ontstond hierdoor discussie, waardoor een deel van de aangemelde ziekenhuizen zich tot nader orde terugtrok, bijvoorbeeld onder de vermelding “Wij willen geen onderdeel zijn van deze politieke discussie. Kunnen jullie dit oplossen met de koepelpartijen? Dan doen we daarna graag weer mee.” of onder de vermelding “Ons oncologisch netwerk heeft besloten dat wij als netwerk niet deelnemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer, daarom zijn wij als ziekenhuis genoodzaakt onze deelname in te trekken”.

---

#### OPLOSSING: TWEEDE PILOT

In januari 2020 vond een gesprek plaats met enkele koepelpartijen. Het project en de aanpak zijn toegelicht en over en weer zijn gezichtspunten en onduidelijkheden verhelderd. SONCOS kwam met de suggestie om een tweede pilot te organiseren, waarbij de gegevensset gevalideerd kon worden door een grotere groep ziekenhuizen en ook de eventuele registratielast kon worden geëvalueerd. Dit idee is omarmd door NFK en kon ook op de steun rekenen van NVZ. De afspraak was dat NFK deze evaluatie onder de deelnemende ziekenhuizen afstemt met SONCOS en NVZ informeert over de uitkomsten. De tweede pilot is gecommuniceerd naar de ziekenhuizen die reeds interesse hadden getoond en op basis hiervan hebben enkele ziekenhuizen besloten alsnog deel te nemen voor één of meerdere aandoeningen. De Nederlandse Vereniging voor Gastro-Intestinale Chirurgie heeft

vervolgens al hun leden die functioneren als opererend ziekenhuis voor maag- en/of slokdarmkanker, opgeroepen om deel te nemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor maag- en slokdarmkanker.

### 7.3 DEELNAME AAN UITROL

Tijdens de uitrol van de tweede pilot vond de coronacrisis plaats en dit zorgde soms voor vertraging. Dit betekende dat gedurende de hele periode tussen januari 2020 en het moment van schrijven van dit rapport (oktober 2021) er enerzijds periodes van vertraging waren bij ziekenhuizen en anderzijds ziekenhuizen zich gedurende de hele periode heb aangemeld als nieuwe deelnemer. Op dit moment zitten er 26 ziekenhuisbeschrijvingen in de pijplijn, sommige klaar voor publicatie, sommige recent aangemeld.

### 7.4 EVALUATIE TWEEDE PILOT

Onder de ziekenhuizen die hebben deelgenomen aan de tweede pilot wordt, na afronding van de hoor & wederhoor, een korte evaluatie gehouden, in de vorm van een online-vragenlijst. Daarbij worden de volgende vragen gesteld, naast algemene vragen over de respondent, de mogelijkheden voor toelichting per vraag en afsluitend:

1. Hoeveel tijd heeft het gekost om deel te nemen aan het project overall (handtekening RvB voor data NKR, overleg met collega's, PREM uitzetten, verzamelen structuurinformatie, contact met kpo/NFK)? [open veld]
2. Wat vind je van deze tijdsbesteding in verhouding tot het resultaat?
  - a. Te weinig
  - b. Weinig,
  - c. Niet weinig, niet veel,
  - d. Veel,
  - e. Te veel
3. In welke mate vind je de tijdsbesteding acceptabel in verhouding tot het resultaat?
  - a. Zeer acceptabel
  - b. Acceptabel,
  - c. Neutraal of geen mening
  - d. Niet acceptabel,
  - e. Helemaal niet acceptabel
4. In welke mate vind je dat de beschrijving overall recht doet aan de geboden zorg (voor deze kankersoort) door jouw ziekenhuis?
  - a. Heel weinig
  - b. Weinig,
  - c. Een beetje,
  - d. Veel,
  - e. Heel veel
5. De beschrijving is opgebouwd uit een aantal onderdelen. In welke mate vind je de volgende onderdelen in de beschrijving valide beschreven voor jouw ziekenhuis? [matrix-vraag, antwoordopties: zeer valide, valide, neutraal, niet valide, helemaal niet valide, geen mening, nvt]
  - a. Samenvatting
  - b. Vijf kenmerken van specialisatie
  - c. Wat zegt de patiëntenorganisatie?
  - d. Ziekenhuisprofiel door het ziekenhuis zelf aangeleverd
  - e. Informatie over samenwerking



- f. De mate van specialisatie
- g. Wetenschappelijk onderzoek en zorg naar de laatste inzichten
- h. Behandelingen en de resultaten ervan
- i. Zorgaanbod
- j. Patiëntenervaringen

Als voldoende ziekenhuizen de hoor&wederhoor-fase hebben afgerond en deze vragenlijst hebben ingevuld, bespreekt NFK de uitkomsten eerst met SONCOS. Dit is vermoedelijk eind 2021, begin 2022. SONCOS zal vervolgens mogelijk verdiepende vragen stellen aan de deelnemende ziekenhuizen of binnen de eigen achterban. De resultaten van deze evaluatie zullen worden besproken met de relevante koepelpartijen, zoals NVZ, en worden toegevoegd aan de definitieve versie van dit rapport.

## 7.5 CONTINUE UITROL

Voor de vier aandoeningen uit het project (borst-, blaas-, nier- en maag- en/slokdarmkanker) wil NFK zorgen dat een continue uitrol naar nieuw geïnteresseerde ziekenhuizen mogelijk is. Door NFK of kankerpatiëntenorganisaties zijn subsidiegelden aangevraagd voor uitrol van Betekenisvolle keuze-informatie naar melanoom en naar zeldzame kankers. Via het project Transparante oncologische netwerkgang wordt de methodiek doorontwikkeld om ook netwerkgang transparant te maken, in eerste instantie voor zeven aandoeningen: nierkanker, maag- en slokdarmkanker, longkanker, prostaatcancer, alvleesklierkanker, sarcomen en bloed- en lymfeklierkanker.

## 7.6 CONCLUSIE TWEEDE PILOT

De laatste openstaande vraag ter beantwoording is:

7. Willen ziekenhuizen meewerken aan betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer?

Het antwoord is: ja, de methode van Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer en de ambitie van kankerpatiëntenorganisaties om kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen objectief, onderbouwd en vergelijkbaar transparant te maken, sluiten aan bij de behoefte van ziekenhuizen die inspanningen verrichten om gespecialiseerde kankerzorg te leveren. Koepelorganisaties van zorgaanbieders hebben intern bezwaren ervaren inzake dit initiatief en hebben hier extern uiting aangegeven. Maar gedurende de projectperiode is deze externe weerstand afgenomen en is bij diverse ziekenhuizen ruimte ontstaan om zich toch naar eigen behoefte bij dit initiatief aan te sluiten. Het besluit tot deelname kan tijd kosten bij ziekenhuizen, zeker als zij samenwerken in netwerkverband. Maar door een continue instroom van deelnemers te honoreren, kan de uitrol naar alle relevante ziekenhuizen gestaag plaatsvinden.

## 8 WEBSITE EN BEWUSTWORDINGSCAMPAGNE

Om patiënten en hun naasten te informeren over het belang van ziekenhuiskeuze bij kanker en hen de instrumenten te geven om een juiste keuze te maken, heeft NFK een website en een keuzehulp ontwikkeld. Daarnaast start NFK in november 2021 een doorlopende bewustwordingscampagne “Kies het ziekenhuis dat het beste is voor jou”. Voorafgaand hieraan heeft NFK diverse onderzoeken uitgevoerd naar keuzegedrag bij kanker.

### 8.1 ONDERZOEKEN

Ter ondersteuning van de informatievoorziening aan patiënten en hun naasten heeft NFK drie onderzoeken uitgevoerd, waarvan één voorafgaand aan dit project en twee in het kader van dit project.

---

#### DONEER JE ERVARING “EEN ZIEKENHUIS KIEZEN BIJ KANKER: WAT VIND JIJ BELANGRIJK?”

In het najaar van 2019 heeft NFK in het kader van Doneer je ervaring een peiling uitgevoerd onder (ex-)kankerpatiënten “Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat is jouw ervaring”. 7.376 mensen vulden deze enquête in. De resultaten staan beknopt beschreven in deel I van dit signaleringsrapport en zijn volledig terug te lezen op [Een ziekenhuis kiezen bij kanker: wat vind jij belangrijk? | NFK](#). Kort samengevat blijkt dat de helft van de mensen met kanker niet heeft nagedacht over de keuze van het ziekenhuis. Van de mensen die wel hebben nagedacht, heeft 70% informatie opgezocht of met mensen gesproken over ziekenhuiskeuze. Eén op de vijf respondenten zou achteraf gezien wat anders hebben gedaan als het gaat om ziekenhuiskeuze.

---

#### KWALITATIEVE PEILING: INTERVIEWS MET KANKERPATIENTEN OVER DE PERIODE RONDOM DE DIAGNOSE EN ZIEKENHUISKEUZE

Om mensen met kanker en hun naasten meer bewust te laten kiezen voor een ziekenhuis, op de juiste manier aan te spreken en tijdig te bereiken met de betekenisvolle keuze-informatie, is meer inzicht nodig in de “ideeën” die leven ten aanzien van ziekenhuiskeuze op het moment dat je net hebt gehoord dat je kanker hebt. Om dit inzicht te krijgen heeft NFK in november en december 2020 vijftien kwalitatieve interviews online afgenomen onder kankerpatiënten en enkele naasten. Dit onderzoek is uitgevoerd ter voorbereiding van en als input voor de geplande campagne en te ontwikkelen website over ziekenhuiskeuze. De volledige rapportage van dit onderzoek zit bij de bijlagen.

---

#### COMPLEX GEHEEL VAN FACTOREN

Gebleken is dat de keuze voor een ziekenhuis rondom de diagnose kanker niet zo zwart-wit is. Het is een complex geheel van verschillende afwegingen en drijfveren. Het maken van een afgewogen keuze voor een ziekenhuis is een rationele keuze die gemaakt moet worden in een onzekere en emotionele tijd. Dat is lastig. Patiënten zijn rondom de diagnose bijvoorbeeld niet alleen met zichzelf bezig. Ze hebben in het begin niet een houding van: ‘ik ga voor mijzelf’ of ‘ik ben nu even het belangrijkste’. Bij een (eventuele) afweging in welk ziekenhuis ze behandeld willen worden wegen ze andere zaken mee zoals gezin, vertrouwde van het ziekenhuis, de afstand en relatie met de arts.

---

## BEELD VAN DE ZIEKENHUISZORG

Er is over het algemeen een positief beeld van de ziekenhuiszorg en dus kankerzorg in Nederland. Onervaren patiënten denken dat in principe alle ziekenhuizen goede zorg bieden en dat er nauwelijks verschillen zijn. Als men langer patiënt is en men eventueel meer behandelingen moet ondergaan, verandert dit beeld. Een eerdere ervaring met of een goede indruk van het ziekenhuis is voldoende om het hele ziekenhuis en alle zorg als goed te kwalificeren. Een voorbeeld: een geïnterviewde heeft een goede ervaring jaren eerder met een knie-operatie en trekt deze goede ervaring door naar zijn verwachtingen inzake de oncologische zorg. Patiënten waarderen het ziekenhuis mede op voor hen zichtbare punten, zoals wijze van bejegening en communicatie, maar ook maaltijdservice of aankleding van gebouw.

---

## URGENTIE OM INFORMATIE TE ZOEKEN VERSCHILT PER PATIËNT EN PER ZIEKTEFASE

Verschillende patiënten en ook enkele naasten gaan na de diagnose en als er meer duidelijkheid is over de mogelijke behandelingen, op zoek naar informatie rondom hun kankersoort of mogelijke behandelingen. Anderen laten zich leiden door de informatie uit het ziekenhuis en/of kiezen er bewust voor om uit een soort zelfbescherming geen of niet te veel informatie via internet te zoeken. De urgentie om zelf verder te kijken dan het ziekenhuis waar men voor de diagnose is binnengekomen, komt met name als er uitzaaiingen zijn, de prognose verslechtert, er specifieke wensen zijn rondom behandeling, de kanker terugkeert of het een zeldzame kankersoort betreft.

---

## FLITS-ONDERZOEK ONDER BREED PUBLIEK

Campagnebureau Publicis heeft in mei 2021 in opdracht van NFK een flitsonderzoek uitgevoerd onder 1.000 burgers. In de peiling werden respondenten gevraagd zich in te leven in bepaalde situaties, waaronder het kiezen van een ziekenhuis bij de diagnose kanker. Zij werden bewust gemaakt van het feit dat er een keus gemaakt kán worden en dit resulteerde erin dat twee derde dan zelf wil kiezen. Toch is voor veel mensen de realiteit anders als de diagnose kanker daadwerkelijk wordt gesteld. Uit deze flitspeiling blijkt dat burgers meer tijd besteden aan de koop of huur van een huis, het kiezen van een nieuwe baan of een trouwlocatie dan voor de keuze van een ziekenhuis voor de behandeling van kanker. Maar daar waar bij de te maken keuzes internet als belangrijkste bron voor informatie wordt aangemerkt, is dat bij kanker niet het geval. Bij kanker geven de respondenten aan dat een professional de belangrijkste bron van informatie is. De volledige rapportage is te vinden in de bijlagen.

### 8.2 WEBSITE

Om patiënten en hun naasten te informeren over het belang van ziekenhuiskeuze bij kanker en hen de instrumenten te geven om een juiste keuze te maken, heeft NFK de website [www.nfk.nl/themas/ziekenhuiskeuze](http://www.nfk.nl/themas/ziekenhuiskeuze) ontwikkeld. Deze website bevat uitleg, filmpjes, checklists en de toegang tot de keuzehulp met de ziekenhuisbeschrijvingen. De website bestaat uit de volgende onderdelen:

- Waarom is het juiste ziekenhuis bij kanker belangrijk?
- Vind het juiste ziekenhuis voor jouw kanker
- Hoe ga je naar een ander ziekenhuis?

- Patiëntenervaringen
- NFK in de media over ziekenhuiskeuze
- Informatie over kankerpatiëntenorganisaties en contactgegevens
- Informatie voor professionals

### 8.3 KEUZEHULP

Voor het gebruiksvriendelijk publiceren van de ziekenhuisbeschrijvingen is een interactieve keuzehulp ontwikkeld, waarbij de ziekenhuisbeschrijvingen in vier lagen worden aangeboden:

1. Per aandoening een korte samenvatting van alle ziekenhuisbeschrijvingen onder elkaar
2. Per ziekenhuis een samenvattend profiel op één pagina:
  - a. De korte samenvatting
  - b. De vijf kenmerken van specialisatie en of het ziekenhuis hieraan voldoet:
    - i. Mate van specialisatie van het team
    - ii. Mate waarin aan wetenschap wordt gedaan
    - iii. Zorguitkomsten
    - iv. Zorgaanbod
    - v. Patiëntenervaringen
  - c. Wat vind de kankerpatiëntenorganisatie van dit ziekenhuis
  - d. Het profiel van het ziekenhuis vanuit het perspectief van het ziekenhuis zelf
3. Een korte samenvatting per bovengenoemd kenmerk
4. Een uitgebreide beschrijving van het ziekenhuis per kenmerk, waarbij alle harde data zijn beschreven, toegelicht en geïnterpreteerd.

Gebruikers van de keuzehulp kunnen dus zelf kiezen hoe gedetailleerd ze de ziekenhuisbeschrijving willen lezen.

### 8.4 BEWUSTWORDINGSCAMPAGNE

Op 2 november 2021 start NFK de bewustwordingscampagne “Kies bewust het ziekenhuis dat het beste is voor jou”. Voor deze campagne zijn vijf (ex)kankerpatiënten geïnterviewd over hun keuzeproses. Als ervaringdeskundig lotgenoot vertellen zij aan nieuwe patiënten en hun naasten hun verhaal. Over hoe zij gaandeweg achter verschillen tussen ziekenhuizen kwamen en hoe zij tot de uiteindelijke keuze voor hun ziekenhuis kwamen. Zij vertellen wat er moeilijk aan was, wat meeviel en hoe het voor hen heeft uitgepakt. Via social media en andere online-kanalen worden de verhalen van deze patiënten gedeeld en kunnen mensen voor meer informatie terecht op [www.nfk.nl/ziekenhuiskeuze](http://www.nfk.nl/ziekenhuiskeuze).

## 9 CONCLUSIE

De kankerpatiëntenorganisaties en NFK zien een positief antwoord op alle gestelde vragen en doelen bij het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer:

- ✓ Het is mogelijk met een combinatie van structuur-, proces- en uitkomst-informatie de kankerspecifieke expertise van een ziekenhuis te definiëren
- ✓ Het is mogelijk om deze gegevens om te zetten naar een betekenisvolle beschrijving van de expertise van een ziekenhuis
- ✓ Het is mogelijk deze keuze-informatie gebruiksvriendelijk aan te bieden aan patiënten
- ✓ Huisartsen ondersteunen het belang van keuze voor het passende ziekenhuis na kanker en de noodzaak voor beschikbaarheid van keuze-informatie om de keuze te kunnen maken.
- ✓ Huisartsen kunnen een rol spelen bij het ondersteunen van patiënten bij ziekenhuiskeuze en het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie, maar achten het vinden van het best passende ziekenhuis primair de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis. De juiste spreekkamer is voor de meeste huisartsen echter niet perse in een expertziekenhuis, omdat de best passende zorg voor de individuele patiënt volgens deze huisartsen niet altijd expertzorg hoeft te zijn.
- ✓ Ziekenhuizen die zich inspanssen om gespecialiseerde kankerzorg te leveren, willen deelnemen aan Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Dit kost wel tijd en volharding.

In welke mate ziekenhuizen zich herkennen in de beschrijvingen en de methode daarmee valideren, is nu onder evaluatie. Dit geldt ook voor de ervaren registratielast door de deelnemende ziekenhuizen. De resultaten van deze evaluatie worden toegevoegd aan de definitieve versie van dit rapport.

Vanwege de uitgebreidheid van deze aanpak en de inspanningen die het kost aan zowel de ziekenhuiskant als de kant van de uitvoerende patiëntenorganisatie lijkt deze methode vooral geschikt om die ziekenhuizen te beschrijven die extra inspanningen leveren om tumorspecifiek gespecialiseerde zorg te bieden.

Concluderend kan gesteld worden dat het mogelijk is om genuanceerde, onderbouwde, vergelijkbare en betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer bij kanker op te stellen, zodat mensen met kanker ook daadwerkelijk met de voeten kunnen stemmen voor een ziekenhuis gespecialiseerd in hun vorm van kanker en past bij hun persoonlijke situatie.

## 10 OVERZICHT BIJLAGEN

De volgende bijlagen kunnen gedownload worden op [www.nfk.nl/themas/ziekenhuiskeuze/voor-professionals](http://www.nfk.nl/themas/ziekenhuiskeuze/voor-professionals):

### **Inzake opzet project**

1. Samenvatting project en profielschets van de pilotziekenhuizen
2. Profielschets van de patiëntenvertegenwoordigers
3. Verslag klankbordgroep

### **Inzake resultaten eerste pilot en informatiebestanden voor uitrol**

4. Brief aan ziekenhuizen met informatie over project en visie Expertzorg voor alle mensen met kanker (NFK, juli 2019)
5. Informatieblad Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer
6. Per kankersoort (borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker) gegevensset inclusief bronnen:
  - a. Klinische data
  - b. Structuurinformatie
  - c. NFK-PREM oncologie
7. Per kankersoort (borst-, blaas-, nier- en maag- en slokdarmkanker): fictieve beschrijvingen van fictieve ziekenhuizen
8. Aanmeldformulier

### **Inzake evaluatie-onderzoek huisartsen**

9. Eindrapportage

### **Inzake website en campagne**

10. Rapportage “kwalitatieve peiling: interviews met kankerpatiënten over de periode rondom de diagnose en ziekenhuiskeuze”
11. Rapportage flitspeiling Publicis