

# BETEKENISVOLLE ZIEKENHUISKEUZE-INFORMATIE

INFORMATIE EN WERKWIJZE, APRIL 2022

## INLEIDING

NFK en haar patiëntenorganisaties ontwikkelen op basis van systematiek uit eerdere projecten<sup>1</sup> betekenisvolle ziekenhuiskeuze-informatie. De keuze-informatie bestaat uit beschrijvingen van ziekenhuizen inzake hun expertise in een bepaalde kankersoort. Met deze beschrijvingen van ziekenhuizen, die de kankerpatiëntenorganisaties online beschikbaar maken via [www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp](http://www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp), kunnen patiënten goed geïnformeerd kiezen voor een ziekenhuis dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

## KANKERSOORTEN

In 2022 is of komt ziekenhuiskeuze-informatie beschikbaar voor de volgende kankersoorten:

- Anuskanker
- Borstkanker
- Blaaskanker
- Galweg- en galblaaskanker
- Glioom
- Hoge urinewegkanker
- Melanoom
- Nierkanker
- Slokdarm- en maagkanker
- Schildklierkanker

*Daarnaast werken we aan betekenisvolle transparantie van oncologische netwerken. Dit doen we voor de volgende kankersoorten:*

- *Alvleesklierkanker*
- *Slokdarm- en maagkanker*
- *Blaaskanker*
- *Longkanker*
- *Multiple Myeloom*
- *Nierkanker*
- *Prostaatcancer*
- *Sarcomen*

## WERKWIJZE

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

1. De data en informatie die we gebruiken, zijn drieledig:
  - a. **Klinische data** halen we op uit de openbare data van de Transparantiekalender (indien beschikbaar voor de betreffende kankersoort) en uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR). De gegevenssets inclusief de kaders voor analyse en interpretatie stellen we op in samenspraak met medische en data-experts.
  - b. **Structuurinformatie** over de mate van specialisatie van het multidisciplinaire team, het wetenschappelijk klimaat en het zorgaanbod. Deze informatie wordt aangeleverd door het

<sup>1</sup> Basis voor onze aanpak was het project *Betekenisvolle Keuze-informatie*. Dit was een project van NFK en kankerpatiëntenorganisaties Borstkankervereniging Nederland (BVN), Leven met Blaas-of Nierkanker (LBNK) en SPKS leven met maag- of slokdarmkanker (SPKS). Het liep van 2019 tot en met 2021 en was gesubsidieerd door het Zorginstituut Nederland. Partijen die meewerkten aan dit project waren onder andere IKNL/NKR, DICA en het Juliuscentrum.

ziekenhuis (in het voorjaar van 2022 kan een deel van deze informatie opgehaald worden via de openbare informatie van de Transparantiekalender).

- c. **Patiëntervaringen:** ziekenhuizen maken gebruik van NFK-aanbod voor uitvraag en analyse van de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg of leveren zelf vergelijkbare PREM-data aan.
2. We analyseren, interpreteren en duiden deze data in onderlinge samenhang. We vertalen ze naar thematische beschrijvingen van de expertise van het ziekenhuis. Deze beschrijvingen zijn betekenisvol en begrijpelijk voor patiënten én worden als valide ervaren door het deelnemende ziekenhuis. De beschrijvingen kennen een vast format en bieden per thema ook vrije tekstruimte voor bijvoorbeeld extra aanvullingen van het ziekenhuis.
3. We bespreken de concept-beschrijving met het deelnemende ziekenhuis via hoor en wederhoor. Als het ziekenhuis akkoord gaat met de uiteindelijke definitieve beschrijving én akkoord gaat met publicatie, publiceren we de beschrijving op [www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp](http://www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp).

## ZIEKENHUISBESCHRIJVING

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

- a. De mate van specialisatie op aandoeningsniveau;
- b. Het wetenschappelijk klimaat;
- c. Diagnostiek, behandeling en medische uitkomsten: informatie over de wijze waarop diagnostiek en behandeling worden uitgevoerd (volumina en proces- en uitkomstmaten) alsook inzicht in belangrijke uitkomstmaten, zoals complicaties en waar mogelijk overleving;
- d. Het aanwezig zorgaanbod;
- e. Patiëntervaringen;
- f. Als er sprake is van zorg in een netwerk- of ander samenwerkingsverband wordt dit op relevante plaatsen in de ziekenhuisbeschrijving opgenomen;
- g. Het ziekenhuis levert een eigen profiel aan. Het ziekenhuis kan hier zelf de speerpunten beschrijven.;
- h. De patiëntenorganisatie beschrijft hun ervaring met het desbetreffende ziekenhuis.

## DEELNAME

Deelname betekent dat een ziekenhuis per aandoening (kankersoort) waarvoor het wenst deel te nemen het volgende organiseert.

1. Het ziekenhuis geeft toestemming voor het gebruik van benodigde data uit de Nederlandse Kankerregistratie. NFK levert hiervoor een formulier aan, dat ondertekent dient te worden door de Raad van Bestuur van het ziekenhuis.
2. Het ziekenhuis levert de benodigde structuurinformatie aan. NFK levert hiervoor een formulier aan.
3. Het ziekenhuis neemt deel aan de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg. Deze PREM kan eenvoudig uitgevraagd worden via de infrastructuur van NFK door patiënten te vragen de vragenlijst in te vullen op [www.nfk.nl/ziekenhuis](http://www.nfk.nl/ziekenhuis). Ziekenhuizen die zelf al een PREM uitvragen onder hun patiënten die in voldoende mate vergelijkbaar is met bovenstaande uitvraag, kunnen ervoor kiezen om deze data aan te leveren aan NFK. Ten behoeve van een optimaal gebruik van de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg stelt NFK middelen beschikbaar die de werving van patiënten kan ondersteunen, zoals een informatiebrief.
4. Het ziekenhuis stelt een medewerker beschikbaar die bovenstaande informatieverzameling in het ziekenhuis coördineert, en als eerste aanspreekpunt voor NFK dient. Daarnaast treedt ten minste één medisch specialist op als inhoudelijk contactpersoon.

## FORMALITEITEN DEELNAME EN PUBLICATIE

In dit project werken NFK, de betreffende kankerpatiëntenorganisatie en het ziekenhuis samen om tot betekenisvolle ziekenhuiskeuze-informatie te komen voor patiënten. Dit betekent dat alle partijen zorgvuldig met alle verkregen informatie om gaan.

1. Het ziekenhuis levert op vrijwillige basis extra informatie aan NFK: structuurinformatie, NKR-data en PREM-data. NFK maakt niets van deze informatie openbaar zonder expliciete toestemming van het ziekenhuis.
2. Voor het gebruik van data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) geeft het ziekenhuis expliciete toestemming middels een handtekening van de Raad van Bestuur van het ziekenhuis. NFK levert hiervoor een formulier aan. Deze datalevering is getoetst door en voldoet aan de voorwaarden van de Nederlandse Kankerregistratie.
3. Deelname aan de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgang voldoet aan de AVG-norm. Zie hiervoor ook de handleiding NFK-PREM Oncologie & Netwerkgang en de bijbehorende Frequently Asked Questions (FAQ), waarin onder andere verwezen wordt naar de [privacyverklaring](#) en de [gegevensverwerkingsovereenkomst](#).
4. Ziekenhuizen die deelnemen, worden (per aandoening/kankersoort) volgens een vast format beschreven en kunnen daarbij ook vanuit hun eigen perspectief een beschrijving van hun profiel aanleveren, alsook aanvullingen per thema. Wanneer de conceptbeschrijving af is, wordt er hoor en wederhoor georganiseerd. Na afronding van de hoor en wederhoor wordt de beschrijving definitief zodra het ziekenhuis akkoord gaat met de beschrijving. NFK publiceert de beschrijving vervolgens alleen als het ziekenhuis hier expliciet (per mail) toestemming voor geeft.
5. Belangrijke wijzigingen kunnen in onderling overleg te allen tijde tussentijds doorgevoerd worden in de reeds gepubliceerde beschrijving. Alleen de klinische data worden periodiek (ongeveer 1 keer in de 3 jaar) tegelijk aangepast voor alle ziekenhuizen. Ziekenhuizen worden bij deze actualisatie gevraagd om ook de PREM opnieuw uit te vragen en de structuurinformatie te controleren. Bij deze driejaarlijkse actualisatie van de beschrijving volgt altijd opnieuw een fase van hoor en wederhoor en wordt opnieuw expliciet toestemming gevraagd voor publicatie van de geactualiseerde beschrijving.
6. Een ziekenhuis kan ieder moment beslissen de beschrijving offline te halen.

## CONTACT EN NADERE INFORMATIE

De beschrijvingen van de deelnemende ziekenhuizen worden gepubliceerd in een speciaal ontwikkelde ziekenhuiskeuzehulp: [www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp](http://www.nfk.nl/ziekenhuiskeuzehulp). Meer informatie over ziekenhuiskeuze vinden patiënten op [www.nfk.nl/ziekenhuiskeuze](http://www.nfk.nl/ziekenhuiskeuze). Voor professionals is hier een eigen pagina ingericht, waar alle relevante documentatie te downloaden is: [Voor professionals | NFK](#).

Voor vragen en/of aanmelding kunt u contact opnemen met Elianne Veenvliet [tel. 06 185 02 994, [e.veenvliet@nfk.nl](mailto:e.veenvliet@nfk.nl)] of Irene Dingemans (tel. 06 2746 8434, [i.dingemans@nfk.nl](mailto:i.dingemans@nfk.nl)).