



# TRANSPARANTE ONCOLOGISCHE NETWERKZORG

NFK, MAART 2022

## SAMENVATTING PROJECT / AANPAK

In opdracht van de tweede kamer en VWS werken de kankerpatiëntenorganisaties onder de vlag van NFK toe naar transparantie van oncologische netwerkzorg voor mensen met kanker. In een driejarig project ontwikkelen NFK en de betrokken kankerpatiëntenorganisaties gezamenlijk een methode voor betekenisvolle transparantie voor zeven kankersoorten, waarbij we voor de inzet van expertise en uitvoering van pilots en proeftuinen per kankersoort samenwerken met 2 tot 4 oncologische netwerken. We doen dit met (netwerk)ziekenhuizen met ambitie, die graag in de voorhoede opereren om ervoor te zorgen dat patiënten op de best passende zorg kunnen rekenen. In het kort is de inhoud van het project:

- Situatie: Oncologische zorg vindt steeds meer in oncologische netwerken plaats
- Probleem: Patiënten, huisartsen en andere verwijzers weten niet waar welke expertise (per kankersoort) voorhanden, tussen noch binnen netwerken.
- Doel: Toewerken naar voor patiënten betekenisvolle transparantie van oncologische netwerkzorg
- Looptijd: 2021-2023
- Pilot: Pilotaandoeningen zijn: prostaatkanker, longkanker, nierkanker, maag- en slokdarmkanker, alvleesklierkanker, sarcomen en multiple myeloom

## INLEIDING

In het project Transparante oncologische netwerkzorg bouwen wij als kankerpatiëntenorganisaties (kpo's) en NFK voort op onze ervaring om met relevante gegevens betekenisvolle en goed onderbouwde keuze-informatie over ziekenhuizen te realiseren. In dit project ontwikkelen & evalueren we waar vanuit patiëntenperspectief een goed oncologisch netwerk aan moet voldoen, hoe je dit inzichtelijk kunt maken (bijvoorbeeld met welke gegevens uit welke databronnen) en hoe je dit vervolgens kunt vertalen naar betekenisvolle informatie voor patiënten. Voor de ontwikkeling en evaluatie van dit alles willen we graag werken met medische en data-experts én met oncologische netwerken die bij onze doelstelling aansluiten qua ambitie en organisatiegraad. Op generiek en landelijk niveau zorgt NFK dat de bevindingen worden gedeeld met alle stakeholders en veldpartijen.

## AANPAK

Per kankersoort willen we als kankerpatiëntenorganisatie (KPO) en NFK de volgende drie fases doorlopen met de netwerken:

1. Netwerk en kankerpatiëntenorganisatie bespreken wat volgens beide perspectieven (patiënten en zorgaanbieders)
  - a. goede netwerkzorg is
  - b. welke informatie nodig is om goede netwerkzorg te meten, evalueren en uiteindelijk transparant te maken: wat is cruciale structuur-, proces- en uitkomst-informatie. Hierbij is informatie uit drie pijlers belangrijk:
    - i. Relevante (structuur)informatie over het netwerk, de expertise en het zorgaanbod
    - ii. Relevante klinische data uit NKR en DICA-registraties (structuur-, proces- en uitkomst)
    - iii. Patiëntervaringen uit de NFK-PREM oncologie & netwerkzorg
2. De benodigde gegevens en informatie worden opgehaald, besproken met de netwerken en geëvalueerd/doorontwikkeld
3. De informatie wordt vertaald naar betekenisvolle transparantie en keuze-informatie voor patiënten, waarbij de verschillende mogelijkheden en modellen in concept worden besproken en doorontwikkeld met de netwerken.

## STAPPENPLAN VOOR DEELNEMENDE NETWERKEN

In de uitvoering van het project sluiten we aan bij de werkwijze en doelen van het netwerk. Binnen hun kaders en de kaders van dit project vragen we aan deelnemende netwerken in de grote lijnen de volgende inspanning:

1. **Gesprek over de relevante structuurinformatie over het netwerk.** Een afvaardiging, zoals een bestuur, van het netwerk bespreek met de patiëntenorganisatie beider visies op goede netwerkzorg en hoe de structuur van een netwerk inzichtelijk gemaakt kan worden. Het netwerk brengt voor deze bespreking de beschikbare structuurinformatie in,

bijvoorbeeld afspraken over governance en verwijzing, synchronisatie van protocollen etc. Belangrijke documenten vanuit NKF/KPO zijn hierbij:

- a. Het Patiëntenperspectief op oncologische netwerkzorg (openbaar concept, juli 2021)
  - b. Structuurinformatie vragen netwerk
2. **Expertsessies over relevante klinische gegevens.** Met een afvaardiging van experts uit ieder netwerk (bij voorkeur van alle betrokken disciplines, dan wel vertegenwoordigd tijdens de expertsessie, dan wel meedenkend op afstand), organiseren we per kankersoort enkele expertsessies (2-3) om met elkaar te bepalen wat relevante klinische gegevens zijn als één van de drie datapijlers om een goed beeld te kunnen schetsen van een netwerk. Voortbouwend op de ervaring met realisatie van betekenisvolle keuze-informatie over ziekenhuizen bereidt NFK een concept-gegevensset voor ter bespreking met de medische experts uit de netwerken en de data-experts/onderzoekers van de Nederlandse kankerregistratie. In een later stadium (zie punt 4) kunnen de ziekenhuizen uit de netwerken toestemming geven aan de NKR om de klinische data door te leveren aan NFK voor dit project (niet voor transparantie, maar voor de besloten pilot). Belangrijk document vanuit NFK/KPO is hierbij:
- a. De (concept)gegevensset per kankersoort: deze wordt per expertsessie gemaild naar de betrokkenen
3. **Uitzetten NFK-PREM Oncologie & netwerkzorg.** Deze PREM kan uitgevraagd worden via de NFK-infrastructuur. Deelnemende ziekenhuizen hoeven hiervoor alleen een brief aan hun patiënten te mailen of mee te geven. NFK zorgt voor dataverzameling en terugkoppeling aan de ziekenhuizen en bij akkoord het netwerk. De resultaten van de PREM worden gedeeld en besproken met het netwerk. Desgewenst zijn – bij officieel akkoord – benchmarks tussen netwerken mogelijk. Belangrijke documenten van NFK/KPO hierbij zijn:
- a. Informatie NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg
  - b. FAQ NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg
4. **Proef- en ontwikkeltuin voor betekenisvolle informatie voor patiënten.** De (ziekenhuizen van de) netwerken worden gevraagd om toestemming te geven voor doorlevering van NKR-data en de PREM-data te gebruiken. Samen met de aangeleverde structuurinformatie over het netwerk, de expertise en het zorgaanbod zetten NFK en KPO in afstemming met het netwerk de data en informatie om naar een betekenisvolle beschrijving van het netwerk. Het doel is om samen tot een model van transparantie te komen dat recht doet aan de volgende voorwaarden:
- a. Betekenisvol voor patiënten,
  - b. Objectief, onderbouwd en vergelijkbaar,
  - c. Als valide beschouwd door de netwerken en ziekenhuizen,
  - d. Met een registratielast die in positieve verhouding staat tot het resultaat.
5. **Optioneel: daadwerkelijke transparantie.** De netwerken die na de proef- en ontwikkeltuin over willen gaan naar daadwerkelijke transparantie, krijgen hiertoe de gelegenheid op de websites van de KPO en/of NFK.