

## Samenvatting project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer

Het is belangrijk dat kankerpatiënten zo snel mogelijk na de diagnose in de “spreekkamer” terecht komen die past bij hun ziekte en zorgbehoefte. Pas in een spreekkamer met hoogwaardige expertise over de ziekte en alle behandelmogelijkheden kan een volwaardig samen-beslissen-proces over de behandeling plaatsvinden en kunnen patiënten goed geïnformeerd kiezen voor behandeling én ziekenhuis.

De huidige keuze-informatie is niet geschikt noch afdoende om als patiënt (of huisarts) te kiezen voor de juiste spreekkamer in geval van kanker. De informatie is primair voor andere doeleinden ontwikkeld, zoals kwaliteitsverbetering, en geeft patiënten geen inzicht in de mate van expertise van ziekenhuizen. Dit is toenemend erg belangrijk bij kanker! Daarnaast worden patiënten niet/onvoldoende ondersteund bij het bewust kiezen voor een ziekenhuis.

Dit project creëert vanuit patiëntenperspectief betekenisvolle keuze-informatie voor de “juiste spreekkamer” door uit bestaande transparante kwaliteitsdata en beschikbare registraties data te halen én deze van betekenis te voorzien door ze vanuit patiëntenperspectief te analyseren, interpreteren en van context te voorzien. Zo krijgt informatie betekenis:

- wat mogen patiënten verwachten van expertzorg (gebaseerd op NFK-visie op expertzorg aangevuld met contextinformatie van onder andere SONCOS) en
- wat is vanuit dat perspectief het aanbod en de kwaliteit van zorg per (expert)ziekenhuis. Dit doen we door per ziekenhuis een thematische beschrijving van de geïnterpreteerde uitkomst-, proces- en structuurinformatie geven (met daarbij een verwijzing naar de transparante “harde” informatie).

Ook wordt in dit project een proces ontworpen en geïmplementeerd (incl. scholing) voor huisartspraktijken, zodat huisartsen patiënten tijdig (na diagnose, voor start behandeling) bereiken en hen, middels Samen beslissen, kunnen ondersteunen bij het bewust kiezen voor een ziekenhuis. Tot slot wordt een brede bewustwordingscampagne uitgevoerd onder huisartsen, medisch specialisten en het grote publiek.

Dit project van NFK en kankerpatiëntenorganisaties Borstkankervereniging Nederland (BVN), Leven met Blaas-of Nierkanker (LmBNK) en Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS) richt zich als pilot op borstkanker, blaaskanker, maag- en slokdarmkanker en nierkanker. Relevante partijen werken mee in dit project, zoals IKNL/NKR, DICA, SONCOS, NHG, Juliuscentrum, ZN en BOOG.

### **Pilotziekenhuizen**

Voor dit project zoeken NFK en de betrokken kankerpatiëntenorganisaties 2 pilotziekenhuizen per aandoening. De pilotziekenhuizen nemen actief deel aan de projectgroep voor het ontwikkelen van de keuze-informatie en delen binnen deze ontwikkelfase hun data met de projectgroep als testcase voor de beoogde indicatorenset. Hiertoe tekent de Raad van Bestuur voor start van het project een intentieverklaring om de benodigde data op het gevraagde moment transparant te maken. De pilotziekenhuizen moeten voldoen aan het volgende profiel.

### **Profiel schets pilot-ziekenhuis Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer**

NFK en de kankerpatiëntenorganisaties BVN, LmBNK en SPKS zoeken voor respectievelijk borstkanker, blaaskanker, nierkanker en maag- en slokdarmkanker pilot-ziekenhuizen om deel te nemen aan het project "Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer".

- Levert op vrijwillige basis gevraagde data binnen projectperiode (Q1 2019), deze data komen zoveel mogelijk uit bestaande databronnen, zoals de NKR en DICA
- Levert – voor start van het project - de benodigde handtekeningen voor toestemming voor datadeling van Raad van Bestuur en betrokken medische staven / vakgroepen / maatschappen
- Levert twee medisch specialisten (van verschillende kerndisciplines) die deelnemen aan projectgroep voor het ontwikkelen van keuze-informatie. De vertegenwoordigers
  - zijn beschikbaar voor voorbereiding op en deelname aan projectgroepvergaderingen in Q1 2019
  - hebben kennis van de Nederlandse situatie inzake de zorg voor deze aandoening en kunnen daarmee hun eigen praktijk ontstijgen inzake de expertise die ze in de projectgroep inbrengen
  - zijn gespecialiseerd in de betreffende aandoening en gelden binnen het vakgebied (onder andere artsen) als medisch expert, aantoonbaar door actieve rol binnen diverse gremia in het veld
  - hebben kennis van dataregistraties en kwaliteitsindicatoren
  - hebben kennis van kwaliteitsstandaarden zoals de visie op expertzorg van kankerpatiëntenorganisatie, SONCOS-normen, visie/standpunten relevante wetenschappelijke verenigingen
- ziekenhuis heeft bovengemiddelde expertise met de betreffende aandoening, aantoonbaar door bovengemiddeld aantal patiënten in behandeling en aantoonbaar door specialisatie van de betrokken disciplines: ziekenhuis toont aan op welke punten het voldoet aan de visie van de KPO
- ziekenhuis onderschrijft in principe de visie van de KPO (hoeft hierbij nog niet aan alle punten te voldoen) en beargumenteert eventueel afwijkende standpunten op essentiële punten van visie.

**Bijlage 3 Extra informatie project**

**Doelen project**

1. Patiënten zijn toegerust om juiste spreekkamer te kiezen: patiënten kunnen, met ondersteuning van de huisarts, bewust voor een ziekenhuis kiezen die past bij hun profiel en voelen zich prettig bij de ziekenhuiskeuze die ze uiteindelijk maken:
  - a. Patiënten hebben toegang tot betekenisvolle keuze-informatie: beeldvormende en valide kwaliteitsinformatie (van duiding en context voorzien) - over de aandoeningsspecifieke kankerzorg/aanbod/expertise en behandeluitkomsten van ziekenhuizen
  - b. Patiënten worden tijdig in het zorgproces, het liefst al bij keuze voor diagnostiek maar in ieder geval voor start behandeling, bereikt met betekenisvolle keuze-informatie (via de huisarts, via belangrijke informatiekanaal als thuisarts/kankerNL en via NFK-campagnes)
  - c. Patiënten krijgen ondersteuning van huisarts en/of medisch specialist bij het kiezen van de juiste spreekkamer, doordat deze keuze-informatie onderdeel is van het samen-beslissen-proces
2. Huisartsen zijn zich bewust, net als patiënten, dat het kiezen van de juiste spreekkamer een bewuste keuze is en zijn toegerust om een patiënt te ondersteunen bij het kiezen: het kiezen van de juiste spreekkamer is een onderdeel van het time-outgesprek.
3. Medisch specialisten die de diagnose stellen zijn zich bewust dat de juiste spreekkamer kiezen een onderdeel is (of een voorwaarde voor) van het samen-beslissen-proces en kwaliteit van zorg. De juiste spreekkamer wordt onderdeel van de besluitvorming in/rondom het MDO.

**Activiteiten projectfase ! (ontwikkelen en publiceren van keuze-informatie)**

Activiteit	planning
<b>A Keuze-informatie</b>	<b>Q4 2018 tm Q4 2019</b>
0. <b>werving en voorbereiding</b> patiënten/professionals voor werk-/klankbordgroepen	Q4 2018
1. <b>Inhoud keuze-informatie</b> bepalen vanuit patiëntenperspectief: welke gegevens zijn nodig voor adequate beeldvorming inzake ziekenhuisexpertise/-uitkomsten. Per tumorsoort "thematische inhoudsopgave" maken van benodigde informatie inclusief databronnen, alsook benodigde weging, analyse, interpretatie. En contextinformatie. Patiëntenorganisaties zijn leidend, samenwerkend met specialisten, huisartsen en data-/registratie-experts. Het betreft openbare data (transparantiekalender) aangevuld met (op vrijwillige basis): <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Uitkomst-/procesindicatoren</li> <li>b. relevante informatie uit NKR en DICA-sets</li> <li>c. openbare structuurinformatie ziekenhuizen (deskresearch)</li> <li>d. informatie van ziekenhuizen inzake specifieke expertises (als nodig om bovenstaande informatie te duiden)</li> </ol> Hiervoor wordt doorgebouwd op drie NFK-projecten uit 2016-2018.	Q1 2019
2. <b>Pilot:</b> informatie van één/twee pilotziekenhuizen per tumorsoort: <ol style="list-style-type: none"> <li>a. Data ophalen via registraties, ziekenhuizen en deskresearch.</li> <li>b. Data analyseren, interpreteren, van context voorzien en omzetten naar thematische beschrijvingen per ziekenhuis (betekenisvolle keuze-informatie)</li> <li>c. Keuze-informatie voorleggen aan klankbordgroepen van patiënten, huisartsen en medisch specialisten voor feedback op relevantie en bruikbaarheid</li> </ol>	Q1 en 2 2019
3. <b>Aanpassing dataset</b> (inhoud keuze-informatie) waar nodig	Q2 2019
4. <b>Uitbreiding</b> keuze-informatie voor drie aandoeningen naar alle (expert-)ziekenhuizen die op vrijwillige basis deelnemen (aansluitend op NFK/KPO-activiteiten omtrent expertzorg/Samenbeslissen)	Q3 en 4 2019