



TRANSPARANTE ONCOLOGISCHE NETWERKZORG

NFK, JANUARI 2023

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 uitkomstinformatie. 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. Als er een klinische gegevensset reeds is ontwikkeld binnen het project Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer, zal in de proeftuin primair met deze set worden gewerkt. 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
 - b. Het NKR-formulier voor het delen van NKR-data binnen de proeftuin. Deze wordt door NFK naar alle betrokken netwerkziekenhuizen gestuurd en dient ondertekend te worden door de Raad van Bestuur.
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
 - c. Afsprakenformulier PREM
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.

GEVRAAGDE INSPANNING VAN HET NETWERK EN DE ZIEKENHUIZEN

Deelname betekent dat het netwerk en de deelnemende ziekenhuizen per aandoening (kankersoort) waarvoor het wenst deel te nemen het volgende organiseert.

1. Ieder 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 ieder netwerkziekenhuis.
2. Het netwerk levert de benodigde structuurinformatie aan. NFK levert hiervoor een formulier aan.
3. Het netwerk neemt deel aan de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg door vanuit ieder netwerkziekenhuis patiënten die onder behandeling of controle zijn uit te nodigen. 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. 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. NFK zorgt voor regelmatige terugkoppeling van de respons en uiteindelijk van de resultaten, waarbij eventuele wensen voor extra analyses van de data gehonoreerd kunnen worden.
4. Het netwerk stelt een contactpersoon beschikbaar die bovenstaande informatieverzameling in het netwerk afstemt en als eerste aanspreekpunt voor NFK dient. Daarnaast treedt ten minste één medisch specialist op als inhoudelijk contactpersoon.
5. Een afvaardiging van het netwerk en NFK en de kankerpatiëntenorganisatie hebben periodiek overleg om de verkregen informatie, data en inzichten met elkaar te bespreken. Afhankelijk van de inhoud en het doel van het overleg wordt onderling bepaald in welk gremium of met welke vertegenwoordiging het overleg plaatsvindt.

FORMALITEITEN DEELNAME EN EVENTUELE PUBLICATIE

In dit project werken NFK, de betreffende kankerpatiëntenorganisatie en het netwerk samen om tot betekenisvolle transparantie over oncologische netwerkgzorg te komen voor patiënten. Dit betekent dat alle partijen zorgvuldig met alle verkregen informatie om gaan.

1. Het netwerk en de betrokken ziekenhuizen leveren 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 netwerk en alle betrokken ziekenhuizen.
2. Voor het gebruik van data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) geeft ieder 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. Voor meer informatie over deelname aan de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg: zie de handleiding NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg, de bijbehorende Frequently Asked Questions (FAQ) en het afsprakenformulier, waarin onder andere verwezen wordt naar de [privacyverklaring](#) en de [gegevensverwerkingsovereenkomst](#).

4. Netwerken die deelnemen, worden (per aandoening/kankersoort) in een gezamenlijke proeftuin met NFK en de patiëntenorganisatie door NFK beschreven: onder uitvoering van NFK wordt met elkaar gekeken hoe en op welke manier het netwerk valide en betekenisvol transparant gemaakt zou kunnen worden. De proeftuin eindigt met antwoorden op deze vragen.
5. Het project eindigt met een landelijke evaluatie van de bevindingen uit alle proeftuinen. Mochten netwerken dit willen, zijn onderlinge benchmarks, met bijvoorbeeld de PREM-data, mogelijk. Het project eindigt officieel in deze fase.
6. Als de proeftuin leidt tot een beschrijving van het netwerk waarmee het netwerk en alle betrokken ziekenhuizen akkoord zijn, dan wordt hen de mogelijkheid geboden deze beschrijving te publiceren in een keuzehulp van NFK. Hiervoor geldt de volgende werkwijze.
 - a. NFK publiceert de beschrijving dan alleen als ieder netwerkziekenhuis hier expliciet (per mail) toestemming voor geeft.
 - b. 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) per kankersoort tegelijk aangepast voor alle netwerken en ziekenhuizen. Netwerken 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 aan alle netwerkziekenhuizen toestemming gevraagd voor publicatie van de geactualiseerde beschrijving.
 - c. Een netwerk kan ieder moment beslissen de beschrijving offline te halen.

CONTACT EN NADERE INFORMATIE

Alle relevante documentatie is te downloaden vanaf: [Voor professionals | NFK](#).

Voor vragen en/of aanmelding kunt u contact opnemen met Irene Dingemans (tel. 06 2746 8434, i.dingemans@nfk.nl).