

Informatie Project Betekenisvolle Keuze Informatie

Patiënten maken goede ziekenhuizen openbaar

Alle ziekenhuizen bieden zorg voor mensen met kanker. Maar, in welk ziekenhuis ben je het best af? Dat verschilt per kankersoort en per persoonlijke situatie. De verschillen tussen ziekenhuizen nemen steeds meer toe. Het is daarom belangrijk dat mensen met kanker bewust voor een ziekenhuis kunnen kiezen, zodat zij 'in de juiste spreekkamer terecht komen'. In dit project willen wij als patiëntenorganisaties openbaar maken welke ziekenhuizen volgens ons bovengemiddeld goede kankerzorg leveren. We beginnen met borstkanker, blaaskanker, maagkanker, slokdarmkanker en nierkanker.

Wat bedoelen we met 'de juiste spreekkamer'?

Met de juiste spreekkamer bedoelen we een ziekenhuis dat expertzorg voor kanker levert en past bij de patiënt met zijn of haar ziekte en zorgbehoefte. Met expertzorg bedoelen we excellente zorg geleverd door een team van artsen en verpleegkundigen dat volledig is gespecialiseerd op de aandoening (bijvoorbeeld borstkanker), dat aan wetenschap doet en in de voorhoede van het vakgebied opereert en dat in een ziekenhuis werkt dat alle benodigde zorg levert en hiervoor alle benodigde investeringen heeft gedaan.

Wat gaan we veranderen?

Voor twaalf kankersoorten moeten ziekenhuizen verplicht informatie openbaar maken. De overheid wil dit, zodat patiënten bewust voor het beste ziekenhuis kunnen kiezen. Echter, deze informatie biedt mensen met kanker onvoldoende handvatten om een bewust een ziekenhuis te kiezen voor zijn of haar situatie. Als je echt wilt weten welke ziekenhuizen nou voorop lopen voor jouw kankersoort, dan heb je méér informatie én méér uitleg nodig. Wij noemen dit 'betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer'. Als kankerpatiëntenorganisaties willen openbaar maken welke ziekenhuizen bovengemiddeld presteren voor de verschillende kankersoorten.

Hoe gaan we te werk?

De patiënt staat in ons project centraal. Als patiënt bepalen we wat we goede zorg vinden en beoordelen we de informatie die we van ziekenhuizen krijgen. Dit doen we niet alleen, we werken in dit project samen met medische experts (artsen die voorop lopen in hun vakgebied) en experts op het gebied van oncologische data, statistiek en epidemiologie. Daarnaast zijn ook huisartsen betrokken, omdat zij een belangrijke rol krijgen bij het ondersteunen van patiënten bij het kiezen van een ziekenhuis.

Wat gaan we doen?

We gaan in dit project op zoek naar kenmerken waar excellente kankerzorg ("expertzorg") volgens patiënten en medische experts aan moet voldoen. Die kenmerken vertalen we naar indicatoren waarop we ziekenhuizen gaan bevragen. Samen met medische en data-experts gaan we vervolgens deze kwaliteitsgegevens over ziekenhuizen analyseren en interpreteren: wat zeggen deze data nou over de kwaliteit van de zorg? Tot slot gaan we als patiënten de gevonden kwaliteitsinformatie duiden en van context voorzien. En maken we beschrijvingen van ziekenhuizen, waarbij we vertellen in welke mate het ziekenhuis volgens ons expertzorg levert. Zo proberen we betekenisvolle keuze-informatie te realiseren voor alle mensen die worden geconfronteerd met kanker: keuze-informatie die patiënten inzicht geeft in de mate van expertise van ziekenhuizen. In 2020 gaan we de keuze-informatie openbaar maken op internet en implementeren in huisartspraktijken. Ook gaan we dan landelijk

bekendheid geven aan de informatie middels grote bewustwordingscampagnes voor het algemene publiek.

Denk mee!

Dit is een innovatief en uitdagend project, waar de top van de Nederlandse oncologische zorg aan meewerkt. Hiervoor zijn mensen nodig die zelf ervaring hebben als kankerpatiënt en die namens de kankerpatiëntenorganisatie willen meewerken aan de uitvoering van dit project. We zoeken mensen voor de werkgroep die de indicatoren gaat opstellen, de data gaat analyseren en de keuze-informatie gaat maken. Dit project is een pilot: we gaan eerst aan de slag met blaaskanker, borstkanker, maagkanker, slokdarmkanker en nierkanker. Heb jij ervaring als patiënt (of als naaste) en wil je meedoen? Neem dan contact op met de vrijwilligerscoördinator van NFK, Tilly Bouma, vrijwilligerscoordinator@nfk.nl