

NFK-ZIEKENHUISKEUZEHULP: INZICHT IN METHODIEK VOOR ZIEKENHUIS- EN NETWERKBESCHRIJVINGEN

Dit is een dynamisch document dat wordt aangevuld bij nieuwe inzichten en bij toevoeging van nieuwe aandoeningen.

INHOUD

1. Introductie	3
1.1 Kenmerken van specialisatie	3
1.2 Drie soorten data en informatie	3
1.3 Van data naar keuze-informatie	4
1.3.1 Data-interpretatie	5
1.3.2 Van thema naar kenmerk	6
1.3.3 Van vijf kenmerken naar één samenvattende bevinding	6
1.4 Informatieniveaus van de ziekenhuis- of netwerkbeschrijving	9
2. Weging van individuele items	9
2.1 Valide percentages	9
2.2 Minimaal aantallen	9
2.2.1 Bij totalen over 3 jaar of meer	9
2.2.2 Bij totalen over 2 jaar	9
2.2.3 Bij totalen over 1 jaar	10
2.3 Wegingen per type data	10
2.3.1 Items uit structuurinformatie	10
2.3.2 Items uit klinische informatie	10
2.3.3 Overlevingscijfers	14
2.3.4 Items uit ervaringen van patiënten (PREMS)	15
3. Weging van items binnen een thema	18
3.1 Weging items binnen eerste vier kenmerken	18
3.2 Weging items binnen kenmerk ervaringen van patiënten	19
4. Wegen van thema's binnen een kenmerk	19
5. Beschrijving van de afzonderlijke thema's en kenmerken	20
5.1 Mate van specialisatie	20
5.2 Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen	20
5.3 Behandelingen en de resultaten ervan	20
5.4 Zorgaanbod	20
5.5 Ervaringen van patiënten	21
6. Beschrijving van weging van netwerken	23
6.1 Structuurinformatie	23
6.2 Procesinformatie en uitkomst informatie	24
7. Bijlage maag- en slokdarmkanker	24
7.1 Schatting aantal ziekenhuizen Nederland	24
7.2 Berekening volumina Transparantiekalender	25
7.3 Doorlooptijden	25

1. INTRODUCTIE

NFK ontwikkelt met aangesloten kankerpatiëntenorganisaties betekenisvolle en objectief vergelijkbare ziekenhuiskeuze-informatie. De keuze-informatie bestaat uit beschrijvingen van ziekenhuizen en beschrijvingen van oncologische netwerken (samenwerkingsverbanden van ziekenhuizen) over hun expertise in een bepaalde kankersoort. Met deze beschrijvingen kunnen patiënten goed geïnformeerd kiezen voor een ziekenhuis en/of netwerk dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie.

De NFK-ziekenhuiskeuze-informatie wil inzicht geven in kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen en netwerken, waarbij het uitgangspunt is: hoe meer expertise het ziekenhuis of netwerk heeft, hoe meer kansen je als patiënt krijgt op overleven of langer leven en een goede kwaliteit van leven. Deze expertise is multidisciplinair en wordt opgebouwd op veel pijlers en derhalve door ons onderbouwd door veel informatie en data. Deze worden door ons in samenhang en gelaagd geïnterpreteerd en geduïd. Daarmee geven wij betekenis aan de informatie en data.

In dit document leggen we gedetailleerd onze methode uit. In dit document beschrijven we de opzet van onze methodes:

1. Om tot keuze-informatie over ziekenhuizen en netwerken te komen
2. Die we gebruiken voor data-interpretatie op item-niveau
3. Die we gebruiken om te komen tot de gelaagde interpretatie van alle items: van item, naar thema, naar kenmerk, naar alles-samenvattende bevinding
4. Die we gebruiken om tot een beschrijving te komen

1.1 KENMERKEN VAN SPECIALISATIE

Om tot betekenisvolle ziekenhuiskeuze-informatie te komen beschrijven we de mate van specialisatie van een ziekenhuis en indien van toepassing op netwerk-niveau per kankersoort. We kijken hierbij naar vijf kenmerken van specialisatie:

1. Mate van specialisatie
2. Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen
3. Behandeling en de resultaten ervan
4. Zorgaanbod
5. Ervaringen van patiënten

1.2 DRIE SOORTEN DATA EN INFORMATIE

De data en informatie die we gebruiken, zijn drieledig:

1. **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 informatie van de Transparantiekalender is bijna in zijn geheel afkomstig uit registraties van de Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Deze vullen we zo uitgebreid mogelijk aan met data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR, beheerd door het Integraal Kankercentrum Nederland, IKNL). Dit zijn veelal kwantitatieve gegevens. Voor het verkrijgen van NKR-data op ziekenhuis-en/of -netwerkniveau is het nodig dat de Raad van Bestuur van het ziekenhuis een handtekening zet onder een toestemmingsformulier. De registratielast voor ziekenhuizen is bij de klinische data hierdoor laag.
2. **Structuurinformatie** over de mate van specialisatie van het multidisciplinaire team, het wetenschappelijk klimaat en het zorgaanbod. Bij een ziekenhuisbeschrijving levert het ziekenhuis deze informatie aan. Bij een netwerkbeschrijving levert de coördinator of bestuur van het netwerk het grootste deel van de informatie aan. De afzonderlijke netwerkziekenhuizen vullen dit aan met ziekenhuisspecifieke informatie. Een deel van de structuurinformatie wordt opgehaald uit de

openbare informatie van de Transparantiekalender en de NKR. Dit betreft grotendeels kwalitatieve informatie, bijvoorbeeld over de specialisatie van de artsen uit het betrokken team wat betreft de specifieke kankersoort, hoe de wetenschap is georganiseerd en wat er aan wetenschap wordt gedaan, en wat het zorgaanbod is behorend bij de betreffende kankersoort. Hier zit registratielast voor de ziekenhuizen. Uit de Transparantiekalender en de NKR komen de volume cijfers over aantallen patiënten en behandelingen.

3. **Ervaringen van patiënten.** Hiervoor heeft NFK de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgorg ontwikkeld. Ziekenhuizen kunnen deze PREM uitvragen via de infrastructuur van NFK of deze vragenlijst inbouwen in hun eigen systeem en NFK de data aanleveren. Bij uitvraag via de NFK-infrastructuur nodigen ziekenhuizen hun patiënten hiervoor uit middels een brief die NFK als voorbeeld aanlevert. Patiënten vullen de vragenlijst in op www.nfk.nl/ziekenhuis. NFK analyseert de data, koppelt de geaggregeerde data terug aan het ziekenhuis of netwerk en verwerkt ze direct in de beschrijvingen. De registratielast per ziekenhuis betreft het selecteren van de juiste patiënten en deze vervolgens uitnodigen via mail. Sommige ziekenhuizen kiezen ervoor om patiënten een brief uit te reiken op de poli. De ervaring van NFK is dat het dan meestal langer duurt om tot voldoende respons te komen.

1.3 VAN DATA NAAR KEUZE-INFORMATIE

Korte uitleg methode en interpretatie

Interpretatiemethoden

In de beschrijving van een ziekenhuis of een netwerk van ziekenhuizen staan getallen of percentages die de uitkomsten weergeven op een specifiek onderwerp. Als wij het belangrijk vinden om een uitspraak te doen over hoe men die uitkomst zou moeten waarderen, hanteren we één van de volgende methodes, afhankelijk van het item:

- Vergelijking met onze eigen norm. Dit doen we vooral bij structuurinformatie, zoals de informatie die ziekenhuizen ons aanleveren (bijvoorbeeld zorgaanbod) en volumina (bijvoorbeeld hoeveel patiënten worden gezien of behandeld)
- Vergelijking met een norm opgesteld door experts. Dit doen we bij enkele klinische data, bijvoorbeeld “bij hoeveel patiënten die in opzet genezend te behandelen zijn voor maag- of slokdarmkanker, is ook daadwerkelijk een in opzet genezende behandeling gegeven”. Experts: dit percentage behoort te liggen tussen 60% en 95%.
- We vergelijken de data met het landelijk gemiddelde. Dit doen we met alle klinische data waarvoor we geen norm hebben.
- Voor de interpretatie van de PREM-data hebben we een eigen variant ontwikkeld van de Net Promotor Score, die in de marketing wordt gebruikt. Deze score is gebaseerd op het percentage respondenten dat het betreffende zorgonderdeel “heel goed” vond (dus rapportcijfer 9 of 10 gaf op de betreffende vraag).

Om van data keuze-informatie te maken is een vertaalslag nodig. We analyseren, interpreteren en duiden deze data in onderlinge samenhang. We vertalen ze naar beschrijvingen van de expertise van het ziekenhuis of netwerk. Deze beschrijvingen zijn onderverdeeld in de vijf kenmerken van specialisatie. Ieder kenmerk is onderverdeeld in een aantal thema's. Een thema is een groepering van inhoudelijk gerelateerde data. Deze beschrijvingen zijn betekenisvol en begrijpelijk voor patiënten én worden als valide ervaren door het deelnemende ziekenhuis of netwerk. Ze kennen een vast format en bieden per thema ook vrije tekstruimte voor extra aanvullingen vanuit het ziekenhuis of netwerk.

1.3.1 DATA-INTERPRETATIE

Informatie waarvan NFK vindt dat deze bijdraagt aan inzicht in de kankerspecifieke expertise van ziekenhuizen, wordt gewogen. We hanteren hierbij een uniforme aanpak waarbij we 2 punten, 1 punt of geen punten toekennen. Dit geldt voor alle niveaus van de beschrijving. Het basale uitgangspunt van deze methodiek is een positieve beschrijving van aanwezige expertise. Dit betekent dat we de aanwezigheid van een kenmerk (bij kwalitatieve items) of het behalen van een positieve 'bevinding' (bij kwantitatieve items) belonen, terwijl we de afwezigheid van kenmerken of het behalen van een minder positieve 'bevinding' niet sanctioneren. Hieronder beschrijven we onze methodiek van data-interpretatie. Deze vindt plaats op drie niveaus: op item-niveau, op thema-niveau, op kenmerk-niveau en tot slot op het niveau van de samenvattende bevinding van het ziekenhuis of netwerk. Deze samenvattende bevinding beschouwen wij als de kern van de keuze-informatie. De rest van de beschrijving betreft nadere toelichting, meer contextinformatie over de geboden zorg en onderbouwing van de keuze-informatie.

1.3.1.1 ITEMNIVEAU

Wij beschrijven en interpreteren alle items en wegen een gedeelte hiervan, ongeveer een derde van de gebruikte items. De gewogen items wegen zijn de basis van de interpretatie die we op verschillende niveaus aan een beschrijving toevoegen. We wegen een item alleen als NFK vindt dat het kan bijdragen aan inzicht in de kankerspecifieke expertises van ziekenhuizen en netwerken.

Voor de interpretatie op itemniveau gebruiken we de volgende methodes, waarbij we per item één methode hanteren:

- a. Vergelijking met onze eigen norm. Dit doen we vooral bij structuurinformatie, zoals de informatie die ziekenhuizen ons aanleveren (bijvoorbeeld zorgaanbod) en volumina (bijvoorbeeld hoeveel patiënten worden gezien of behandeld).
- b. Vergelijking met een norm opgesteld door experts. Dit doen we bij enkele klinische data, bijvoorbeeld "bij hoeveel patiënten die in opzet genezend te behandelen zijn voor maag- of slokdarmkanker, is ook daadwerkelijk een in opzet genezende behandeling gegeven". Experts: dit percentage behoort te liggen tussen 60% en 95%.
- c. We vergelijken de data met het landelijk gemiddelde. Dit doen we met alle klinische data waarvoor we geen norm hebben. Voor behandeluitkomsten hanteren we, indien beschikbaar, een methodiek gebaseerd op statistische significantie.
- d. Voor de interpretatie van de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg hebben we onze eigen variant ontwikkeld van de Net Promotor Score, die in de marketing wordt gebruikt. Deze score is gebaseerd op het percentage respondenten dat het betreffende zorgonderdeel "heel goed" vond (dus rapportcijfer 9 of 10 gaf op de betreffende vraag).

Op basis van een van bovengenoemde interpretatiemethodes kennen we punten toe volgens de volgende systematiek:

- a. Hoogst haalbare norm of veel beter dan het landelijk gemiddelde (30% afwijking of meer). In dit geval kennen we 2 punten toe.
- b. Op een na hoogst haalbare norm of beter dan/gelijk aan het landelijk gemiddelde (op het gemiddelde tot 30% afwijking van het gemiddelde). In dit geval kennen we 1 punt toe.
- c. Voldoet niet aan de norm, of onder het landelijk gemiddelde. In dit geval kennen we geen punten toe.

Individuele items vormen in onderlinge samenhang de basis van onze bevindingen over de expertise, maar zijn als los item géén keuze-informatie, omdat ze als los item te weinig betekenis hebben voor inzicht in expertise en ziekenhuiskeuze. Om te voorkomen dat uitkomsten tussen ziekenhuizen op individueel itemniveau worden vergeleken, vermelden we op item-niveau geen bevindingen (*goed, heel*

goed, voldoende). De toegekende punten zijn echter wél bepalend voor de bevindingen op de hogere niveaus (zie onder).

1.3.1.2 VAN ITEM NAAR THEMA

Een groepje items vormt samen een thema (bijvoorbeeld “behandeluitkomsten bij uitgezaaide kanker”). Afhankelijk van het aantal items kan per thema een aantal itempunten behaald worden. Bijvoorbeeld: als er tot een thema vijf items behoren, kunnen voor dat thema maximaal $5 \times 2 = 10$ (item)punten behaald worden. Wij geven het ziekenhuis of netwerk dan vervolgens punten voor dat thema (themapunten):

- a. Als het ziekenhuis of netwerk minimaal 70% van het aantal (item)punten heeft behaald, krijgt het voor dit thema 2 punten en is onze bevinding “heel goed”. In dit voorbeeld moet het ziekenhuis dus 7, 8, 9 of 10 punten halen hiervoor.
- b. Als het ziekenhuis of netwerk minimaal 50% van het aantal (item)punten heeft behaald, maar minder dan 70%, krijgt het voor dit thema 1 punt en is onze bevinding “goed”. In dit voorbeeld moet het ziekenhuis dus 5 of 6 punten halen hiervoor.
- c. Als het ziekenhuis of netwerk minder dan 50% van het aantal (item)punten heeft behaald, krijgt het voor dit thema geen punten en is onze bevinding “voldoende”. In dit voorbeeld moet het ziekenhuis dus 5 punten of minder halen hiervoor.

1.3.2 VAN THEMA NAAR KENMERK

Een groepje thema’s vormt samen een kenmerk. De puntenberekening voor een kenmerk is hetzelfde als hierboven bij de berekening van de thema’s. Bijvoorbeeld: als een kenmerk bestaat uit vier thema’s, kunnen voor dat kenmerk maximaal $4 \times 2 = 8$ (thema)punten behaald worden. Wij geven het ziekenhuis of netwerk dan vervolgens punten voor dat kenmerk (kenmerkpunten) volgens de volgende systematiek:

- a. Als het ziekenhuis of netwerk minimaal 70% van het aantal (thema)punten heeft behaald, krijgt het voor dit kenmerk 2 punten en is onze bevinding “heel goed”. In dit voorbeeld moet het ziekenhuis of netwerk dan minimaal 5,8 punten halen, oftewel 6, 7 of 8 punten.
- b. Als het ziekenhuis of netwerk minimaal 50% van het aantal (thema)punten heeft behaald, maar minder dan 70%, krijgt het voor dit kenmerk 1 punt en is onze bevinding “goed”. In dit voorbeeld moet het ziekenhuis dus 4 of 5 punten halen hiervoor.
- c. Als het ziekenhuis of netwerk minder dan 50% van het aantal (thema)punten heeft behaald, krijgt het voor dit kenmerk geen punten en is onze bevinding “voldoende”. In dit voorbeeld moet het ziekenhuis dus 4 punten of minder halen hiervoor.

Via deze systematiek kennen we per kenmerk punten toe aan het ziekenhuis of netwerk: 2 punten (onze bevinding is dan “heel goed”), 1 punt (onze bevinding is dan “goed”) of geen punten (onze bevinding is dan “voldoende”). Iedere beschrijving bestaat uit de volgende vijf kenmerken:

1. Mate van specialisatie
2. Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen
3. Behandeling en de resultaten ervan
4. Zorgaanbod
5. Ervaringen van patiënten

1.3.3 VAN VIJF KENMERKEN NAAR ÉÉN SAMENVATTENDE BEVINDING

De vijf kenmerken samen leiden tot onze alles-samenvattende bevinding. De puntenberekening voor deze bevinding is weer hetzelfde als hierboven bij de berekening van de kenmerken. Er zijn vijf kenmerken, en hiervoor kunnen maximaal $5 \times 2 = 10$ (kenmerk)punten behaald worden. Wij geven het ziekenhuis dan vervolgens punten voor de samenvattende bevinding (ziekenhuispunten). Hiervoor

kennen we aan het ziekenhuis 2 punten toe (onze bevinding is dan “heel goed”, 1 punt (onze bevinding is dan “goed”), of geen punten (onze bevinding is dan “voldoende”):

- a. Als het ziekenhuis minimaal 70% van het aantal kenmerkpunten heeft behaald (dus 7 tot en met 10 punten), is onze bevinding “dit ziekenhuis doet het heel goed als we kijken naar de vijf kenmerken van specialisatie”.
- b. Als het ziekenhuis minimaal 50% van het aantal kenmerkpunten heeft behaald, maar minder dan 70% (dus 5 of 6 punten), is onze bevinding “dit ziekenhuis doet het goed als we kijken naar de vijf kenmerken van specialisatie”.
- c. Als het ziekenhuis minder dan 50% van het aantal kenmerkpunten heeft behaald (dus minder dan 5 punten), is onze bevinding “dit ziekenhuis doet het voldoende als we kijken naar de vijf kenmerken van specialisatie”.

De methodiek van interpretatie op vier niveaus is voor de usecase ziekenhuisbeschrijving over maag- en slokdarmkanker samengevat in onderstaande figuur.

SAMENVATTENDE BEVINDING		Samenvattende bevinding ziekenhuis																			
Punten/ kwalificaties		2: heel goed 1: goed 0: voldoende																			
Afkapwaarden voor 1 punt, 2 punten		50%, 70%																			
Maximale somscore van kenmerken		10																			
KENMERK		1. Mate van specialisatie				2. Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen				3. Behandelingen en resultaten				4. Zorgaanbod			5. Ervaringen van patiënten				
Punten/ kwalificaties		2: heel gespecialiseerd 1: gespecialiseerd 0: biedt zorg				2: heel goed 1: goed 0: voldoende				2: heel goed 1: goed 0: voldoende				2: heel goed 1: goed 0: voldoende			2: heel goed 1: goed 0: voldoende				
Afkapwaarden voor 1 punt, 2 punten		50%, 70%				50%, 70%				50%, 70%				50%, 70%			60%, 75%				
Maximale somscore van thema's		8				4				10				6			100%				
THEMA		1. Door andere zkn. gezien als expertziekenhuis	2. Specialisatie zorgverleners behandeling	3. Specialisatie zorgverleners diagnostiek	4. Aantal patiënten en aantal behandelingen	1. Wetenschappelijk klimaat	2. Zorg volgens richtlijnen	1. n behandelingen	2. Uitvoering van zorg	3. Uitk.n met genezing als doel – slokdarmk.	4. Uitk.n met genezing als doel – maagk.	5. Uitkomsten uitgezaaid	1. Medisch-specialistische zorg	2. Ondersteunende zorg en nazorg	3. Organisatie multidisciplinaire zorg	1. Tevredenheid	2. Vast aanspreekpunt	3. Maken van afspraken	4. Samen beslissen	5. Hulp en steun	6. Aanbeveling
Punten		2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2	0; 1; 2
Afkapwaarden voor 1 punt, 2 punten		100%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%	50%, 70%
Maximale somscore van individuele items		2	18	22	2	11	10	4	10	10	8	4	8	14	11	100	100	100	100	100	100
INDIVIDUELE ITEMS		Aantal items per thema varieert tussen 1 en 11. Dit resulteert in een somscore per thema.																			

Methodiek voor de usecase ziekenhuisbeschrijving maag- en slokdarmkanker

1.4 INFORMATIENIVEAUS VAN DE ZIEKENHUIS- OF NETWERKBESCHRIJVING

Hierboven is beschreven hoe items, thema's en kenmerken uiteindelijk leiden tot onze alles-samenvattende bevinding. Hier beschrijven we hoe we deze onderdelen uitwerken tot een ziekenhuis- of netwerkbeschrijving. De beschrijving is opgebouwd uit verschillende niveaus. Iedere ziekenhuis- of netwerkbeschrijving bestaat uit:

- a. Een samenvatting van het ziekenhuis of netwerk in zijn geheel met hierin een opsomming van één zin per kenmerk.
- b. Een samenvatting per kenmerk met hierin een opsomming van één zin per thema.
- c. Een tekst waarin we de items per kenmerk presenteren en duiden.
- d. Een tekst waarin we de items per thema presenteren en duiden.

In dit document werken we van onder naar boven (van itemniveau naar alles-samenvattend niveau). We starten op het niveau van de items, dan gaan we naar de samenvattende bevinding per thema, daarna volgen de samenvattende bevinding per kenmerk en we eindigen met de alles-samenvattende bevinding van het ziekenhuis of netwerk.

In de nu volgende delen van dit document beschrijven we in detail onze methodiek.

2. WEGING VAN INDIVIDUELE ITEMS

- We wegen een item maar één maal. Het kan wel meerdere malen beschreven worden, bijvoorbeeld bij verschillende kenmerken van expertzorg.
- Bij een klein deel van de items kennen we maximaal 1 punt toe in plaats van 2 punten, om te voorkomen dat het item te zwaar meeweegt binnen het thema.

2.1 VALIDE PERCENTAGES

We berekenen valide percentages waarbij we de categorie onbekend/weet niet/niet van toepassing behandelen als *missing value*. Met andere woorden, we nemen deze niet mee in de noemer.

2.2 MINIMUMAANTALLEN

Om een betrouwbare uitspraak te kunnen doen over cijfers houden we, in afstemming met IKNL de volgende afkapwaarden aan:

2.2.1 BIJ TOTALEN OVER 3 JAAR OF MEER

- Noemer ≥ 30 : we beschrijven de cijfers zonder voorbehoud
- $10 \leq$ noemer < 30 : we beschrijven de cijfers onder voorbehoud
- Noemer < 10 : we beschrijven de cijfers niet

2.2.2 BIJ TOTALEN OVER 2 JAAR

- Noemer ≥ 20 : we beschrijven de cijfers zonder voorbehoud
- $10 \leq$ noemer < 20 : we beschrijven de cijfers onder voorbehoud
- Noemer < 10 : we beschrijven de cijfers niet

2.2.3 BIJ TOTALEN OVER 1 JAAR

- Noemer ≥ 10 : we beschrijven de cijfers zonder voorbehoud
- Noemer < 10 : we beschrijven de cijfers niet

Voor de items die we wegen, geldt dat we dat alleen doen als de aantallen in de noemer hoog genoeg zijn om het item (eventueel onder voorbehoud) te beschrijven. Als dat niet zo is behaalt het ziekenhuis of netwerk op dat onderdeel geen punten.

2.3 WEGINGEN PER TYPE DATA

2.3.1 ITEMS UIT STRUCTUURINFORMATIE

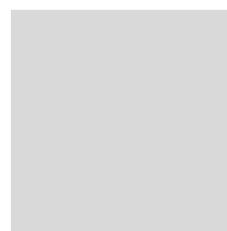
De items uit structuurinformatie zijn kwalitatieve items. Hier gebruiken we normen van NFK.

2.3.1.1 UITKOMST VOLDOET (GEDEELTELIJK) AAN NORM

Voldoet volledig aan
norm
2 punten



Voldoet gedeeltelijk
aan norm:
1 punt



Een voorbeeld bij het kenmerk *Zorgaanbod* is: “*Is oncologische revalidatie beschikbaar voor [Kankersoort]?*”. Indien dit beschikbaar is ‘In eigen huis’, kennen we 2 punten toe. Indien dit beschikbaar is ‘In samenwerking’ kennen we 1 punt toe.

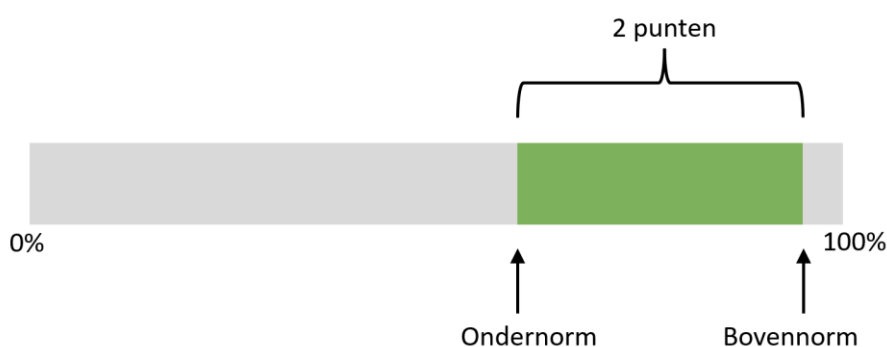
Een eenvoudiger variant hierop is een ja/nee vraag. Een voorbeeld bij kenmerk *Zorg volgens laatste inzichten en wetenschappelijk klimaat* is: “*Is een researchverpleegkundige beschikbaar voor [Kankersoort]?*”. Indien ‘Ja’, kennen we 2 punten toe.

2.3.2 ITEMS UIT KLINISCHE INFORMATIE

Uitkomsten uit klinische informatie zijn kwantitatieve items. Hier gebruiken we zowel normen van experts als normen van NFK.

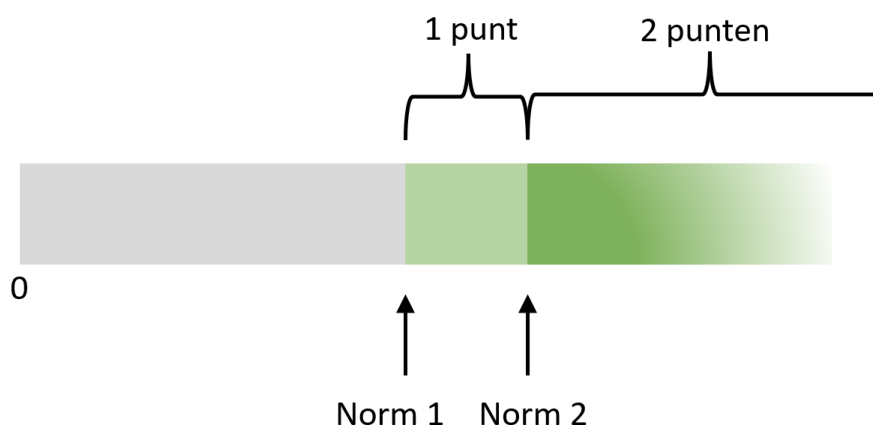
2.3.2.1 UITKOMST LIGT BINNEN DE NORM

Uitkomsten waarbij de afkapwaarden een onder- en bovennorm zijn, zijn typisch percentuele uitkomsten. Een percentage dat binnen een bereik ligt beschouwen we als wenselijk. Een voorbeeld bij het kenmerk *Behandelingen en de resultaten ervan* is: “*Percentage patiënten dat met curatieve intentie is behandeld voor [Kankersoort]*”. Dit is een door experts opgestelde norm. Idealiter ligt de waarde hier niet te hoog, maar ook niet te laag. Een te hoge waarde zou er bijvoorbeeld op kunnen duiden, dat de patiënt niet mag kiezen voor een andere of géén behandeling. Als de waarde binnen het bereik (inclusief de normwaarden) ligt, kennen we twee punten toe.



2.3.2.2 UITKOMST LIGT TUSSEN NORM 1 OF 2, OF BOVEN NORM 2

Uitkomsten met opvolgende afkapwaarden zijn veelal volumennormen. Een hoger aantal wordt als beter beschouwd. Een voorbeeld bij het kenmerk *Behandelingen en de resultaten ervan* is: “Aantal resecties bij [Kankersoort]”. Dit is een door NFK opgestelde norm. Als het aantal resecties van een ziekenhuis boven norm 2 ligt, of gelijk is aan norm 2, kennen we 2 punten toe. Als het aantal resecties van een ziekenhuis tussen norm 1 en norm 2 ligt, of gelijk is aan norm 1, kennen we 1 punt toe.



2.3.2.3 UITKOMST TEN OPZICHTE VAN LANDELIJK GEMIDDELDE

We kijken naar afwijking van het landelijk gemiddelde bij kwantitatieve items die typisch worden gemeten als percentuele uitkomst. Wanneer er in de optiek van NFK onvoldoende evidentie of consensus is over hanteerbare normen, bepalen we in plaats daarvan de afkapwaarden voor het toekennen van punten op basis van het landelijk gemiddelde. Het gemiddelde vormt afkapwaarde 1, en de waarde die 30% boven of onder het landelijk gemiddelde ligt, afkapwaarde 2 (afhankelijk van het feit, of een hoger dan wel een lager percentage een betere uitkomst reflecteert).

In de pilotfase hebben we onderzocht wat het effect van verschillende afkapwaarden is voor differentiatie tussen ziekenhuizen, waarbij we uniforme afkapwaarden wilden hanteren voor alle items om de methodiek zo inzichtelijk en eenduidig mogelijk te houden. Het gemiddelde en 30% afwijking hiervan bleken bruikbaar om inzicht te geven in de mate van specialisatie. Deze manier van het bepalen van afkapwaarden op grond van de data is enigszins arbitrair, net als de in wetenschappelijk onderzoek meest frequent toegepaste statistische maten voor effectgrootte. Daar worden bijvoorbeeld bij de maat voor effectgrootte Cohen's *d* de arbitraire, maar zeer vaak gebruikte afkapwaarden van 20%, 50% en 80% afwijking van de standaarddeviatie aangehouden voor effectgrootte van respectievelijk 'klein', 'medium' en 'groot'.

FAQ: klopt de interpretatie bij afwijking van het landelijk gemiddelde wel?

We krijgen vragen over de interpretatie van de afwijking van het landelijk gemiddelde. We begrijpen de verwarring en leggen hier graag uit hoe het zit. Nota bene, bij behandeluitkomsten hanteren we een andere aanpak die verderop wordt beschreven. Als we de methode gebruiken waarbij we kijken naar de afwijking van het landelijk gemiddelde, dan hanteren we voor de interpretatie 2 afkapwaarden, namelijk: 1) het landelijk gemiddelde en 2) 30% lager of hoger dan het landelijke gemiddelde, wat leidt tot de volgende 3 scenario's als we uitgaan van een percentage waarvoor geldt: "hoe lager, hoe beter" (altijd binnen een bepaalde marge uiteraard, net zoals bij complicatiecijfers):

1. Het percentage van het ziekenhuis of netwerk ligt boven het landelijk gemiddelde: geen omschrijving. We noemen hier alleen in een aparte zin het landelijk gemiddelde.
2. Het percentage van het ziekenhuis of netwerk ligt op het landelijk gemiddelde of tot 30% lager dan het landelijk gemiddelde: de omschrijving is dan "lager dan het landelijk gemiddelde"
3. Het percentage van het ziekenhuis of netwerk ligt 30% onder het landelijk gemiddelde of lager: de omschrijving is dan "veel lager dan het landelijk gemiddelde"

Rekenmethode bij lage percentages

Hoe lager het landelijk gemiddelde ligt, hoe kleiner de afwijking hoeft te zijn om afkapwaarde 2 (bijvoorbeeld tenminste 30% lager dan het gemiddelde) te passeren, en daarmee de kwalificatie "veel lager dan" te krijgen. Immers, 30% van 50% is 15%, terwijl 30% van 5% 1,5% is. We hebben voor deze aanpak gekozen, omdat bij lage landelijke percentages de absolute verschillen tussen ziekenhuizen en netwerken ook niet groot kunnen zijn, terwijl er wel grote relatieve verschillen kunnen zijn. Met andere woorden, een kleine absolute afwijking, maar een relatief grote afwijking, kan vaak al grote implicaties hebben. We illustreren onze methode aan de hand van een voorbeeld: "*Percentage patiënten dat behandeld is met curatieve intentie bij slokdarmkanker, uitgesplitst naar type behandeling*". Bij dit item worden drie volgens experts aanbevolen behandelingen beschreven. Daarnaast is er een categorie "*Overig (bestaande uit de subcategorieën "Geen behandeling" en "Overige behandelingen")*". Er is vastgesteld dat deze laatste categorie niet te groot moet zijn, maar er zijn geen geschikte normen beschikbaar.

Het landelijk gemiddelde percentage van de categorie "*Overig*" 20% is. De afkapwaarden worden dan als volgt berekend: 30% van het landelijk gemiddelde (20%) is 6%. 30% onder het landelijk gemiddelde is dan: $20\% - 6\% = 14\%$. Als het percentage "*Overig*" bij een ziekenhuis tussen de 20% en de 14% ligt, omschrijven we de afwijking als "lager dan het landelijk gemiddelde".

- Als het percentage "*Overig*" 14% of lager is, omschrijven we de afwijking als "veel lager dan het landelijk gemiddelde".
- Als het percentage van het ziekenhuis boven het landelijk gemiddelde ligt kennen we hier geen kwalificatie aan toe. We noemen dan alleen in een aparte zin het landelijk gemiddelde.

Rekenmethode bij hoge percentages

Wanneer het landelijk gemiddelde hoger is dan 50%, geldt een extra toevoeging op bovenstaande. Een uitkomstmaat kan vaak op twee manieren gedefinieerd worden. Bij bovenstaand voorbeeld zouden we ook kunnen spreken van "*Percentage aanbevolen behandelingen*". Dit zou dan 80% zijn. Als we hier dezelfde methodiek hanteren, zouden we aan een ziekenhuis bij een percentage aanbevolen behandelingen boven de 104% pas 2 punten toekennen ($30\% \text{ van } 80\% = 24\%$ en $80\% + 24\% = 104\%$). Om te zorgen dat we bij hoge landelijke percentages vergelijkbare afkapwaarden kunnen hanteren als bij lage percentages, hanteren we de volgende aanpak: indien het landelijk gemiddelde van een uitkomstmaat boven de 50% ligt, gaan we uit van het restpercentage van het landelijk gemiddelde (100% minus het percentage) en berekenen we de 30% afwijking van dit restpercentage. De afkapwaarde 2 ligt nu op 86% ($30\% \text{ van } (100\% - 80\%) = 6\%$, $80\% + 6\% = 86\%$). Er gelden nu vergelijkbare afkapwaarden voor de items, onafhankelijk van de hoogte van het landelijk gemiddelde én van de manier waarop ze gedefinieerd zijn.

Een voorbeeld bij het kenmerk *Behandelingen en de resultaten ervan* is: “Percentage patiënten dat behandeld is met curatieve intentie bij slokdarmkanker, uitgesplitst naar type behandeling.” Bij dit item worden – voor de periode waar we naar keken - drie aanbevolen behandelingen beschreven: endoscopische resectie, chirurgie en chemoradiatie. Daarnaast is er een categorie “Overig” die bestaat uit de subcategorieën “Geen behandeling” en “Overige behandelingen”. Met experts is bepaald dat deze laatste categorie niet te groot moet zijn, maar er zijn geen specifieke afkapwaarden beschikbaar. Daarom gaan we uit van het landelijk gemiddelde: als het percentage “Overig” 30% onder het landelijk gemiddelde ligt of meer, kennen we 2 punten toe. Als het percentage tussen het landelijk gemiddelde en 30% onder het landelijk gemiddelde ligt, kennen we 1 punt toe¹. Ter illustratie: stel dat het landelijk gemiddelde percentage van de categorie “Overig” 20% is. $30\% \times 20\% = 6\%$. $20\% - 6\% = 14\%$. Als het percentage “Overig” 14% of lager is, kennen we 2 punten toe. Als het percentage “Overig” bij een ziekenhuis tussen de 20% en de 14% ligt, kennen we 1 punt toe.



2.3.2.3.1 AANPAK BIJ LANDELIJK GEMIDDELDE > 50%

Wanneer het landelijke gemiddelde hoger is dan 50%, geldt een extra toevoeging op bovenstaande. Een uitkomstmaat kan vaak op twee manieren gedefinieerd worden. Bij bovenstaand voorbeeld zouden we ook kunnen spreken van “Percentage aanbevolen behandelingen (in dit geval endoscopische resectie, chirurgie en chemoradiatie)”. Als we het voorbeeld hierboven aanhouden, zou het landelijk gemiddelde percentage aanbevolen behandelingen 80% zijn. Als we hier dezelfde methodiek hanteren, zouden we aan een ziekenhuis bij een percentage aanbevolen behandelingen boven de 104% pas 2 punten toekennen ($30\% \times 80\% = 24\%$, $80\% + 24\% = 104\%$). Om te bewerkstelligen dat vergelijkbare afkapwaarden gelden als wanneer we uitgaan van de categorie “Overig”, hanteren we de volgende aanpak: indien het landelijke gemiddelde van een uitkomstmaat boven de 50% ligt, gaan we uit van het restpercentage van het landelijk gemiddelde (100% minus het percentage), en berekenen de 30% afwijking van dit restpercentage. De afkapwaarde om 2 punten toe te kennen ligt nu op 86% ($30\% \times (100\% - 80\%) = 6\%$, $80\% + 6\% = 86\%$). Zoals in de figuren is te zien gelden nu vergelijkbare afkapwaarden voor de items, ongeacht de wijze waarop ze gedefinieerd zijn.

¹ Indien de uitkomst voor een ziekenhuis identiek is aan het landelijk gemiddelde, kennen we ook 1 punt toe.



2.3.3 OVERLEVINGSCIJFERS

FAQ: klopt de interpretatie bij afwijking van het landelijk gemiddelde wel?

Rekenmethode bij behandeluitkomsten

Behandeluitkomsten zijn een belangrijke uitkomstmaat, maar ook een uitkomstmaat waar extra kritisch naar wordt gekeken als het gaat om transparantie. Bij de interpretatie van de behandeluitkomsten hanteren we, indien beschikbaar, daarom een iets andere aanpak. Hier gaan we uit van statistisch significante afwijkingen van het landelijk gemiddelde. Bij overlevingsuitkomsten gaan we uit van survival analyses van IKNL. Bij overige behandeluitkomsten van funnelplots zoals gepubliceerd met de SKI-tool (op basis van openbare data van de transparantiekalender). Deze gebruiken we om toeval bij afwijking van het landelijk gemiddelde zoveel mogelijk uit te sluiten. Wat betreft de overlevingscijfers hebben we deze opgevraagd per groep patiënten: bijvoorbeeld per stadium of per behandelmodaliteit. Pas als het betrouwbaarheidsinterval van de overleving van het ziekenhuis hoger is dan, en *niet* overlapt met het betrouwbaarheidsinterval van het landelijk gemiddelde, zeggen we dat de overleving duidelijk (significant) hoger is dan het landelijke beeld. Voor overige behandeluitkomsten concluderen we pas dat een ziekenhuis significant afwijkt van het landelijke gemiddelde als de uitkomst buiten het betrouwbaarheidsinterval ligt.

Behandeluitkomsten zijn een zeer belangrijke uitkomstmaat, waar extra kritisch naar wordt gekeken als het gaat om transparantie. Bij deze cijfers worden daarom, indien beschikbaar, statistische analyses gebruikt om te concluderen of een ziekenhuis of netwerk significant afwijkt. We hanteren deze extra stringente aanpak om toeval bij gevonden verschillen zoveel mogelijk uit te sluiten. Bij het evalueren van behandeluitkomsten van ziekenhuizen en netwerken vergelijken we deze met het landelijk gemiddelde, zoals we ook bij sommige andere items doen waar geen geschikte normen voor beschikbaar zijn. De aanpak verschilt echter van de eerder beschreven methode (waarbij het percentage afwijking van het landelijk gemiddelde bepalend is voor de toekenning van punten).

Voor overlevingscijfers worden zogenaamde survival analyses gebruikt, die verricht worden door IKNL. De uitkomsten bij deze analyses worden meestal uitgedrukt als het percentage patiënten dat nog in leven is, één of meerdere jaren na diagnose of een bepaalde ingreep. Andere uitkomsten zijn ook mogelijk, zoals het percentage patiënten dat geen ziekteprogressie heeft na een bepaalde tijd.

Gewoonlijk worden overlevingscijfers uitgesplitst naar en/of gecorrigeerd voor variabelen die de overleving beïnvloeden, zoals kankerstadium.

Hiervoor kijken we naar de zogenaamde 95%-betrouwbaarheidsintervallen. Pas als het betrouwbaarheidsinterval behorend bij het overlevingscijfer van het ziekenhuis niet overlapt met het betrouwbaarheidsinterval behorend bij het landelijke gemiddelde, concluderen we dat de overleving voor het desbetreffende ziekenhuis significant hoger dan wel lager is dan het landelijk gemiddelde.

Als het overlevingscijfer voor het ziekenhuis significant hoger is dan het landelijke gemiddelde, kennen we 2 punten toe. Als het overlevingscijfer voor het ziekenhuis niet significant verschilt met het landelijke gemiddelde, kennen we 1 punt toe. Bij een significant lagere overleving kennen we geen punten toe.

Een ander type overlevingsanalyse dat IKNL verricht, zijn zogenaamde time-to-event analyses. Hierbij wordt niet gekeken naar het percentage patiënten dat na een vast tijdstip (bijvoorbeeld 5 jaar) nog in leven is, maar naar de overlevingsduur van individuele patiënten vanaf een bepaalde gebeurtenis (diagnose of behandeling). Het kan ook gaan om de periode die een patiënt leeft zonder ziekteprogressie. Een voorbeeld hiervan is de Cox frailty-analyse zoals gerapporteerd bij maag- en slokdarmkanker. Pas als de betrouwbaarheidsintervallen behorend bij het overlevingscijfer van het ziekenhuis niet overlappen met de waarde '1' concluderen we dat de overleving voor het desbetreffende ziekenhuis of netwerk significant hoger dan wel lager is dan het landelijk gemiddelde. Als het overlevingscijfer voor het ziekenhuis of netwerk significant hoger is dan het landelijke gemiddelde, kennen we 2 punten toe. Als het overlevingscijfer voor het ziekenhuis of netwerk niet significant verschilt met het landelijke gemiddelde, kennen we 1 punt toe. Bij een significant lagere overleving kennen we geen punten toe.

Voor de overige behandeluitkomsten gebruiken we [Spiegelinformatie Kwaliteitsindicatoren \(SKI\) tool van DHD](#). Deze is gebaseerd op openbaar beschikbare informatie van de Transparantiekalender. Behandeluitkomsten worden hier weergegeven via zogenaamde funnelplots. De afwijking van individuele ziekenhuizen ten opzichte van het landelijke gemiddelde is hierin gevisualiseerd. Om te bepalen of ziekenhuizen afwijken van het landelijke gemiddelde kijken we ook weer naar de zogenaamde 95%-betrouwbaarheidsintervallen. Pas als de uitkomst van het ziekenhuis of netwerk buiten het betrouwbaarheidsinterval behorend bij het landelijke gemiddelde valt, concluderen we dat de uitkomst voor het desbetreffende ziekenhuis of netwerk significant hoger dan wel lager is dan het landelijk gemiddelde.

Als de uitkomst voor het ziekenhuis of netwerk significant beter is dan het landelijke gemiddelde, kennen we 2 punten toe. Als de uitkomst voor het ziekenhuis of netwerk niet significant verschilt met het landelijke gemiddelde, kennen we 1 punt toe. Bij een significant slechtere uitkomst kennen we geen punten toe.

2.3.4 ITEMS UIT ERVARINGEN VAN PATIËNTEN (PREMS)

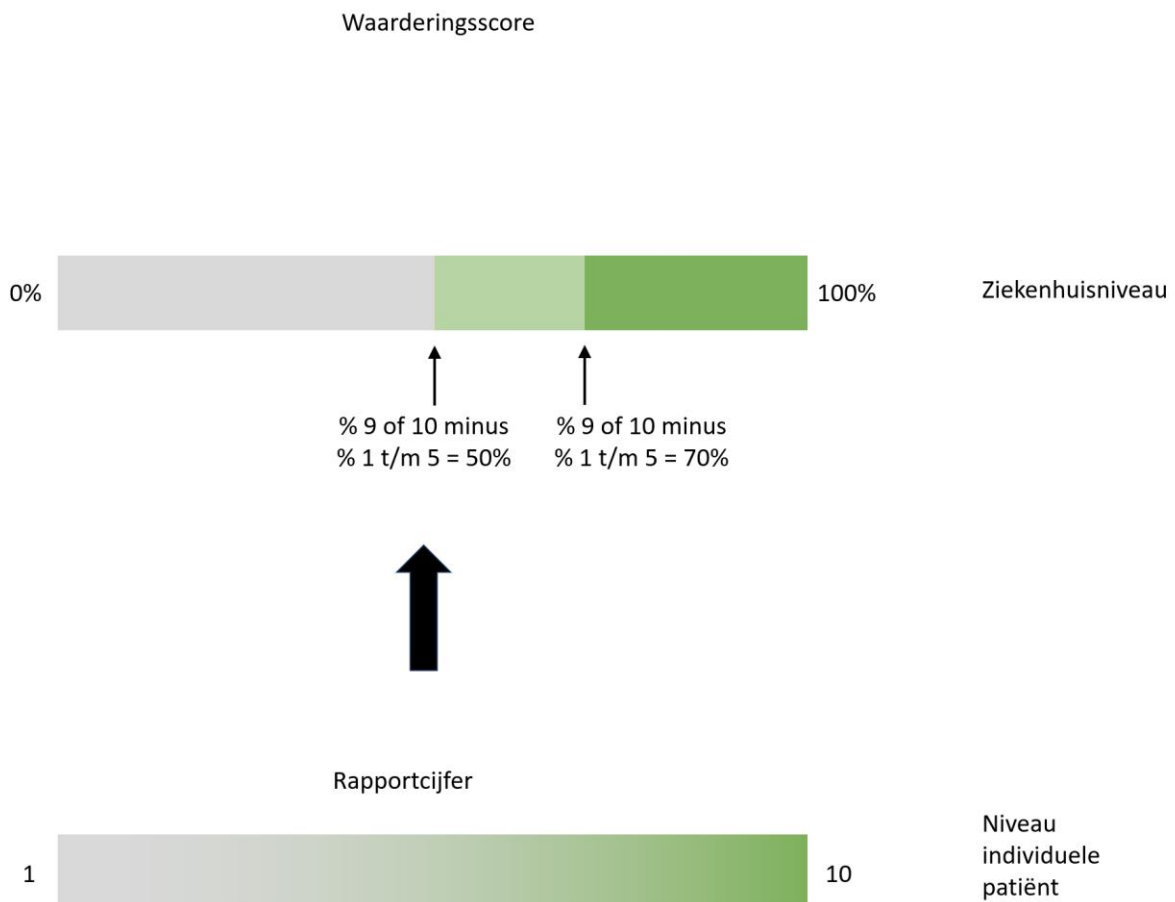
Dit zijn zowel kwalitatieve als kwantitatieve items.

In tegenstelling tot informatie uit de datatypen *Structuurinformatie* en *Klinische informatie* beschikken we voor de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg over data op het niveau van de individuele patiënt. Van alle items die we wegen, berekenen we - door het samenvoegen van de individuele patiëntdata - kwantitatieve uitkomstmaten op ziekenhuisniveau.

2.3.4.1 WAARDERINGSSCORE OP BASIS VAN RAPPORTCIJFER: WAARDE LIGT TUSSEN NORM 1 OF 2, OF BOVEN NORM 2

De methodiek voor de interpretatie van de PREM-data is gebaseerd op onderzoek naar de Net Promotor Score (NPS) die we aangepast hebben en in de huidige context *Waarderingsscore* noemen.

De NPS is een veelgebruikte maat uit marketingonderzoek om klantloyaliteit te meten en wordt vaak door organisaties gebruikt om producten en diensten te verbeteren. De vraag waarop de berekening van de NPS is gebaseerd, is ook opgenomen in de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg en luidt “*Zou u het [Ziekenhuis] aan andere mensen met [Kankersoort] aanraden?*” waarbij respondenten een rapportcijfer van 1 (“*Zeker niet*”) tot en met 10 (“*Zeker wel*”) kunnen geven. De methodiek die wordt toegepast om de NPS te berekenen is om de rapportcijfers eerst in te delen in 3 categorieën: ‘Critici’ (rapportcijfers 1 t/m 5), ‘Passief tevredenen’ (rapportcijfers 6, 7 en 8) en ‘Promotoren’ (rapportcijfers 9 en 10)². Voor het berekenen van de NPS wordt het percentage Critici (rapportcijfers 1 t/m 5) afgetrokken van het percentage Promotoren. Door Passief tevredenen te negeren in de berekening van de NPS wordt de waardering van respondenten die heel tevreden of juist heel ontevreden zijn, uitvergroot. Dit zijn vaak diegenen, die actief het imago van een organisatie beïnvloeden door zich er positief dan wel negatief over uit te laten.



² Bij de oorspronkelijke berekening van de NPS is het rapportcijfer ‘6’ ingedeeld bij de ‘Critici’. Om aan kritiek tegemoet te komen dat het rapportcijfer 6 geen onvoldoende is en daarom met name in meer ‘nuchtere’ culturen buiten de Verenigde Staten onterecht is ingedeeld bij ‘Critici’, delen wij de ‘6’ in bij ‘Passief tevredenen’.

Het (theoretische) bereik van de NPS loopt van -100 tot 100 en de afkapwaarde voor een goede dan wel erg goede 'score' is erg afhankelijk van de branche³. Gemiddelde uitkomsten liggen in de gezondheidszorg hoog, zeker binnen de oncologische context. Ons baserend op openbaar beschikbare cijfers en onze pilotdata hanteren we daarom dezelfde afkapwaarden als voor andere typen items, namelijk 70 en 50.

De term NPS wordt gewoonlijk uitsluitend gebruikt in de context van de vraag of respondenten iets aanbevelen. We passen de methodiek voor de NPS niet alleen toe op de vraag over het aanbevelen van het ziekenhuis, maar op alle vragen waarbij het antwoord bestaat uit een rapportcijfer. De gedachte hierachter, is dat we ook bij andere vragen de waardering van respondenten die heel tevreden of juist heel ontevreden zijn, uitvergroten, zodat duidelijker wordt op welke aspecten een ziekenhuis of netwerk expertise heeft.

Een voorbeeld bij het kenmerk *Ervaringen van patiënten* is: "*Vriendelijkheid van de artsen*". Als de Waarderingscore hoger dan of gelijk is aan 70 kennen we 2 punten toe. Als de waarderingsscore tussen norm 50 en norm 70 ligt, kennen we 1 punt toe (inclusief waarde 50). Als de waarderingsscore lager dan 50 ligt kennen we geen punten toe.

In aanvulling op de vragen waar rapportcijfers worden gegeven, worden ook vragen meegewogen met categoriale antwoordopties (bijvoorbeeld Ja/Nee). Ook hier passen we de afkapwaarden 70 en 50 toe, gebaseerd op het percentage respondenten dat de antwoordoptie 'Ja' invult. Dus, als 70% of meer van de respondenten 'Ja' antwoordt op de vraag, kennen we 2 punten toe, als tussen de 50% en 70% van de respondenten 'Ja' antwoordt op de vraag (inclusief 50%), kennen we 1 punt toe en als minder dan 50% van de respondenten 'Ja' antwoordt op de vraag, kennen we geen punten toe.

De hierboven resulterende uitkomsten worden met een wegingssysteem vertaald naar kwalificaties op thema- en kenmerk-niveau waarbij we telkens dezelfde afkapwaarden hanteren (70 en 50).

De NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg bevat een aantal vragen die opgevolgd worden door vervolgvragen, mits op de eerste vraag bevestigend is geantwoord. Door deze ingebouwde logica worden niet alle vervolgvragen door alle respondenten beantwoord. Dit komt bijvoorbeeld voor in het thema 'Hulp en steun':

1. *Door de kanker en de behandeling ontstaan soms problemen. Welke problemen had of heeft u door [Kankersoort]?*
2. *Voor welke problemen door [Kankersoort] wilde u professionele hulp? (Hier verschijnen alleen de problemen die de respondent bij vraag 1 heeft aangevinkt.)*
3. *Voor welke problemen door [Kankersoort] is er aan u door het [Ziekenhuis] professionele hulp aangeboden? (Hier verschijnen alleen de antwoorden die bij vraag 2 zijn aangevinkt.)*

In de ziekenhuisbeschrijving gebruiken we alleen voor bovengenoemde vraag 2 alleen die uitkomsten als voldaan is aan de voorwaarden dat een minimum van zowel 5 respondenten en minstens 20% van het totaal aantal respondenten bevestigend heeft geantwoord.

2.3.4.2 OPEN ANTWOORDEN

Naast de hierboven beschreven weegmethodes die betrekking hebben op vragen met gesloten antwoordopties, biedt de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg patiënten ook veel ruimte om

³ Omdat we tot nu toe geen Waarderingscores onder de 0% zijn tegengekomen gebruiken we ter illustratie een schaal die van 0% tot 100% loopt.

ervaringen te delen in open tekstvelden. Twee van deze vragen informeren naar complimenten en verbeterpunten:

“Welk compliment zou u het [Ziekenhuis] willen geven voor de zorg die u gekregen heeft voor [Kankersoort]?”

“Wat kan het [Ziekenhuis] nog verbeteren in de zorg voor [Kankersoort]?”

We inventariseren hoe vaak respondenten complimenten en verbeterpunten noemen. Vervolgens delen we het type complimenten en verbeterpunten in, gebaseerd op de thema's waaruit de NFK-PREM-vragenlijst is opgebouwd. We gebruiken de volgende thema's:

- Deskundigheid/expertise van zorgverleners
- Kwaliteit van behandeling en zorg
- Bejegening/toewijding van zorgmedewerkers naar patiënt en naasten
- Communicatie van zorgmedewerkers naar patiënt en naasten
- Samen beslissen
- Bereikbaarheid van zorgmedewerkers
- Organisatie en coördinatie van zorg
- Ondersteunende zorg en nazorg
- Doorlooptijden
- Huisvesting
- Algemeen

Als een thema relatief vaak voorkomt, dan komt dit thema terug in de ziekenhuis- of netwerkbeschrijving. We hanteren hiervoor per thema een minimum van 20% van de respondenten (van het totaal aantal respondenten dat een compliment, dan wel het totaal aantal respondenten dat een verbeterpunt heeft gegeven) én minimaal 3 respondenten.

Het minimum aantal respondenten is hier lager dan bij de vervolgvragen, zoals hierboven beschreven (3 i.p.v. 5). Dit komt, omdat we bij de open antwoorden geen percentages vermelden, maar alleen of een thema al dan niet voorkomt.

3. WEGING VAN ITEMS BINNEN EEN THEMA

Zoals hierboven besproken kennen we aan individuele items die we wegen, 2 punten, 1 punt of geen punten toe. Verschillende items vormen samen een thema. Voor elk thema berekenen we de somscore van de individuele items. Het aantal items per thema varieert tussen 1 en ± 10. Het maximaal aantal te behalen punten, verschilt dus per thema. Het aantal thema's en het aantal items per thema kan bovendien variëren tussen aandoeningen (behalve bij de 'Ervaringen van patiënten'/PREM-data). **In de ziekenhuis- of netwerkbeschrijving beschrijven we per kenmerk, ieder afzonderlijk thema met één samenvattende zin, waarin de interpretatie is verwerkt die via onderstaande methode is verkregen.**

3.1 WEGING ITEMS BINNEN EERSTE VIER KENMERKEN

Voor thema's behorende bij een van de vier kenmerken 'Mate van Specialisatie', 'Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen', 'Behandeling en de resultaten ervan' en 'Zorgaanbod' geldt eenzelfde methodiek. De methodiek voor het kenmerk 'Ervaringen van patiënten' is iets anders en bespreken we bij [5.5 Ervaringen van patiënten](#). Per thema kennen we een ziekenhuis of netwerk 2

punten, 1 punt of geen punten toe. Het aantal door het ziekenhuis of netwerk behaalde punten binnen een thema zetten we af tegen het maximaal aantal te behalen punten binnen het betreffende thema. Hiervoor gelden de volgende afkapwaarden: als een ziekenhuis of netwerk 70% of meer van het maximaal aantal te behalen punten behaalt, kennen we 2 punten toe aan het thema. Bij een resultaat van 50% tot 70% kennen we 1 punt toe en bij een resultaat lager dan 50% kennen we geen punten toe aan het thema. Op themaniveau kennen we vervolgens een kwalificatie toe aan het aantal punten, dit noemen we onze bevinding. Deze bevinding hangt af van de specifieke context. Een voorbeeld is 'heel goed' (2 punten), 'goed' (1 punt); 'voldoende' (geen punten). Afhankelijk van de context kan het voorkomen dat we onze bevinding bij de afwezigheid van punten niet noemen in de beschrijving.

3.2 WEGING ITEMS BINNEN KENMERK ERVARINGEN VAN PATIËNTEN

Voor thema's behorende bij het kenmerk 'Ervaringen van patiënten' geldt de volgende methodiek. Per thema kan een ziekenhuis een resultaat van maximaal 100% halen. Hiervoor gelden de volgende afkapwaarden: bij een resultaat van 70% en hoger kennen we twee punten toe en de kwalificatie 'Heel goed', bij een resultaat van 50% tot 70% kennen we 1 punt toe en de kwalificatie 'Goed'. Bij een resultaat tot 50% kennen we geen punten toe en de kwalificatie 'Voldoende', of geen kwalificatie, afhankelijk van de context. Voor thema's behorend tot het kenmerk 'Ervaringen van patiënten' berekenen we geen afkapwaardes; de resultaten nemen we als zodanig mee naar het niveau van kenmerken. Zie verder [5.5 Ervaringen van patiënten](#).

4. WEGEN VAN THEMA'S BINNEN EEN KENMERK

Bij het wegen van thema's binnen een kenmerk geldt dezelfde aanpak als bij het wegen van items binnen een thema. Aan individuele thema's die we wegen, kennen 2 punten, 1 punt of geen punten toe. Verschillende thema's vormen samen een kenmerk. Het aantal thema's per kenmerk varieert tussen 2 en 6, afhankelijk van kenmerk en kankersoort. Voor elk kenmerk berekenen we de somscore van de individuele thema's. Het maximale aantal punten dat te behalen is, is afhankelijk van het kenmerk en kankersoort, omdat het aantal thema's per kenmerk varieert.

Voor thema's behorende bij een van de vier kenmerken 'Mate van Specialisatie', 'Wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen', 'Behandeling en de resultaten ervan' en 'Zorgaanbod' geldt eenzelfde methodiek. De methodiek voor het kenmerk 'Ervaringen van patiënten' is weer iets anders en bespreken we bij [5.5 Ervaringen van patiënten](#).

Een ziekenhuis of netwerk kan een maximale somscore halen die verschilt per kenmerk, omdat het wordt berekend op het aantal thema's binnen dat netwerk. Per kenmerk kennen we een ziekenhuis 2 punten, 1 punt of 0 punten toe. Het aantal door het ziekenhuis of netwerk behaalde punten binnen een kenmerk zetten we af tegen het maximaal aantal te behalen punten binnen het betreffende kenmerk. Hiervoor gelden voor ieder kenmerk de volgende afkapwaarden: als een ziekenhuis of netwerk 70% of meer van het maximaal aantal te behalen punten behaalt, kennen we 2 punten toe aan het kenmerk. Bij een resultaat van 50% tot 70% van het totaal kennen we 1 punt toe en bij een resultaat van lager dan 50% van het maximaal te behalen aantal punten kennen we geen punten toe.

In de ziekenhuis- of netwerkbeschrijving begint de beschrijving van het kenmerk met één samenvattende zin, waarin de interpretatie verwerkt is die via bovenstaande methode is verkregen. De samenvattende zin komt ook terug in het voorblad van de ziekenhuisbeschrijving.

5. BESCHRIJVING VAN DE AFZONDERLIJKE THEMA'S EN KENMERKEN

Een kenmerk bestaat uit verschillende thema's. De thema's wegen telkens even zwaar mee, ongeacht het aantal items en het corresponderende aantal punten dat behaald kan worden binnen een individueel thema. We hanteren uniforme afkapwaarden die resulteren in 2, 1 of geen punten voor een kenmerk. De thema's kunnen mogelijk (enigszins) verschillen per kankersoort.

5.1 MATE VAN SPECIALISATIE

Dit kenmerk bestaat uit 4 thema's bij de beschrijving van ziekenhuizen en 7 thema's bij de beschrijving van netwerken:

1. Samenwerkingsafspraken (alleen bij netwerken)
2. Variatie in behandelbeleid (alleen bij netwerken)
3. Organisatie van het netwerk (alleen bij netwerken)
4. Wordt door andere ziekenhuizen gezien als expertziekenhuis
5. Specialisatie zorgverleners diagnostiek
6. Specialisatie zorgverleners behandeling
7. Aantal diagnoses en aantal behandelingen

We kennen de volgende kwalificaties toe, onze bevinding: *“Het ziekenhuis is **heel gespecialiseerd in/ is gespecialiseerd in / biedt zorg aan voor** [kankersoort]”*.

5.2 WETENSCHAPPELIJK KLIMAAT EN ZORG VOLGENS RICHTLIJNEN

Dit kenmerk bestaat uit 2 thema's:

1. Wetenschappelijk klimaat
2. Zorg volgens richtlijnen

We kennen de volgende kwalificaties toe, onze bevinding: *“Het ziekenhuis doet het op het gebied van wetenschappelijk klimaat en zorg volgens richtlijnen **heel goed/ goed/ voldoende**”*

5.3 BEHANDELINGEN EN DE RESULTATEN ERVAN

Dit kenmerk bestaat uit 4 thema's

1. Aantal behandelingen
2. Uitvoering van de zorg
3. Uitkomsten van de behandeling met als doel de patiënt te genezen
4. Uitkomsten van de behandeling bij uitgezaaide ziekte

We kennen de volgende kwalificaties toe, onze bevinding: *“Het ziekenhuis doet het op het gebied van behandelingen en de resultaten ervan **heel goed/ goed/ voldoende**”*

5.4 ZORGAANBOD

Dit kenmerk bestaat uit 3 thema's:

1. Medisch specialistische zorg
2. Ondersteunende zorg en nazorg
3. Organisatie van multidisciplinaire zorg

We kennen de volgende kwalificaties toe, onze bevinding: “Het ziekenhuis doet het **heel goed/goed/voldoende** op het gebied van zorgaanbod voor mensen met [kankersoort].”

5.5 ERVARINGEN VAN PATIËNTEN

Dit kenmerk bestaat uit 7 thema's:

1. Tevredenheid over de zorgverleners
2. Vast aanspreekpunt
3. Maken van afspraken
4. Samen beslissen
5. Hulp en steun
6. Aanbeveling ziekenhuis
7. Samenwerking tussen ziekenhuizen (alleen bij netwerken)

We kennen de volgende kwalificaties toe, onze bevinding: “De ervaringen van patiënten met deze zorg zijn heel goed/goed/voldoende **heel goed/ goed/ voldoende**.”

Bij dit kenmerk zijn de wegingen iets complexer en verschillend per thema. Dit is weergegeven in onderstaande tabel.

1. Tevredenheid over de zorgverleners

Item-nummer	Vragenlijst-nummer	Type	Weging	Item
1	14a	WS	1	Deskundigheid artsen
2	14b	WS	1	Serius genomen door artsen
3	14a	WS	1	Tijd die artsen hadden
4	14b	WS	1	Vriendelijkheid van artsen
5	14a	WS	1	Gesteund voelde door artsen
6	14b	WS	1	Aandacht van artsen voor naasten
7	16a	WS	1	Deskundigheid VS/OV
8	16a	WS	1	Serius genomen door VS/OV
9	16a	WS	1	Tijd die VS/OV hadden
10	16a	WS	1	Vriendelijkheid van VS/OV
11	16a	WS	1	Gesteund voelde door VS/OV
12	16a	WS	1	Aandacht van VS/OV voor naasten
13	18a	WS	1	Samenwerking tussen medewerkers zkhs
14	18b	WS	1	Vriendelijkheid medewerkers zkhs

WS 1 = som(item 1 t/m item 14)/14

2. Vast aanspreekpunt

Itemnr.		Type	Weging	Item
1	20	% Ja	5	Vast aanspreekpunt
2	23	WS	5	Tevredenheid

3	25a	WS	1	Heeft overzicht
4	25b	WS	1	Geeft hulp
5	25c	WS	1	Geeft hulp aan familie of partner
6	25d	WS	1	Kent mij als persoon
7	25e	WS	1	Makkelijk bereikbaar

WS 2 =som(item 1 t/m item 7)/15

3. Maken van afspraken

Itemnr.		Type	Weging	Item
1	27	% Ja	1	Afspraken op 1 dag
2	29	% Ja	1	Afspraken wanneer het goed uitkomt
3	31	% Ja	1	Afspraken op afstand
4	33	WS	1	Tevredenheid

WS 3 =som(item 1 t/m item 4)/4

4. Samen beslissen

Itemnr.		Type	Weging	Item
1	35	WS	5	Alle mogelijkheden besproken
2	41	WS	5	Tevreden over hulp bij keuze
3	37a	% Ja	2	Kansen langer leven / beter worden
4	37b	% Ja	2	Minder last van klachten
5	37c	% Ja	2	Bijwerkingen / problemen behandeling
6	37d	% Ja	2	Gevolgen die lang duren
7	39	% Ja	2	Wat u belangrijk vindt in uw leven

WS 4 = som(item 1 t/m item 7)/20

5. Hulp en steun

Itemnr.		Type	Weging	Item
1	43	% Ja	2	PROMS aangeboden?
2	44	% Ja	2	PROMS besproken
3	45	WS	2	Tevredenheid PROMS gesprek
4	52a	% Ja	3	Info over ptn.org.
5	52d	% Ja	3	Info over inloophuis

WS 5 = som(item 1 t/m item 5)/12

6. Aanraden van het ziekenhuis aan anderen

Itemnr.		Type	Weging	Item
1	54	WS	1	Zou u het ziekenhuis aanraden?

WS 6 = item 1

WS Totaal = som(WS 1 t/m WS 6)/6

Voor netwerken wordt voor thema 1 t/m 6 het gemiddelde berekend over de ziekenhuizen met ≥ 10 metingen. Hierbij weegt ieder ziekenhuis even zwaar. Indien een respondent aangeeft in meer ziekenhuizen te zijn geweest binnen hetzelfde netwerk (maximaal 3), berekenen we de Waarderingscore voor een zevende thema, namelijk 'Samenwerking tussen ziekenhuizen'. Bij dit

thema is niet goed te achterhalen over welk ziekenhuis binnen het netwerk de ervaring wordt gedeeld. Daarom worden de ervaring met de individuele ziekenhuizen, indien van toepassing, samengenomen tot één Waarderingscore (vragen 64/65/66).

7. Samenwerking tussen ziekenhuizen

Itemnr.	Vragenlijstnr.	Type	Weging	Item
1	64a/65a/66a	WS	1	Steun die u kreeg
2	64b/65b/66b	WS	1	Snelheid afspraak
3	64c/65c/66c	WS	1	Snelheid medische informatie
4	64d/65d/66d	WS	1	Op de hoogte
5	64e/65e/66e	WS	1	Uitleg over zorg
6	68	% Ja	1	Vast aanspreekpunt over ziekenhuizen heen
7	69	WS	1	Waardering meer dan een ziekenhuis

$$WS 7 = \text{som (item 1 t/m item 7)}/7$$

Indien er een Waarderingscore beschikbaar is voor thema 7, wordt de Waarderingscore voor het netwerk als volgt berekend:

$$WS \text{ Totaal} = \text{som}(WS 1 \text{ t/m } WS 7)/7$$

6. BESCHRIJVING VAN WEGING VAN NETWERKEN

Hieronder volgt een overzicht van de typen wegingen voor netwerken (de PREMS zijn hierboven al beschreven). De puntentoekening gebeurt volgens de volgende methoden.

6.1 STRUCTUURINFORMATIE

- Enkel weging op netwerkniveau
 Alleen netwerkniveau is van toepassing: deze items worden niet voor ziekenhuisbeschrijvingen uitgevraagd, beschreven of gewogen. Deze netwerkitems zijn onderdeel van de kenmerken Mate van specialisatie en Patiëntervaringen. In netwerkbeschrijvingen zijn deze items binnen de betreffende kenmerken ondergebracht in separate netwerkthema's. Hierdoor bestaat het kenmerk Mate van specialisatie in netwerkbeschrijvingen uit 3 extra thema's ten opzichte van ziekenhuisbeschrijvingen. Het kenmerk Patiëntervaringen bestaat in netwerkbeschrijvingen uit 1 extra thema. Een voorbeeld (Mate van specialisatie): "Is er een centraal eindverantwoordelijk bestuur voor het netwerk?"
- Gemiddelde van ziekenhuisvolumina
 Alleen de netwerkziekenhuizen die de interventie van het item uitvoeren, tellen mee voor het netwerkgemiddelde. Voorbeeld: "Gemiddeld aantal slokdarmoperaties per netwerkziekenhuis"
- Gemiddelde van puntentoekeningen per ziekenhuis
 Het netwerkgemiddelde wordt berekend van de behaalde punten per netwerkziekenhuis. Voorbeeld: "Is er een palliatief team beschikbaar?"
- Gewogen gemiddelde van puntentoekeningen per ziekenhuis
 Het netwerkgemiddelde van de behaalde punten per netwerkziekenhuis wordt berekend, waarbij het gemiddelde voor de netwerkziekenhuizen wordt gewogen naar *aantal nieuwe patiënten gediagnosticeerd en/of behandeld*. Zo weegt een netwerkziekenhuis dat meer patiënten

diagnosticeert en/of behandeld, zwaarder mee in de berekening van het netwerkgemiddelde. Voorbeeld: “In hoeverre zijn de pathologen beschikbaar voor nierkanker, gespecialiseerd in nierkanker of urologie/uro-oncologie?”

5. Gemiddelde van puntentoekenningen op netwerkniveau en puntentoekenningen op ziekenhuisniveau

Per netwerkziekenhuis worden punten toegekend voor het volume. Hier wordt een gemiddelde van berekend. Tevens worden punten toegekend aan het totale volume van het netwerk. Van deze twee waarden wordt het gemiddelde berekend. Op deze manier nemen we in onze bevinding van het netwerk zowel het volume van het netwerk mee als de volumes van de afzonderlijke netwerkziekenhuizen. Voorbeeld: “aantal nieuwe patiënten gediagnosticeerd en/of behandeld”.

6.2 PROCESINFORMATIE EN UITKOMSTINFORMATIE

6. Gewogen gemiddelde van ziekenhuisuitkomsten

Het gewogen gemiddelde van ziekenhuizen wordt berekend, waarbij grotere ziekenhuizen zwaarder meewegen (op basis van de noemer van de noemer van het gebruikte percentage in het item). Bijvoorbeeld: percentage patiënten met nierkanker stadium pT1a, N0, M0 die een partiële nefrectomie hebben ondergaan waarbij de snijvlakken vrij zijn.

7. Standaarddeviatie van ziekenhuisuitkomsten

Deze statistische maat reflecteert variatie in behandelbeleid tussen netwerkziekenhuizen. Hiermee kunnen we zien in welke mate er verschil zit in het percentage patiënten dat een bepaalde behandeling krijgt in de verschillende ziekenhuizen. We kijken hierbij naar het ziekenhuis waar de patiënt het eerste contact had voor de kankersoort. Het kan zijn dat de behandeling in een ander ziekenhuis heeft plaatsgevonden. Voorbeeld: “type behandeling bij patiënten met stadium T1a nierkanker”. Dit item geeft enig inzicht in het functioneren van het netwerk-MDO als centraal orgaan voor het bepalen van het behandelbeleid.

7. BIJLAGE MAAG- EN SLOKDARMKANKER

In dit document beschrijven we de methodiek die ten grondslag ligt aan de beschrijvingen in de NFK Ziekenhuiskeuzehulp aan de hand van de *usecase* maag- en slokdarmkanker. Bij iedere aandoening is een aantal aandoeningsspecifieke punten van toepassing. De specifieke punten voor maag- en slokdarmkanker staan in deze bijlage.

7.1 SCHATTING AANTAL ZIEKENHUIZEN NEDERLAND

Schatting aantal ziekenhuizen in Nederland relevant voor specifiek kankersoort:

Voor maag- en slokdarmkanker houden we precies 73 ziekenhuizen aan voor 2019 t/m 2021 (afgestemd met IKNL). De schatting van landelijke gemiddeldes van het aantal diagnoses per ziekenhuis (item 2) kan daardoor iets afwijken van die van IKNL.

Voor aantal ziekenhuizen die resecties uitvoeren houden we aan:

- Resecties voor slokdarmkanker: 15
- Resecties voor maagkanker: 14
- Resecties voor maagkanker of slokdarmkanker: 16

Voor aantal radiotherapie-instituten houden we aan: 19

7.2 BEREKENING VOLUMINA TRANSPARANTIEKALENDER

Maagkanker

Omdat UMCG en Maasstad in 2019 en 2020 niet of nauwelijks resecties voor maagkanker uitvoerden, zijn aantallen voor deze ziekenhuizen alleen gebaseerd op de cijfers van verslagjaar 2021. Ook voor de berekening van het landelijke gemiddelde aantal resecties per jaar hebben we voor deze ziekenhuizen alleen aantallen over 2021 meegenomen.

7.3 DOORLOOPTIJDEN

We beschrijven alleen doorlooptijden over 2021, omdat het niet haalbaar lijkt zinvolle gemiddeldes te berekenen voor meerdere jaren. Dit heeft de volgende reden: de jaren staan apart vermeld in de Transparantiekalender. Er zijn bovendien aparte items voor maagkanker en slokdarmkanker en voor verwezen en niet verwezen patiënten.

De Transparantiekalender geeft voor deze items geen aantallen patiënten per ziekenhuis om een gewogen landelijk gemiddelde te kunnen berekenen. We hebben hiervoor nu het totaal aantal geopereerde patiënten (inclusief open/dicht-operaties) gebruikt (Transparantiekalender indicator 4). We kunnen hieruit niet afleiden welke patiënten verwezen zijn. Daarom hebben we als schatting voor de weging van doorlooptijden voor zowel verwezen als niet verwezen patiënten het aantal geopereerde patiënten per ziekenhuis gebruikt.

Doorlooptijden worden alleen beschreven, en niet gewogen.

FAQ: waarom scoren wij “voldoende” bij het kenmerk Behandeling & Resultaten?

In de beschrijving gebruiken we veel items om inzicht te geven in de expertise van het ziekenhuis of netwerk. Ongeveer een derde van de items wegen we ook. Via de weging onderbouwen we onze interpretatie van de data. De 18 items die we bij het onderdeel ‘Behandeling & Resultaten’ meewegen bij maagkanker en slokdarmkanker bevatten enkele volumes (aantal geopereerde patiënten, aantal eerstelijns chemotherapieën), enkele procesmaten (% curatief behandeld, % overig of geen behandeling onder de mensen die in principe met een curatieve opzet te behandelen waren; % bij diagnose gemetastaseerde patiënten dat een de eerste lijn NIET is behandeld met systemische therapie; % met bij diagnose uitgezaaide ziekte dat tweedelijns systemische therapie krijgt) en uitkomstmaten (% *textbook outcome* apart voor maag en slokdarm; en 9 items op het gebied van overleving).

Door onze rekenmethode bij overlevingscijfers scoren vrijwel alle ziekenhuizen daar gelijk aan het gemiddelde. Bovendien hebben we binnen het kenmerk ‘Behandeling & resultaten’ relatief veel items die we, bij afwezigheid van geschikte normen, wegen ten opzichte van het landelijk gemiddelde. Daarbij is het onvermijdelijk dat er ook een aantal ziekenhuizen onder het gemiddelde zitten.

Dit zijn twee redenen waarom sommige deelnemende ziekenhuizen uitkomen op het oordeel ‘voldoende’ op dit kenmerk. Uiteraard hebben we daarom kritisch gekeken of we onze methode nog moesten aanpassen. We hebben besloten om dat niet te doen, omdat we dan óf concessies zouden moeten doen qua consistentie óf we daarmee onze onderbouwing minder goed konden doen.