



Prostaatcancerstichting



NFK-PREM ONCOLOGIE & NETWERKZORG

INFORMATIE EN HANDLEIDING, AANGEPAST JUNI 2023

NFK-PREM ONCOLOGIE & NETWERKZORG

Onderdeel van de projecten “Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer” en “Transparante Oncologische Netwerkgang” van de kankerpatiëntenorganisaties en NFK is om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten met oncologische zorg in ziekenhuizen en – indien van toepassing - binnen netwerken. Hiervoor hebben de kankerpatiëntenorganisaties en NFK een nieuwe PREM ontwikkeld (Patient Reported Experience Measurement): de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgang. Deze PREM bouwt voort op de eerder ontwikkelde NFK-PREM Oncologie en op eerdere uitvragen van Doneer je ervaring.

B1-TAALNIVEAU

Sociale inclusie is belangrijk en daarmee ook dat deze nieuwe vragenlijst toegankelijk is voor mensen met een verschillende opleidingsachtergrond. Hiertoe is met behulp van methodiek van het landelijk expertisecentrum Pharos de vragenlijst aangepast en getest zodat vragen en antwoorden voldoen aan B1-taalniveau.

DE VRAGENLIJST

De NFK-PREM Oncologie & Netwerkgang vraagt een aantal thema's uit, grotendeels op ziekenhuisniveau. Als mensen in meerdere ziekenhuizen zijn geweest, krijgen zij vragen over de ervaren samenwerking tussen deze ziekenhuizen. De vragenlijst bevat een logica: mensen krijgen alleen die vragen te zien, die van toepassing zijn op basis van eerder ingevulde antwoorden. Afhankelijk van logica (en persoon) varieert de invulduur van 10-30 minuten. Hieronder staan de thema's uit de PREM en daarnaast staat kort vermeld welke onderwerpen de bijbehorende vragen bevatten.

Thema	Onderwerpen bijbehorende vragen
Kenmerken respondenten	Type kanker Ziekenhuis waarvoor PREM wordt ingevuld

	<p>Jaar van laatste bezoek aan ziekenhuis Fase in diagnose-/behandeltraject Stadium ziekteproces Geslacht Leeftijd Hoogst genoten opleiding Ontvangen zorgonderdelen Reden voor keuze van ziekenhuis</p>
<p>Tevredenheid over het ziekenhuis: deskundigheid, bejegening, samenwerking</p>	<p><u>Vragen over de arts</u> Deskundigheid Serieus genomen voelen Tijd Vriendelijkheid Zich gesteund voelen Aandacht voor naasten <u>Vragen over oncologieverpleegkundige en verpleegkundig specialist</u> Deskundigheid Serieus genomen voelen Tijd Vriendelijkheid Zich gesteund voelen Aandacht voor naasten <u>Overig</u> Samenwerking tussen medewerkers in het ziekenhuis Vriendelijkheid overige medewerkers</p>
<p>Vast aanspreekpunt</p>	<p>Aanwezigheid en waardering vast aanspreekpunt (behandelend arts, gespecialiseerd verpleegkundige of anders) Tevredenheid over de uitvoering van taken van het vaste aanspreekpunt (hebben van overzicht over ziekte en behandeltraject, bieden ondersteuning en begeleiding, kennen van patiënt als persoon, bereikbaar zijn)</p>
<p>Planning afspraken</p>	<p>Zoveel mogelijk op één dag plannen als dat medisch kan. Invloed kunnen uitoefenen op de dag of tijdstip van de afspraak. Afspraak op afstand mogelijk (bijv videobellen) Tevredenheid</p>
<p>Samen beslissen</p>	<p>Vertrouwen dat alle mogelijkheden besproken zijn Bespreking effecten van de behandeling (levensverlenging en/of complicaties, bijwerkingen op korte termijn, vermindering van klachten en symptomen) Bespreking optie niet behandelen Bespreking wensen patiënt Tevredenheid over ondersteuning bij helpen beslissen</p>

Hulp en steun (Revalidatie, psychosociale zorg)	PROM-vragenlijst aangeboden PROM-vragenlijst besproken Aanbod hulp bij behoefte aan ondersteuning bij ervaren problemen of klachten. Aanbod lotgenotencontact vanuit ziekenhuis.
Aanbeveling van het ziekenhuis	Cijfer van aanbeveling die wordt verwerkt tot 'net promotor score Complimenten Verbetermogelijkheden
Ervaringen van patiënt met samenwerking tussen ziekenhuizen (vragen voor patiënten die in meerdere ziekenhuizen zorg hebben ontvangen)	Welke ziekenhuizen is men geweest (inclusief genoten zorg) Steun bij gaan van het ene naar andere ziekenhuis Snelheid van krijgen afspraak Snelheid van sturen medische informatie naar het andere ziekenhuis Kennis wat er met u gebeurd is in een ander ziekenhuis Duidelijkheid uitleg over zorg in ander ziekenhuis Vast aanspreekpunt over ziekenhuizen heen Tevredenheid over netwerkzorg Positieve ervaringen Negatieve ervaringen

DE PREM UITVRAGEN EN AANLEVEREN AAN NFK VOOR TRANSPARANTIE

PREM-data zijn een onderdeel van het transparant maken van de oncologische zorg van ziekenhuizen en netwerken. NFK en de kankerpatiëntenorganisaties hebben een methode ontwikkeld om via verschillende databronnen op een beeldvormende wijze op kankersoort een ziekenhuis (en netwerk) te beschrijven: Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer. Er zijn drie manieren voor ziekenhuizen om PREM-data hiervoor beschikbaar te stellen.

1. NFK-PREM ONCOLOGIE & NETWERKZORG UITVRAGEN VIA INFRASTRUCTUUR NFK

Ziekenhuizen kunnen hun patiënten de NFK-PREM oncologie & netwerk zorg laten invullen via www.nfk.nl/ziekenhuis. Ziekenhuizen hoeven dan alleen hun patiënten te attenderen op de vragenlijst. Medewerkers van NFK zorgen voor de analyse en terugkoppeling van de data. Ziekenhuizen krijgen hun PREM-data terug van NFK en deze data kunnen rechtstreeks gebruikt worden voor het maken van een beschrijving van het ziekenhuis en/of netwerk. Voor netwerken kunnen de PREM-data zowel op netwerkniveau als op individueel ziekenhuisniveau teruggegeven worden. Deze beschrijvingen worden altijd opgesteld in afstemming met het betreffende ziekenhuis/netwerk en nooit gepubliceerd zonder expliciete toestemming van het ziekenhuis/netwerk.

2. NFK-PREM ONCOLOGIE & NETWERKZORG UITVRAGEN VIA EIGEN INFRASTRUCTUUR

Ziekenhuizen kunnen er desgewenst ook voor kiezen om de NFK-PREM oncologie & netwerkzorg via de eigen systematiek uit te vragen. Het ziekenhuis krijgt dan de vragenlijst van NFK. Voor het maken van beschrijvingen levert het ziekenhuis ruwe PREM-data aan NFK.

3. DATA UIT EIGEN PREM-UITVRAAG ZIEKENHUIZEN

Als ziekenhuizen zelf al een oncologiespecifieke PREM uitvragen onder hun patiënten, kunnen zij ervoor kiezen om deze data aan te leveren aan NFK voor het maken van beschrijvingen van ziekenhuizen en/of netwerken. Het is dan belangrijk dat deze PREM-data in voldoende mate

vergelijkbaar zijn met bovenstaande uitvraag. Hierover kunnen bilateraal afspraken gemaakt worden met NFK, waarbij NFK als uitgangspunt hanteert om zo pragmatisch mogelijk met beschikbare data om te gaan en zo min mogelijk dubbele registraties of uitvragen te bewerkstelligen. Zo zijn de volgende scenario's mogelijk als voorbeeld: als een ziekenhuis al over PREM-data beschikt die deels overeenkomen met de NFK-PREM Oncologie & netwerkzorg, dan kan ervoor gekozen worden om niet de NFK-PREM Oncologie & netwerkzorg uit te vragen onder hun patiënt en in de ziekenhuis-/netwerkbeschrijvingen alleen die thema's te laten beschrijven waarover het ziekenhuis PREM-data kan aanleveren. Wil men daarentegen aan een landelijk benchmark van PREM-data deelnemen dan kan men ervoor kiezen om wel aan de NFK-PREM Oncologie & netwerkzorg deel te nemen.

HOE KUNNEN PATIËNTEN WORDEN BENADERD?

Ziekenhuizen zijn uiteraard vrij in hoe zij hun patiënten willen benaderen voor het invullen van de PREM. Hierbij enkele suggesties.

1. NFK heeft een brief opgesteld die de arts of verpleegkundige kan geven aan de patiënt of opsturen naar de patiënt. In deze brief kan het logo van het ziekenhuis indien gewenst worden opgenomen. In de brief staat een link (www.nfk.nl/ziekenhuis) die men kan overtypen op de computer en een QR-code om bij de vragenlijst te komen. Deze voorbeeldbrief is als bijlage onderaan dit bestand gevoegd.
2. Afgestemd op de wettelijke (AVG-)kaders, kan het ziekenhuis bovenstaande brief via een e-mail versturen aan de patiënt. Over het algemeen moet dit goed worden afgestemd binnen het ziekenhuis. Een mail blijkt wel zeer effectief voor een hoge respons.
3. Een link naar de vragenlijst kan op een patiëntenportaal van het ziekenhuis worden geplaatst/en/of op een aandoeningsspecifieke pagina op de website van het ziekenhuis. Als dit wordt gedaan, is de link voor de patiënt al te openen op de computer en hoeft hij of zij geen link over te typen. Opgemerkt zij dat de ervaring met uitvragen van Doneer je ervaring heeft geleerd, dat een link op de website van het ziekenhuis niet veel extra respons oplevert. Een link in het patiëntenportaal is mogelijk effectiever.
4. Het ziekenhuis kan de vragenlijst laten invullen door alle patiënten met een oncologische aandoening. De diagnose moet dus gesteld zijn. De vragenlijst van NFK kan ingevuld worden door alle patiënten die na de diagnose in zorg zijn, zoals in behandeling of onder controle. In de analyse kan een onderscheid gemaakt worden tussen de verschillende fasen in ziekte- en behandelproces.

ONDERSTEUNING VAN NFK VOOR BEHALEN OPTIMALE RESPONS

Het behalen van een optimale respons is uiteraard belangrijk.

1. Het advies is om qua respons te zorgen voor **minimaal 40 volledig ingevulde vragenlijsten**. In de ziekenhuisbeschrijving kunnen de resultaten van de NFK-PREM Oncologie alleen worden opgenomen bij **ten minste 30 volledig ingevulde vragenlijsten** per aandoening per ziekenhuis. De vragenlijst bevat logica: sommige vragen worden door slechts een deel van de respondenten beantwoord, bijvoorbeeld alleen als men op een vorige vraag ja of nee heeft ingevuld. Om de antwoorden van deze verdiepende vragen ook betrouwbaar mee te kunnen nemen (dus met antwoorden van voldoende respondenten), adviseren wij te zorgen voor minimaal 40 volledig ingevulde vragenlijsten.
2. Voor het realiseren van 40 volledig ingevulde vragenlijsten per aandoening moeten voldoende patiënten uitgenodigd worden. Onze ervaring leert dat een uitnodiging per mail (ondertekend door de behandelend arts) het snelst tot een hoge respons leidt, vaak binnen 10 dagen een respons van meer dan 40%. Dit betekent dat ten minste 100 patiënten uitgenodigd moeten worden. De

inspanning die nodig is om voldoende respons te bereiken, kan naar onze ervaring overigens erg verschillend zijn tussen aandoeningen en ziekenhuizen.

3. De NFK-PREM Oncologie staat op www.nfk.nl/ziekenhuis. Zodra een ziekenhuis patiënten heeft uitgenodigd voor deelname aan de NFK-PREM Oncologie & netwerkzorg, rapporteert NFK periodiek de responsaantallen. Om de respons van de NFK-PREM Oncologie te optimaliseren van stelt NFK middelen beschikbaar die de werving van patiënten kunnen ondersteunen:
 1. Informatiebrief voor patiënten. Deze kan worden aangepast door het ziekenhuis naar eigen huisstijl en ondertekend door bijvoorbeeld de medisch specialist.
 2. Een poster over het belang van PREMs (in het algemeen) gericht op patiënten.
 3. Een flyer over het belang van PROMs en PREMs gericht op patiënten. Deze kan als bijlage bij de brief gegeven worden.
 4. Een flyer over PROMs en PREMs voor intern gebruik, gericht op medewerkers.

Deze communicatiemiddelen zijn te downloaden vanaf [PROMs en PREMs | NFK](#). Meer informatie over de communicatiemiddelen en de drukbestanden van de poster en flyers zijn op te vragen bij de afdeling communicatie van NFK, communicatie@nfk.nl of 088-00 29 777.

MEER INFORMATIE OF AFSTEMMING

Kim Holtzer en Leonore Biegstraaten zijn de projectleiders voor dit onderzoek. Als u vragen heeft kunt u contact opnemen via k.holtzer@nfk.nl en l.biegstraaten@nfk.nl, tel. 088-7606133 en 06-12960009.

[Logo ziekenhuis/netwerk, logo NFK en logo kankerpatiëntenorganisatie]

BIJLAGE: VOORBEELDBRIEF VOOR PATIËNTEN

Geachte heer, mevrouw,

U bent onder behandeling of onder controle voor [aandoening] in het [naam ziekenhuis].

Digitale vragenlijst

Als ziekenhuis en als patiëntenorganisatie [naam]* zijn wij benieuwd hoe u de zorg voor [aandoening] ervaart. We hebben daarom een vragenlijst ontwikkeld.

[naam kankerpatiëntenorganisatie] gebruikt alle ervaringen om mensen met kanker beter te informeren.

En het ziekenhuis gebruikt alle ervaringen om de zorg beter te maken.

Via deze brief willen wij u vragen om de vragenlijst in te vullen.

U helpt ons en de patiënten van de toekomst hier geweldig mee.

U hoeft uw naam niet in te vullen, dus wij weten niet wat u geantwoord heeft.

U vult de vragenlijst in door naar de volgende website te gaan: www.nfk.nl/ziekenhuis

Een andere manier is door met uw telefoon onderstaande QR-code te scannen:



Heeft u nog vragen?

Kim Holtzer en Leonore Biegstraaten zijn de contactpersonen voor deze vragenlijst. Als u vragen heeft kunt u contact opnemen via 088 002 9777 of per mail via secretariaat@nfk.nl

Meer informatie over de patiëntenorganisatie Hematon kunt u vinden op www.hematon.nl

Bij voorbaat hartelijk dank.

Vriendelijke groet,

Ook namens [naam], voorzitter [kankerpatiëntenorganisatie],

[naam en functie behandelend arts]

*[de patiëntenorganisatie] is als kankerpatiëntenorganisatie onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De vragenlijst staat op de website van NFK, www.nfk.nl/ziekenhuis