

NFK-PREM ONCOLOGIE & NETWERKZORG

INFORMATIE EN HANDLEIDING, AANGEPAST OKTOBER 2024

NFK-PREM ONCOLOGIE & NETWERKZORG

Als onderdeel van de projecten *Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer* (BVKI) en *Transparante Oncologische Netwerkzorg* (TON) hebben de kankerpatiëntenorganisaties (KPO's) en NFK een PREM (Patient Reported Experience Measurement) ontwikkeld vanuit het oncologisch patiëntperspectief: de **NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg**. Deze PREM bouwt voort op de eerder ontwikkelde NFK-PREM Oncologie en op eerdere uitvragen van Doneer Je Ervaring (DJE), het peilingsinstrument van NFK en de aangesloten kankerpatiëntenorganisaties. De NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg is ontwikkeld om inzicht te krijgen in de ervaringen van patiënten met oncologische zorg in ziekenhuizen en – indien van toepassing - binnen netwerken. Dit dient twee doelen:

- Voorzien in keuze-informatie voor (toekomstige) patiënten. Hiertoe worden de uitkomsten opgenomen in de ziekenhuis- en/of netwerkbeschrijvingen van de NFK-Ziekenhuiskeuzehulp. NFK publiceert naar het ziekenhuis of netwerk herleidbare informatie uitsluitend als het ziekenhuis en/of netwerk van ziekenhuizen hier expliciet akkoord voor gegeven heeft.
- Verbeterpunten aandragen voor de kwaliteit van zorg van het desbetreffende ziekenhuis of netwerk. Hiertoe worden de uitkomsten teruggekoppeld aan het ziekenhuis of netwerk.

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 & Netwerkzorg 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 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 NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg en daarnaast staat kort vermeld welke onderwerpen de bijbehorende vragen bevatten.

Thema	Onderwerpen bijbehorende vragen
Kenmerken respondenten	Type kanker Ziekenhuis waarvoor PREM wordt ingevuld 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>Tevredenheid over de zorgverleners</p>	<p><u>Vragen over de arts</u> Deskundigheid Serieus genomen voelen Tijd Vriendelijkheid Zich gesteund voelen Aandacht voor naasten</p> <p><u>Vragen over oncologieverpleegkundige en verpleegkundig specialist</u> Deskundigheid Serieus genomen voelen Tijd Vriendelijkheid Zich gesteund voelen Aandacht voor naasten</p> <p><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>Maken van 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 (bijvoorbeeld 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>
<p>Hulp en steun</p>	<p>PROM-vragenlijst aangeboden PROM-vragenlijst besproken Aanbod hulp bij behoefte aan ondersteuning bij ervaren problemen of klachten (fysiek, mentaal, sociaal, etc) Aanbod lotgenotencontact vanuit ziekenhuis.</p>
<p>Aanraden van het ziekenhuis aan anderen</p>	<p>Cijfer van aanbeveling die wordt verwerkt tot 'net promotor score Complimenten Verbetermogelijkheden</p>

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

Het verzamelen van patiëntervaringen door middel van de NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg is een onderdeel van het transparant maken van oncologische zorg van ziekenhuizen en netwerken. NFK en de kankerpatiëntenorganisaties hebben een methode ontwikkeld om met data uit verschillende bronnen (waaronder de PREM) op een beeldvormende wijze per kankersoort een ziekenhuis of netwerk te beschrijven: betekenisvolle keuze-informatie over ziekenhuizen en netwerken, zie www.nfk.nl/methode-ziekenhuiskeuzehulp. Deze beschrijvingen worden altijd opgesteld in afstemming met het betreffende ziekenhuis en/of netwerk en nooit gepubliceerd zonder expliciete toestemming van het ziekenhuis en/of netwerk.

Er zijn **twee manieren** voor ziekenhuizen om PREM-data hiervoor beschikbaar te stellen. Een derde mogelijkheid – data aanleveren uit een eigen PREM – blijkt in de praktijk eigenlijk niet mogelijk.

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 aan de ziekenhuizen/netwerken. Voor netwerken kunnen de PREM-data zowel op netwerkniveau als op individueel ziekenhuisniveau teruggegeven worden.

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

Er is eventueel ook de mogelijkheid om in overleg met NFK de NFK-PREM oncologie & netwerkzorg via de eigen systematiek van het ziekenhuis uit te vragen. Het ziekenhuis krijgt dan instructies hoe de vragenlijst van NFK in het eigen systeem ingebouwd kan worden. Voor het maken van beschrijvingen levert het ziekenhuis ruwe PREM-data aan NFK.

3. DATA UIT EIGEN PREM-UITVRAAG ZIEKENHUIZEN: LASTIG IN PRAKTIJK

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 de beschrijving van het ziekenhuis/netwerk. Het is dan belangrijk dat deze PREM-data in grote mate vergelijkbaar zijn met bovenstaande uitvraag. De praktijk heeft inmiddels geleerd dat eigen PREM-data meestal niet in voldoende mate vergelijkbaar zijn met de NFK-data. Omdat er aan de NFK-PREM-data een weging hangt die niet uitgevoerd kan worden zonder de juiste PREM-data, adviseert NFK inmiddels om de

NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg uit te vragen in plaats van eigen PREM-data aan te leveren. Uiteraard is het altijd mogelijk om samen met NFK een vergelijking te maken tussen de eigen PREM en de NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg.

WELKE PATIËNTEN KUNNEN WORDEN BENADERD?

Wel: Een doorsnede van alle patiënten uit de doelgroep, ongeacht hun fase van ziekte of zorgproces: alle patiënten die op het moment van uitvragen in behandeling zijn of onder controle staan voor de betreffende aandoening.

Niet: Patiënten die net de diagnose hebben gehad (korter dan ongeveer 3 maanden geleden), omdat de meeste vragen voor hen dan nog niet te beantwoorden zijn. Voor sommige kankersoorten staan mensen onder controle voor een verdenking op kanker. NFK adviseert deze mensen niet uit te nodigen voor de NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg, omdat zij zowel in de brief als in de vragenlijst worden aangesproken op de ervaring met kanker. De brief en de vragenlijst kunnen dan als een onverwachte (en onterechte) diagnosestelling ervaring worden.

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 uitnodigingsbrief voor de vragenlijst opgesteld die de arts of verpleegkundige kan meegeven of opsturen aan 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 voorbeeld uitnodigingsbrief 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 het 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 nauwelijks respons oplevert. Een link in het patiëntenportaal is mogelijk effectiever.
4. Het ziekenhuis kan alle patiënten met een oncologische aandoening uitnodigen voor de vragenlijst. De diagnose moet dus gesteld en gecommuniceerd zijn. De vragenlijst van NFK kan ingevuld worden door alle oncologische patiënten die na de diagnose in zorg zijn, zoals in behandeling of onder controle. Mensen vullen zelf hun kankersoort, de fase van zorg en de fase van ziekte in. In de analyse kan vervolgens desgewenst een onderscheid gemaakt worden tussen de verschillende fasen in ziekte- en behandelproces. Voor inzicht in de betreffende vragen zie de afbeelding hieronder.

NB. Er is geen papieren vragenlijst, om twee redenen: in de eerste plaats wordt de patiënt met een bepaalde logica door de digitale vragenlijst geleid en worden irrelevante vragen zodoende overgeslagen; in de tweede plaats gaat het om grote aantallen ingevulde vragenlijsten waarvoor NFK niet de capaciteit heeft om deze handmatig te verwerken.

[2] Wat voor soort kanker heeft of had u?

U kunt deze vragenlijst voor één soort kanker invullen.

[drop-down-menu kankersoorten]

[3] In welk ziekenhuis was u voor [V2]?

Was u in meer dan 1 ziekenhuis? Dan kunt u zelf kiezen voor welk ziekenhuis u deze vragenlijst invult.

[drop-down-menu ziekenhuizen]

[4] In welk jaar was u de laatste keer voor [V2] in het [V3]?

Vul een jaartal in, bijvoorbeeld 2021

[Open tekstveld max. 4 cijfers]

[5] Krijgt u op dit moment een behandeling voor [V2]?

- Ja
- Nee, ik moet nog starten met de behandeling
- Nee, er is besloten te wachten en te kijken hoe het gaat
- De behandeling is klaar, maar ik krijg nog wel controles van het ziekenhuis
- De behandeling is klaar. Ik krijg geen controles meer van het ziekenhuis
- Anders, nl [open tekstveld]

[6] Geef als u wil een uitleg: [open tekstveld]

[7] Hoe is het op dit moment met uw [V2]?

- Ik heb geen [V2] meer
- Ik heb [V2], maar ik kan beter worden
- Ik heb [V2] en ik kan niet meer beter worden
- Ik heb [V2] en weet niet of ik beter kan worden
- Anders, namelijk:

[8] Geef als u wil een uitleg: [open tekstveld]

Afbeelding van de vragen over kankersoort, fase in het zorgproces en ziektefase. De manier van uitvragen is voortgekomen uit een jarenlange doorontwikkeling van veel Doneer je ervaring-peilingen sinds 2017. [V2] staat voor de prefill van de kankersoort die de patiënt bij vraag 2 heeft ingevuld.

KUN JE DE VRAGENLIJST ALS ZORGVERLENER OOK ZELF TESTEN?

Ja, als zorgverlener kun je de NFK-PREM zelf ook invullen, om zo de vragenlijst te kunnen bekijken zoals de patiënt deze ook ziet. Het is dan wel belangrijk aan te geven dat het om een test gaat, zodat wij deze data er handmatig uit kunnen halen.

Zet daarvoor direct in het eerste en ook in het laatste tekstveld van de vragenlijst "TESTPERSOON" en stuur een mail naar de projectleider van NFK met de datum en tijd waarop je de vragenlijst ongeveer hebt ingevuld. Dan filteren wij de data eruit.

Ook als je de vragenlijst maar een klein stukje invult, wordt de data verwerkt, tot hoever je gekomen bent. Meld het ons dus altijd wanneer je de vragenlijst als testpersoon hebt ingevuld.

INFORMATIE SAMENHANGEND MET DE AVG

De inleidende tekst van de vragenlijst bevat een verwijzing naar de privacyverklaring op de website van NFK ([Privacybeleid - NFK](#))

We vragen in onze vragenlijst nooit om contactgegevens (zoals naam, adres, woonplaats, telefoonnummer of emailadres), omdat we het belangrijk vinden dat patiënten volledig open en vrij kunnen antwoorden

ONDERSTEUNING VAN NFK VOOR BEHALEN OPTIMALE RESPONS

Het behalen van een optimale respons is uiteraard belangrijk.

1. Het advies is om qua respons te streven naar **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. Bij analyses op netwerkniveau worden de resultaten van een netwerkziekenhuis meegenomen als deze ten minste 10 volledig ingevulde vragenlijsten betreft. 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 & Netwerkgorg, koppelt NFK periodiek de responsaantallen terug aan de contactpersoon van het ziekenhuis. Om de respons van de NFK-PREM Oncologie te optimaliseren, stelt NFK middelen beschikbaar die de werving van patiënten kunnen ondersteunen:
 1. Uitnodigingsbrief voor patiënten (zoals eerder reeds benoemd). 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 [PREM-vragenlijsten - NFK](#). Meer informatie over de communicatiemiddelen en de drukbestanden van de poster en flyers is op te vragen bij de afdeling communicatie van NFK, via communicatie@nfk.nl of 088-00 29 777.

ANALYSE VAN DE DATA EN DELEN UITKOMSTEN MET ZIEKENHUIZEN EN NETWERKEN

Zoals vermeld in de inleiding, dient het inzicht verkregen met deze PREMs twee doelen:

- Voorzien in keuze-informatie voor (toekomstige) patiënten. Hiertoe worden de uitkomsten opgenomen in de ziekenhuis- en/of netwerkbeschrijvingen van de NFK Ziekenhuiskeuzehulp.
- Verbeterpunten aandragen voor de kwaliteit van zorg van de desbetreffende organisatie.

Voor beide doelen worden de vragenlijstdata geanalyseerd door NFK en is het minimum aantal respondenten **30** (volledig ingevulde lijsten). Bij uitzondering kan afgeweken worden van het minimum aantal van 30 respondenten, namelijk als het aannemelijk is dat dit aantal niet haalbaar is in de

specifieke context, bijvoorbeeld bij zeldzame aandoeningen. In deze situatie zullen we dit bespreken met het desbetreffende ziekenhuis. Het absolute minimum is **10** respondenten, omdat anders de privacy van de respondenten mogelijk in gevaar komt en de beschrijvende statistieken niet meer betekenisvol zijn. We maken onderscheid tussen gesloten en open vragen.

GESLOTEN VRAGEN

De uitkomsten op gesloten vragen worden op groepsniveau gerapporteerd met beschrijvende statistieken (zoals gemiddeldes en percentages). De basis van de data-analyse is hetzelfde voor beide doelen (opname in de keuzehulp of terugkoppeling aan de organisatie), maar de manier van rapporteren is toegespitst op het specifieke doel. De analysemethode is verder toegelicht in twee documenten die te downloaden zijn via de methode-pagina van NFK: [Methode voor betekenisvolle keuze-informatie over ziekenhuizen en netwerken - NFK](#).

OPEN VRAGEN

Voor de ziekenhuis/netwerk-beschrijving in de ziekenhuiskeuzehulp worden antwoorden op de twee open vragen naar complimenten en verbeterpunten door NFK-medewerkers ingedeeld in verschillende thema's. Thema's die vaker genoemd worden, worden beschreven voor het desbetreffende ziekenhuis.

Voor rapportage aan de organisatie worden antwoorden op alle open vragen (behalve betreffende respondentkenmerken), geanonimiseerd teruggekoppeld aan het ziekenhuis (frequentie in overleg met NFK). De gegevens die geanonimiseerd worden, zijn bijvoorbeeld namen van zorgprofessionals, namen van ziekenhuizen anders dan het betreffende ziekenhuis, informatie die redelijkerwijs herleidbaar is naar de patiënt (bijvoorbeeld: informatie over het beroep, gezinsleden, woonsituatie, andere specifieke situatie schetsen waardoor het antwoord herleidbaar is naar de patiënt). Verder worden respondent ID's (hashcodes) verwijderd zodat antwoorden op verschillende open vragen niet met elkaar in verband kunnen worden gebracht. Om de privacy te garanderen koppelen we alleen antwoorden op open vragen terug vanaf n=30.

MEER INFORMATIE OF AFSTEMMING

Kim Holtzer en Michiel de Ruiter zijn de contactpersonen voor de NFK-PREM Oncologie & Netwerkzorg. Als u vragen heeft kunt u contact opnemen via k.holtzer@nfk.nl of m.deruiter@nfk.nl, tel. 088-7606133.

UITNODIGING VRAGENLIJST – EVALUATIE VAN ZORG VOOR [AANDOENING]

Geachte heer, mevrouw,

U bent onder behandeling of onder controle voor [aandoening] in het [naam ziekenhuis].* [Evt toevoegen bij deelname aan netwerktransparantie: Dit ziekenhuis is onderdeel van [naam netwerk], een samenwerking van ziekenhuizen.]

Digitale vragenlijst

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

Voor wie is deze vragenlijst?

Deze vragenlijst is voor mensen die kanker hebben of hadden. En hiervoor in de afgelopen drie jaar in een ziekenhuis kwamen.

Waarover gaat de vragenlijst?

Deze vragenlijst gaat over alle onderzoeken en behandelingen voor kanker in het ziekenhuis. Als ziekenhuis en als patiëntenorganisatie willen wij graag weten hoe u de zorg voor kanker ervaart. De patiëntenorganisatie gebruikt alle ervaringen om mensen met kanker beter te informeren. Het ziekenhuis gebruikt alle ervaringen om de zorg beter te maken.

Deelname

Als u hieraan wilt deelnemen en toestemming geeft voor het gebruik van uw antwoorden, dan kunt u de vragenlijst invullen. U hoeft uw naam niet in te vullen, dus wij weten niet wat u geantwoord heeft. Invullen duurt ongeveer 25 minuten. U vult de vragenlijst in door naar de volgende website te gaan:

www.nfk.nl/ziekenhuis

Een andere manier is door met uw telefoon de QR-code hiernaast te scannen.



Heeft u nog vragen?

Kim Holtzer en Michiel de Ruiter 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 [naam kpo] vindt u op [website kpo]

Bij voorbaat hartelijk dank.

Vriendelijke groet,

Ook namens [naam voorzitter kpo], voorzitter [naam kpo]

[naam en functie behandelend arts]

*Het ziekenhuis stuurt u deze brief. Uw naam en contactgegevens zijn niet bekend bij NFK. Het ziekenhuis zoekt goed uit welke mensen deze brief moeten krijgen. Mocht u geen kanker hebben en deze brief toch hebben ontvangen, dan kunt u dit melden bij NFK en deze brief als niet verzonden beschouwen.

**[naam kpo] is als kankerpatiëntenorganisatie onderdeel van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).