

NFK ZIEKENHUISKEUZEHULP: VISIE EN WERKWIJZE

juni 2026

INHOUD

Aanleiding	2
Inleiding	2
Visie: Van data naar keuze-informatie.....	2
Van kiezen op uitkomstdata.....	3
...Naar kiezen op kankerspecifieke expertise	3
Bouwstenen voor Inzicht in expertise	3
Proxy voor cultuur	4
Voortgang en vooruitblik.....	4
Methode NFK.....	4
Drie soorten data.....	5
Ad 1. Klinische data	5
Ad 2. Structuurinformatie	5
Ad 3. Patiëntervaringsdata.....	6
Generieke methode met kankerspecifiek maatwerk.....	6
Inzicht in methode en klinische data	6
De methode	6
De gebruikte items/data en interpretatiemethoden	6
Verdieping Klinische data	7
Bronnen voor klinische data.....	7
Inzicht in Klinische gegevenssets.....	7
Informatie voor IZA-traject Transparante kwaliteit in de oncologie	8
Werkwijze NFK	9
Stap 0. Ontwikkeling methodiek, uitvraag structuurinformatie en PREM.....	9
Stap 1. Bepalen klinische gegevensset	9
Stap 2. Data- en informatieverzameling.....	9
Stap 3. Beschrijving van ziekenhuis of netwerk via vijf kenmerken van expertise	10
Stap 4. “Valideren” beschrijving in hoor- en wederhoor met netwerken en ziekenhuizen zelf “ ..	11
Stap 5. Publicatie beschrijving.....	11

AANLEIDING

Sinds 2006 zijn ziekenhuizen wettelijk verplicht patiënten/burgers inzicht te geven in de kwaliteit van de geboden zorg. Sinds 2012 zijn hiertoe in de oncologie steeds meer klinische data openbaar, voornamelijk chirurgie-gerelateerde data. Losse uitkomstdata, zoals operatie-uitkomsten, zijn zonder contextinformatie echter niet te interpreteren door buitenstaanders (mensen zonder toegang tot een EPD om eventuele uitschieters in data te checken en te duiden, zoals gebeurt in het kader van leren & verbeteren) en kunnen dus ook snel verkeerd geïnterpreteerd worden.

Voorbeeld: een relatief hoog complicatiecijfer van een complexe operatie zou kunnen duiden op suboptimale perioperatieve zorg, maar ook op een ziekenhuis met veel expertise, dat patiënten met een complexe uitgangssituatie toch een kans op overleven biedt. Beide opties vereisen een objectieve onderbouwing met meer en andere data dan slechts de operatie-uitkomsten zelf, hoe relevant deze van zichzelf ook zijn.

Om openbare oncologische kwaliteitsdata toch bruikbaar te maken voor transparantie voor patiënten, zal er dus iets aan de reeds beschikbare, openbare data toegevoegd moeten worden. Daarnaast zijn veel relevante data nog niet openbaar. Want bij kanker is niet alleen de (eventuele) operatie belangrijk, maar ook de diagnostiek, de andere behandelmogelijkheden, de afwegingen daarbij, de voor- en nazorg etc.

NFK is in 2016 gestart met voorbereidend onderzoek naar een bredere en betere transparantie: hoe kunnen we de multidisciplinaire zorg in beeld krijgen én wat kunnen we toevoegen aan data om deze betekenisvol te maken voor patiënten? Op basis hiervan is NFK in 2019 begonnen met de ontwikkeling van een concrete methode voor betekenisvolle keuze-informatie over de kwaliteit van de oncologische zorg.

INLEIDING

NFK (als samenwerkende kankerpatiëntenorganisaties) ontwikkelt sinds 2019 betekenisvolle keuze-informatie over de oncologische zorg van ziekenhuizen en netwerken. Het betreft objectief vergelijkbare beschrijvingen van ziekenhuizen en netwerken over hun expertise in een bepaalde kankersoort. Met deze beschrijvingen kunnen patiënten goed geïnformeerd kiezen voor een ziekenhuis (al dan niet binnen een netwerk) dat past bij hun vorm van kanker en hun persoonlijke situatie. De beschrijvingen zijn voor het publiek online beschikbaar via de Ziekenhuiskeuzehulp op www.ZiekenhuisKiezenBijKanker.nl.

De beschrijvingen van ziekenhuizen en netwerken zijn opgezet volgens dezelfde methodiek en format, waardoor ze onderling vergelijkbaar zijn. De netwerkbeschrijvingen zijn iets uitgebreider dan ziekenhuisbeschrijvingen, omdat deze ook nog ingaan op de governance van het netwerk en de onderlinge samenwerking, alsook de netwerkervaringen van de patiënten. Ook honoreren we de differentiatie tussen ziekenhuizen inzake hun rol in het zorgpad. In dit document lichten we de visie, methode en werkwijze van NFK toe. Daarnaast heeft NFK een document gepubliceerd waarin de onderliggende methodiek tot in detail wordt toegelicht. Het document “NFK Ziekenhuiskeuzehulp: verdieping methodiek” staat op www.nfk.nl/methode-ziekenhuiskeuzehulp.

VISIE: VAN DATA NAAR KEUZE-INFORMATIE

In de multidisciplinaire en steeds meer gepersonaliseerde oncologische zorg is het essentieel dat de data en informatie in onderlinge samenhang worden gezien. Transparante klinische data zijn geaggregeerd op ziekenhuisniveau (en netwerkniveau bij een netwerkbeschrijving). Voor betekenisvolle keuze-informatie is het belangrijk dat deze data ondanks hun aggregatieniveau een goede reflectie geven van de gepersonaliseerde zorg die wordt geleverd op patiëntniveau.

VAN KIEZEN OP UITKOMSTDATA...

In de aanleiding gaven we het voorbeeld van een ziekenhuis met een relatief hoog complicatiecijfer van een complexe operatie. Het cijfer kan een indicatie zijn van gepersonaliseerde zorg, maar is als losse uitkomst niet als zodanig te interpreteren en heeft dus geen betekenis in het kader van transparantie voor patiënten. Het is dus niet nuttig om bij kanker een ziekenhuis te kiezen op grond van de kans op een complicatie. Voor patiënten is het veel relevanter om een ziekenhuis te kiezen op grond van de kansen die je er krijgt op overleven (of langer leven) met een goede kwaliteit van leven. Maar een losse overlevingsindicator heeft op dezelfde manier geen betekenis als een los complicatiecijfer. Want wat zegt een overlevingsindicator als je niet weet welke keuzes en beleid hieraan vooraf gingen, zoals “Behandelt of verwijst ziekenhuis patiënten met een complexe uitgangssituatie” en “Hoe zijn de diagnoses gesteld en weten we zeker dat we bij het overlevingscijfers kijken naar de juiste mensen in het juiste stadium?”. Dit is allemaal relevante informatie bij kanker. En allemaal voorwaardelijk om iets zinnigs te kunnen zeggen over uitkomstdata.

...NAAR KIEZEN OP KANKERSPECIFIEKE EXPERTISE

Nu we kunnen concluderen dat een losse uitkomstmaat geen keuze-informatie is, ligt de vraag voor of we iedere klinische indicator met veel extra informatie zouden moeten duiden en of dat dan betekenisvolle keuze-informatie oplevert voor patiënten. Want de vele factoren die relevant zijn in het multidisciplinaire zorgpad, zouden dan nog steeds los van elkaar als keuze-informatie gebruikt moeten worden. De vraag is of dat bruikbare informatie oplevert. Beter is het om te kijken naar de kankerspecifieke expertise van een ziekenhuis of netwerk en alle randvoorwaarden die daarbij horen. Structuurinformatie blijkt dan een belangrijke basis van de keuze-informatie. Klinische data hebben vervolgens een essentiële rol voor de checks and balances en vormen op die manier een belangrijke bouwsteen van de keuze-informatie. En op deze manier blij je met een breed pallet aan kwaliteitsinformatie en objectief vergelijkbare data een genuanceerd en betekenisvol inzicht te kunnen bieden in kankerspecifieke expertise over het hele zorgpad van een ziekenhuis of netwerk

BOUWSTENEN VOOR INZICHT IN EXPERTISE

Als de keuze-informatie gaat over de kankerspecifieke expertise van een ziekenhuis of netwerk, is grosso modo de volgende informatie nodig om het inzicht in expertise op te bouwen:

1. Is in het ziekenhuis of netwerk de benodigde structuur aanwezig voor de juiste expertise:
 - a. Hoe gespecialiseerd is het multidisciplinaire team of hoe werkt het samen met experts?
 - b. Hoeveel patiënten worden gediagnosticeerd en/of behandeld?
 - c. Hoe is het MDO georganiseerd?
 - d. Wat is de cultuur voor wetenschap, evaluatie en innovatie?
 - e. Is het benodigde zorgaanbod aanwezig?
2. Zien wij in de klinische data terug dat de zorg met de benodigde expertise wordt uitgevoerd, waarbij het belangrijk is om de data genuanceerd te interpreteren in het licht van ziektestadia en relevante patiëntkenmerken (op groepsniveau):
 - a. Hoe is de diagnostiek uitgevoerd?
 - b. Welke afwegingen en keuzes worden gemaakt rondom de behandelopties (of niet behandelen)?
 - c. Hoe worden de behandelingen uitgevoerd en wat zijn de uitkomsten (ook van niet-behandelde patiënten)?
3. Wat zijn de patiëntervaringen
 - a. Hoe tevreden zijn zij over de zorgverleners? En over de samenwerking binnen een netwerk?
 - b. Kregen zij de juiste informatie en werd er rekening gehouden met hun wensen?
 - c. Kregen zij de juiste voor-, na- en ondersteunende zorg?

Met deze brede mix aan data en informatie kan een genuanceerd beeld gebouwd worden van de kankerspecifieke expertise van een ziekenhuis of netwerk, en maak je van kwaliteitsdata betekenisvolle keuze-informatie.

PROXY VOOR CULTUUR

Een ziekenhuis of netwerk kiezen op een enkele uitkomstindicator doet dus geen recht aan de persoonsgerichte, multidisciplinaire oncologische zorg en is dus geen passende keuze-informatie. Daarnaast gaan de ontwikkelingen in de oncologie snel en moeten indicatoren ook beschouwd worden in de tijd. Sowieso kijken klinische indicatoren terug in de tijd. Dit doen we enerzijds omdat realtime-data niet beschikbaar zijn. Anderzijds doen we dit vooral ook, omdat voor een degelijke interpretatie van klinische data gekeken moet worden naar een periode langer dan een jaar (bij voorkeur drie jaar) om jaarlijkse schommelingen in klinische data in balans te brengen. Met de keuze-informatie die wij op deze manier genereren, bieden we zoals gezegd een onderbouwd inzicht in expertise en zou je het geschetste beeld kunnen beschouwen als een proxy voor cultuur. Als de cultuur goed is, zal de expertise en de geboden zorg mee ontwikkelen met de ontwikkelingen in de oncologische zorg. De keuze-informatie hoeft hierdoor ook niet jaarlijks geactualiseerd te worden. Wij denken dat een actualisatie eens in de circa drie jaar genoeg is en dat snellere actualisatie geen nieuwe informatie of ingrijpende bijstelling van de keuze-informatie zal opleveren. Dit verlaagt ook de registratielast voor alle betrokken partijen. Overigens is het in uitzonderingssituaties natuurlijk altijd mogelijk om de keuze-informatie wel eerder te actualiseren, bijvoorbeeld bij grote wijzigingen in de organisatie van zorg.

VOORTGANG EN VOORUITBLIK

Wij zijn in 2019 begonnen met de ontwikkeling van de Ziekenhuiskeuzehulp, met behulp van subsidies van achtereenvolgens ZiNL, ZONMW, VWS en nu KWF. Door externe factoren konden wij helaas niet altijd tot publicatie overgaan. Dit betekent dat wij voor een aantal aandoeningen klinische gegevenssets hebben klaarstaan. Deze zijn of worden nu geactualiseerd met één of enkele expertsessies. Voor een aantal van deze aandoeningen is de deelname voor publicatie vervolgens ook al gestart. Het betreft de volgende aandoeningen:

- Maag- en slokdarmkanker (reeds gepubliceerd)
- Nierkanker (reeds gepubliceerd)
- Blaaskanker (deelname voor publicatie gestart en gevorderd)
- Longkanker (deelname voor publicatie gestart)
- Prostaatkanker (deelname voor publicatie gestart)
- Multipel Myeloom
- Zeldzame kankers:
 - o Peniskanker (deelname voor publicatie gestart en gevorderd)
 - o PMP (deelname voor publicatie gestart)
 - o Testiskanker
 - o Schildklierkanker
 - o Anuskanker

In 2027-2029 willen we hier meer aandoeningen aan toevoegen. Dit doen we in overleg met de kankerpatiëntenorganisaties. Soms komen hiervoor verzoeken uit beroepsgroepen en/of ziekenhuizen. In 2027 starten we ook de brede evaluatie en doorontwikkeling van de methode, zoals het realiseren van mogelijkheden voor onderbouwing van hyperspecialisatie en filtering van de keuze-informatie daarop. Ook uitbreiding van databronnen heeft onze aandacht, zoals het aanvullen van NKR-data met declaratiedata, uiteraard passend binnen ons eisenkader van betekenisvolheid (bruikbaarheid voor genuanceerde keuze-informatie), betrouwbaarheid en objectieve vergelijkbaarheid.

METHODE NFK

De Ziekenhuiskeuzehulp en de methode erachter zijn ontwikkeld door NFK en worden door ons continu doorontwikkeld sinds de start in 2019. Voor de realisatie van beschrijvingen werken wij samen met ziekenhuizen en netwerken die op vrijwillige basis deelnemen en de benodigde data met ons delen. Voor de klinische data maken wij een klinische gegevensset. Voor het opstellen hiervan vragen wij medische en

data-experts om met ons mee te denken: hun input is voor ons leidend. Voor een uitgebreide toelichting op onze werkwijze zie de Veelgestelde vragen op www.nfk.nl/methode-ziekenhuiskeuzehulp.

DRIE SOORTEN DATA

Voor het beschrijven van expertises van ziekenhuizen en netwerken gebruikt en combineert NFK een breed scala aan data, om zo inzicht te krijgen in de multidisciplinaire expertise van diagnostiek tot behandeling tot nazorg. De data worden in onderlinge samenhang geïnterpreteerd, geduid en omgezet naar een beschrijving met daarbij een kwalitatieve interpretatie van expertise, “onze bevinding”. Deze bevinding wordt onderbouwd met ongeveer een derde van de gevraagde data. De overige data dienen voor duiding en verdere kleuring van de expertise en geboden zorg. De informatiebehoefte voor het beschrijven van aandoening specifieke expertises van ziekenhuizen en netwerken bestaat uit drie soorten data / informatie:

1. Klinische data
2. Structuurinformatie
3. Patiëntervaringsdata

Hieronder lichten we de drie datasoorten verder toe qua bron en inhoud op hoofdlijnen.

AD 1. KLINISCHE DATA

Klinische data betreffen structuur-/volume-, proces- en uitkomstdata. In onze methode beperken wij ons tot data die reeds geregistreerd zijn in een voor NFK toegankelijke database. Dit is een bewuste keuze om twee redenen: we willen de registratielast niet verhogen bij de deelnemende ziekenhuizen en we willen dat de data zo vergelijkbaar mogelijk zijn. Als ziekenhuizen zelf data uit een EPD aanleveren, dan hebben wij de ervaring dat er interpretatieverschillen kunnen ontstaan bij dataselectie, wat ten koste gaat van de vergelijkbaarheid en daarmee bruikbaarheid van de aangeleverde data. Op dit moment maakt NFK gebruik van klinische data uit de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en data van de Transparantiekalender, die voornamelijk uit DICA-registraties komen en soms door ziekenhuizen zelf aangeleverd worden via de SONCOS-uitvraag. Bij een netwerkbeschrijving worden de klinische data zowel geaggregeerd op netwerk niveau gebruikt als op het niveau van de individuele netwerkziekenhuizen. De klinische gegevenssets zijn voor de leesbaarheid geschreven op ziekenhuisniveau. In de sectie verderop dit document (Verdieping Klinische data) gaan we dieper in op de door ons gebruikte klinische data.

AD 2. STRUCTUURINFORMATIE

Structuurinformatie bestaat uit informatie over:

1. Op (netwerk-)ziekenhuisniveau
 - a. Samenstelling multidisciplinair team
 - b. MDO
 - c. Referentiefunctie of samenwerking met referentiecentrum
 - d. Infrastructuur en deelname wetenschap (researchverpleegkundige, deelname studies, publicaties)
 - e. Zorgevaluatie
 - f. Zorgaanbod
2. Extra voor netwerken op netwerk niveau:
 - a. Governance
 - b. MDO
 - c. Afspraken over verwijzing/differentiatie en synchronisatie protocollen
 - d. Zorgevaluatie

De huidige bronnen hiervoor zijn:

1. Informatie door ziekenhuizen en netwerken zelf aangeleverd aan NFK
2. Transparantiekalender voor zorgaanbod (ook zelf aangeleverde informatie)
3. Deskresearch door NFK

AD 3. PATIËNTERVARINGSDATA

Patiëntervaringsdata worden uitgevraagd via de NFK-PREM Oncologie & Netwerkg. (Netwerk-) ziekenhuizen nodigen hun patiënten die in behandeling of nacontrole zijn, uit om de NFK-PREM Oncologie & Netwerkg. anoniem in te vullen op www.nfk.nl/ziekenhuis. NFK verwerkt en analyseert de data en levert de ziekenhuizen en netwerken de geanalyseerde data geaggregeerd terug. Enkele ziekenhuizen bouwen de NFK-PREM Oncologie & Netwerkg. in het eigen systeem in en leveren NFK de ruwe data. De NFK-PREM Oncologie & Netwerkg. is opgebouwd uit de volgende thema's:

1. Tevredenheid over de zorgverleners
2. Vast aanspreekpunt
3. Maken van afspraken
4. Samen Beslissen
5. Hulp en steun
6. Aanraden van het ziekenhuis
7. Patiënten geven een compliment over en wat nog beter kan.

Als patiënt in meer dan 1 ziekenhuis was, volgen vragen over netwerkg., namelijk:

8. Samenwerking tussen ziekenhuizen (communicatie, overdracht etc.)
9. Vast aanspreekpunt over meerdere ziekenhuizen heen
10. Tevredenheid over samenwerking tussen ziekenhuizen

GENERIEKE METHODE MET KANKERSPECIFIEK MAATWERK

De methode en opzet zijn generiek voor alle kankersoorten. Zo'n 90% van de gebruikte data is generiek, dus gelijk voor alle kankersoorten, en zo'n 10% is kankerspecifiek:

- De 10% kankerspecifieke items zijn bijvoorbeeld proces- en uitkomstmaten als richtlijnadherentie en operatie-uitkomsten. Maar soms zijn dit ook tumorspecifieke items bij het beschrijven van de patiëntpopulatie.
- Van de 90% generieke items
 - is ongeveer twee derde identiek voor alle kankersoorten, zoals de PREM-data, vragen over de governance en het MDO, maar ook een deel van het beschrijven van de patiëntpopulatie en het gros van het zorgaanbod, en
 - is ongeveer een derde maatwerk. "Generieke maatwerk-items" geven bijvoorbeeld inzicht in de specialisatie van het team, waarbij we bij maag- en slokdarmkanker kijken naar chirurgen en bij nierkanker naar urologen.

INZICHT IN METHODE EN KLINISCHE DATA

Wij zijn transparant over onze werkwijze, onze methode en de door ons gebruikte data. Zodra een aanpak is opgenomen in de Ziekenhuiskeuzehulp, publiceren we op onze site de gebruikte items en interpretatiemethode. De klinische gegevenssets, structuurformulieren en PREM-documenten delen we met deelnemende ziekenhuizen en netwerken en zijn altijd opvraagbaar.

DE METHODE

De gebruikte methode hebben we uitgewerkt en gepubliceerd in het document "NFK Ziekenhuiskeuzehulp: verdieping methodiek", zie www.nfk.nl/methode-ziekenhuiskeuzehulp. Dit bestand geeft een gedetailleerd inzicht in de gebruikte methode, die zich laat samenvatten in onderstaand figuur.

DE GEBRUIKTE ITEMS/DATA EN INTERPRETATIEMETHODEN

Op www.nfk.nl/methode-ziekenhuiskeuzehulp staan voor de aanpakken die reeds zijn opgenomen in de Ziekenhuiskeuzehulp, Excelbestanden die inzicht bieden in de gebruikte data: "NFK Ziekenhuiskeuzehulp gebruikte items xxxkanker". In deze Excelbestanden is voor ieder gebruikt item volledig uitgewerkt waar in de beschrijving deze beschreven wordt, of deze generiek, maatwerk of kankerspecifiek is, of deze wordt gewogen of alleen beschreven, wat de weegmethode is en welke afkapwaarden hiervoor gebruikt worden.

Objectieve onderbouwing via data-interpretatie naar getrapte weging naar overall bevinding



VERDIEPING KLINISCHE DATA

Zoals eerder in dit document genoemd betreffen klinische data structuur/volume-, proces- en uitkomstdata. In onze methode beperken wij ons tot data die reeds geregistreerd zijn in een voor NFK toegankelijke database. We willen namelijk de registratielast niet verhogen bij de deelnemende ziekenhuizen én we willen dat de data zo vergelijkbaar mogelijk zijn. Als ziekenhuizen zelf data aanleveren, kunnen interpretatieverschillen ontstaan bij de dataselectie, wat ten koste gaat van de vergelijkbaarheid en daarmee bruikbaarheid van de data.

BRONNEN VOOR KLINISCHE DATA

Tot op heden, zomer 2026, gebruiken wij twee bronnen voor klinische data:

- Nederlandse Kankerregistratie (hiervoor is handtekening van Raad van Bestuur van deelnemende ziekenhuis nodig)
- Transparantiekalender (voornamelijk DICA-data en data door ziekenhuizen zelf aangeleverd voor de SONCOS-uitvraag)

INZICHT IN KLINISCHE GEGEVENSSETS

Voor het bepalen van welke klinische data we kunnen gebruiken qua betrouwbaarheid en relevantie vragen wij per aandoening medische en data-experts van IKNL-DICA om met ons mee te denken. De definitieve items leggen we per aandoening vast in een "Klinische gegevensset".

INHOUD VAN KLINISCHE GEGEVENS

Het type klinische data dat we gebruiken is in iedere set hetzelfde met maatwerk per aandoening, afhankelijk van medische inhoud, databeschikbaarheid en bruikbaarheid. Globaal betreft het de volgende informatie:

1. **Structuurinformatie:**
 - Inzicht in patiëntpopulatie
 - Alle mogelijke volumina
2. **Procesinformatie diagnostiek en behandeling**
 - Richtlijnadherentie
 - Behandel-"school" per stadium
3. **Uitkomstinformatie**

- Behandeluitkomsten (vooralsnog vooral operatie-uitkomsten)
- Overlevingsdata per stadium (+ geopereerd/systemisch behandeld)

OPBOUW KLINISCHE GEGEVENSSETS

Alle Klinische gegevenssets zijn opgebouwd volgens een vast stramien:

1. Definities
2. Structuurinformatie (patiëntpopulatie en volume)
3. Procesinformatie diagnostiek
4. Procesinformatie behandeling
5. Uitkomstinformatie behandeling
6. Wensenlijst
7. Items die na bespreking zijn afgevallen

OPBOUW ITEMS KLINISCHE DATA

Alle individuele items zijn ook opgebouwd volgens een vast stramien:

1. Titel
2. Rationale
3. Teller(s)
4. Noemer(s) (alleen bij proces- en uitkomstindicatoren)
5. Naar type ziekenhuis (ziekenhuis van eerste contact en/of ziekenhuis van behandeling)
6. Discussie
7. Databehoeft (dit betreft toelichting voor IKNL inzake onze wensen voor datalevering)
8. Bron (NKR of Transparantiekalender)

INFORMATIE VOOR IZA-TRAJECT TRANSPARANTE KWALITEIT IN DE ONCOLOGIE

Het IZA-traject “Transparante kwaliteit in de oncologie” dat in juni 2026 van start is gegaan, beoogt verbreding en versnelling van transparantie voor de vijf oncologische aandoeningen uit tranche 1 van de IZA-aanpak Concentratie en spreiding. Voor vier van deze vijf aandoeningen heeft NFK de slag gemaakt (of heeft deze in voorbereiding) om van kwaliteitsdata betekenisvolle keuze-informatie te maken. Omdat NFK inzake klinische data alleen gebruikmaakt van reeds geregistreerde data, dus vooralsnog van data uit de Nederlandse Kankerregistratie of gepubliceerde data op de Transparantiekalender, denken wij dat het voor betrokkenen relevant is om te zien hoe wij beschikbare data inzetten voor het realiseren van betekenisvolle keuze-informatie voor patiënten. Voor de werkgroep Betekenisvolle keuze-informatie van dit IZA-traject hebben wij in dit document onze werkwijze met al onze opgedane ervaring uitgewerkt voor de te nemen processtappen bij het omzetten van kwaliteitsdata naar betekenisvolle keuze-informatie. De vier beschikbare klinische gegevenssets zijn:

1. **Maag- en slokdarmkanker.** Deze set uit 2023, is uitgerold naar beschrijvingen en staat op onze agenda voor actualisatie en doorontwikkeling in 2027. Sinds deze set hebben we sommige indicatoren als basisstandaard voor alle aandoeningen doorontwikkeld.
2. **Nierkanker.** Deze set is uit 2025 en gebruikt voor het beschrijven van ziekenhuizen én netwerken.
3. **Longkanker.** Deze set is uit 2026, ligt nu bij het IKNL om omgezet te worden naar een NKR-formulier, waarmee ziekenhuizen toestemming kunnen geven om deze data op te halen. De uitrol naar beschrijvingen voor zowel netwerken als ziekenhuizen is gestart in voorjaar 2026.
4. **Alveeskliekanker.** Deze set is nog niet besproken met experts, maar betreft onze eerste aanzet ter bespreking met experts. De opzet van indicatoren is conform onze vaste werkwijze. In een expertsessie wordt er in ieder geval goed gekeken naar relevante in- en exclusie van tumortypen, stadiumindeling, relevante subgroepen (bijvoorbeeld indeling naar leeftijd) en de behandelopties per stadium. Daarnaast volgt dan uiteraard de inhoudelijke bespreking van de overige items. Meestal zijn hiervoor enkele expertsessies nodig en wordt de eerste aanzet in meerdere versies aangescherpt, aangepast en aangevuld.

Voor hoofdhalstkankers hebben we nog geen klinische gegevensset ontwikkeld.

WERKWIJZE NFK

In dit deel beschrijven we kort het procesmatige deel van onze werkwijze. In principe nemen wij als patiëntenorganisatie nemen wij het initiatief om voor een aandoening betekenisvolle keuze-informatie te ontwikkelen. Soms worden we benaderd door een ziekenhuis of het bestuur van een landelijk gremium om onze methode uit te breiden naar een bepaalde aandoening. NFK heeft een team van professionals in dienst dat is gespecialiseerd in de methode en de werkzaamheden. De teamleden hebben een diverse achtergrond in wetenschappelijk onderzoek, kwaliteitszorg, patiëntveringsonderzoek en patiëntcommunicatie. Dit team voert alle benodigde werkzaamheden uit en heeft de procesmatige leiding.

STAP 0. ONTWIKKELING METHODIEK, UITVRAAG STRUCTUURINFORMATIE EN PREM

Sinds 2019 heeft NFK iteratief gewerkt aan de methode, zoals eerder in dit document beschreven. Hierbij zijn ook de informatiebehoefte voor structuurinformatie en patiëntveringsdata uitgewerkt. De ontwikkelde NFK-PREM Oncologie & Netwerkgorg is voor alle kankersoorten in te vullen. De vragenlijst noch de te volgen procedure hoeven dus aangepast te worden per kankersoort. De uitvraag van structuurinformatie is ook in principe standaard voor alle kankersoorten. De aanpassingen per kankersoort betreffen kankersoort specifieke zaken zoals het aanpassen van de relevante disciplines (zoals uroloog of chirurg, zoals wel of geen radiotherapeut opnemen) en soms het toevoegen van enkele extra vragen, bijvoorbeeld over deelname specifieke landelijke (cohort-)studies. Het benodigde, voorbereidende werk voor structuurinformatie en voor patiëntveringsdata benoemen we in dit document daarom als 'stap 0'.

STAP 1. BEPALEN KLINISCHE GEGEVENSSET

De eerste stap is altijd het bepalen van de klinische gegevensset. Hiertoe worden de volgende stappen gezet:

1. NFK maakt een eerste aanzet voor de klinische gegevensset volgens de ontwikkelde vaste opzet op basis van enerzijds beschikbare data in de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) en de Transparantiekalender en anderzijds richtlijnen, informatie over nieuwe ontwikkelingen etc.
2. Deze eerste aanzet wordt besproken en waar nodig aangepast met de vertegenwoordiger van de betreffende kankerpatiëntenorganisatie (KPO) en met de onderzoeker van de betreffende aandoening van het IKNL.
3. Samen met de KPO worden medische experts van de relevante disciplines gevraagd om op persoonlijke titel met ons mee te denken, net als de IKNL-onderzoeker. De medische experts leveren input op de relevantie van data en kaders voor interpretatie. De IKNL-onderzoeker levert input op de beschikbaarheid en betrouwbaarheid van data: welke data zijn op welke manier betrouwbaar uit de NKR te halen. We organiseren hiertoe enkele expertsessies (online, anderhalf uur per keer) waarbij we met elkaar toewerken naar een definitieve set. Deze sessies kunnen worden aangevuld met korte afstemmingsmomenten, bijvoorbeeld per mail. De data-expertise van de IKNL-onderzoeker is in dit hele traject net zo belangrijk als de medische expertise, omdat alle expertises elkaar heel goed aanvullen. Deze processtap neemt meestal enkele maanden in beslag.
4. De definitieve klinische gegevensset wordt door NFK ingediend bij het IKNL als dataverzoek. Het IKNL beoordeelt het formulier dan nogmaals en er vindt een laatste kritische check plaats of het dataverzoek goed overgezet kan worden naar een syntax. Deze processtap levert soms nog aanscherpingen van de set op, aanpassing van tellers of noemers, of soms zelfs het laten vervallen van een indicator, omdat deze bij nader inzien toch niet betrouwbaar uit de NKR gehaald kan worden. Vanwege deze extra check en vanwege dikwijls grote drukte bij IKNL, duurt deze processtap over het algemeen ook enkele maanden.

STAP 2. DATA- EN INFORMATIEVERZAMELING

5. NFK en de KPO vragen ziekenhuizen en netwerken of zij interesse hebben om op vrijwillige basis deel te nemen: periodiek worden alle ziekenhuizen door NFK gewezen op de mogelijkheid van deelname aan de Ziekenhuiskeuzehulp via een officiële brief aan alle ziekenhuizen, gericht aan de Raad van Bestuur

met in cc het oncologiebestuur (of een vergelijkbaar gremium) en de cliëntenraad. Daaromheen worden ziekenhuizen benaderd via persoonlijke contacten van KPO en NFK. Tot slot zijn er ook ziekenhuizen en netwerken die zichzelf melden bij KPO of NFK. In deze periode worden de methode en de werkwijze veelvuldig uitgelegd aan mogelijk geïnteresseerde professionals en managers. Mensen hebben volle agenda's en verschillende prioriteiten, waardoor de tijd tussen eerste contact en akkoord voor deelname kan variëren van enkele dagen tot meerdere maanden of langer.

6. Als een ziekenhuis of netwerk akkoord gaat met deelname, start op dat niveau de dataverzameling. Als een netwerk deelneemt moeten alle onderstaande stappen doorlopen worden door ieder netwerkziekenhuis.
 - a. Het ziekenhuis of netwerk heeft één of enkele contactpersonen voor NFK. Hieronder is in ieder geval een medisch specialist van een discipline die vaak als regiebehandelaar geldt voor de betreffende aandoening. Bij netwerkdeelname is er op netwerkniveau een primair contactpersoon voor NFK en per netwerkziekenhuis ook een contactpersoon voor de directe afstemming op ziekenhuisniveau. Soms kiest een netwerk ervoor om deze coördinatie vanuit het netwerk te doen en dan heeft NFK zelf geen direct contact met de netwerkziekenhuizen, maar voert een netwerkcoördinator deze coördinerende werkzaamheden uit.
 - b. Met de contactpersoon spreken we af welk lid van de Raad van Bestuur we kunnen benaderen voor de benodigde handtekening voor de vrijwillige levering van de NKR-data. Deze persoon ontvangt van NFK een mail met toelichting, waarbij de contactpersoon in cc staat. Die kan via een reply bevestigen dat het verzoek mede namens hem of haar is. Daarna krijgt het lid van de Raad van Bestuur een automatische mail van IKNL voor een digitale handtekening. Dit is een snelle procedure. Deze stap is meestal binnen een week uitgevoerd en afgerond.
 - c. De contactpersoon krijgt van ons een Word formulier om in te vullen voor de benodigde structuurinformatie. Als een netwerk deelneemt is er voor de netwerk-contactpersoon een aanvullend formulier voor structuurinformatie op netwerkniveau, zoals de governance van het netwerk en informatie over regionale MDO's. Deze processtap is soms binnen een week afgerond, maar kan zeker bij een netwerk enkele maanden in beslag nemen en daarvoor zijn door drukke agenda's en andere prioriteiten doorgaans meerdere "gentle reminders" nodig. Het proces om te komen tot een slanke uitvraag van structuurinformatie was bij NFK een iteratief ontwikkelproces van enkele jaren, waarbij in die zoektocht de registratielast hoger was dan wij wilden en we soms ook moesten zoeken naar een methode om deze informatie zo veel als mogelijk objectief vergelijkbaar uit te vragen. Inmiddels heeft het ontwikkeltraject samen met de deelnemende ziekenhuizen en netwerken, die waardevolle feedback gaven, geleid tot een slankere, kortere uitvraag met een beperkte registratielast. Deze processtap heeft nu een snelle doorlooptijd.
 - d. De contactpersoon krijgt van ons een voorbeeldbrief om patiënten uit te nodigen voor de NFK-PREM Oncologie & Netwerkgzorg. In een informatiedocument staat toelichting over de afhandeling van data. Tevens denken we mee welk cohort patiënten het best uitgenodigd kan worden en delen we tips uit andere ziekenhuizen over hoe zij de cohorten uit hun EPD hebben gehaald.

STAP 3. BESCHRIJVING VAN ZIEKENHUIS OF NETWERK VIA VIJF KENMERKEN VAN EXPERTISE

Als we alle data en informatie hebben ontvangen, worden ze bij elkaar gebracht in een Excelbestand per aandoening. De basis van dit Excel bevat alle items die worden gebruikt in de beschrijving. Van de items die worden gewogen staan in het Excel de gebruikte interpretatiemethoden en afkapwaarden. Deze Excels (zonder de data van de ziekenhuizen en netwerken) publiceert NFK op www.nfk.nl/methode-ziekenhuiskeuzehulp. De interpretatie van de data wordt volgens dit vaste stramien voorbereid door één of enkele leden van het NFK-team achter de Ziekenhuiskeuzehulp en vervolgens in het hele team besproken en vastgesteld. De data en informatie worden vervolgens omgezet naar een conceptbeschrijving van het ziekenhuis of netwerk. De beschrijving is opgebouwd uit vijf kenmerken van specialisatie:

1. Specialisatie van het team

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

Voor de beschrijvingen wordt een vast format gebruikt. Dit format is in de basis hetzelfde voor iedere kankersoort en wordt waar nodig voor kankerspecifieke items op maat gemaakt. Het format voor ziekenhuizen en netwerken is ook hetzelfde, behoudens dat de netwerkbeschrijvingen iets uitgebreider zijn, omdat specifieke netwerkthema's zijn toegevoegd en de resultaten op zowel netwerkniveau als op netwerkziekenhuisniveau worden gepresenteerd. Deze fase speelt zich intern af bij NFK en duurt meestal enkele maanden.

STAP 4. "VALIDEREN" BESCHRIJVING IN HOOR- EN WEDERHOOR MET NETWERKEN EN ZIEKENHUIZEN ZELF "

De conceptbeschrijving van het ziekenhuis of netwerk wordt primair met alleen de eerste contactpersonen van het ziekenhuis of netwerk besproken in een periode van hoor- en wederhoor. Netwerken de primaire afstemming centraal op netwerkniveau en als de conceptbeschrijving volledig is en over en weer geen onduidelijkheden meer bevat, met het hele netwerk. Bij individuele ziekenhuisdeelname volgt alleen afstemming met het ziekenhuis zelf. Met de primaire contactpersonen wordt toegewerkt naar een prefinale versie. Zij bespreken deze vervolgens met de relevante collega's in het ziekenhuis of netwerk. Ook deze bespreking kan nog tot aanvullingen of aanpassingen leiden. Deze fase duurt meestal enkele maanden tot een half jaar.

STAP 5. PUBLICATIE BESCHRIJVING

Als het netwerk of het ziekenhuis zich herkent in de finale versie van de beschrijving, vragen we of de beschrijving gepubliceerd mag worden in de Ziekenhuiskeuzehulp. Als een ziekenhuis of netwerk niet tot publicatie wil overgaan, blijft de aangeleverde informatie achter slot en grendel bij NFK en wordt deze niet openbaar gemaakt of anderszins gebruikt. Als ieder deelnemend ziekenhuis (bij netwerken) of het ziekenhuis (bij individuele ziekenhuizen) akkoord is, volgt publicatie op www.ZiekenhuisKiezenBijKanker.nl/ziekenhuiskeuzehulp. Deze fase is meestal kort, ongeveer een maand.