

Patiëntenorganisaties brengen kwaliteit kankerzorg in kaart

# Transparantie verbetert de zorg

Lisenka van Loon,  
projectleider Kwaliteit van zorg,  
Nederlandse Federatie van  
Kankerpatiëntenorganisaties  
(NFK)

Correspondentieadres:  
l.loon@nfk.nl;  
c.c. redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling  
gemeld.

De kwaliteit van de oncologische zorg verschilt per ziekenhuis in Nederland. Om patiënten inzicht te geven in deze verschillen, ontwikkelden de samenwerkende kankerpatiëntenorganisaties de online patiëntenwijzers.

**D**at de kwaliteit van de oncologische zorg in Nederland, vanuit medisch perspectief, van een hoog niveau is, daar twijfelen de kankerpatiëntenorganisaties niet aan. Het patiëntenperspectief op 'goede kwaliteit van zorg' is echter breder dan het medisch perspectief. Dat blijkt uit de kwaliteitscriteria voor de oncologische zorg vanuit patiëntenperspectief.<sup>1</sup> Hierin verwoordt de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK) de wensen van patiënten en naasten ten aanzien van de oncologische zorg, gebaseerd op achterbanraadplegingen. Wetenschappelijk onderzoek toonde recentelijk aan dat kankerpatiënten de meeste waarde hechten aan veilige zorg, aan het voorkomen van fouten en aan deskundigheid van artsen en verpleegkundigen. Maar ook overleg en overdracht, bejegening, vertrouwelijke omgang met patiëntengegevens, de mogelijkheid om te kiezen in de zorg en behandeling, communicatie en informatie, toegankelijkheid, wachttijd en moderne ziekenhuisapparatuur scoren hoog.<sup>2</sup>

## Schrikbarend

Er zijn aantoonbare verschillen in de kwaliteit van de oncologische zorg. In 2009 stelde de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) dat met name de afstemming en samenwerking tussen de verschillende disciplines beter moet.<sup>3</sup> Een patiënt ervaart heel direct de nadelige gevolgen van gebrekkige afstemming en samenwerking. Zolang de verantwoordelijkheidsverdeling zoals bepleit in de Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg (KNMG) niet goed geregeld





De verschillen tussen ziekenhuizen op het gebied van informatieverstrekking, behandel- en zorgaanbod voor kankerpatiënten zijn soms schrikbarend groot.

beeld: Het Wonderlab

## Patiënten zoeken anno 2011 steeds vaker online naar (keuze-)informatie



De voetnoten en links naar websites met aanvullende informatie en de referenties vindt u bij dit artikel op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl).

is, zullen zorgverleners deze nadelige gevolgen voor de kwaliteit van de zorg meestal zelf niet signaleren.<sup>4</sup> Er is immers geen zorgcoördinator.

In 2010 concludeerde ook de Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding dat er sprake is van een bepaalde mate van variatie in de zorg tussen ziekenhuizen in Nederland.<sup>5</sup> Daarnaast ontvangen de kankerpatiëntenorganisaties zelf signalen van patiënten dat er verschillen zijn in de kwaliteit van de kankerzorg.<sup>6</sup> Soms zijn die verschillen schrikbarend groot. Met name als het gaat om informatieverstrekking over behandel- en zorgmogelijkheden en de psychosociale begeleiding van kankerpatiënten. Maar ook zijn er verschillen tussen de ziekenhuizen wat betreft het behandel- en zorgaanbod, de deskundigheid (specialisatie) en ervaring van zorgverleners, de afstemming en samenwerking in de gehele keten en de bereikbaarheid van het ziekenhuis voor in behandeling zijnde kankerpatiënten.

### Keuze-informatie

Als je getroffen wordt door kanker wil je weten in welk ziekenhuis je op de juiste plek bent. De vraag is echter wie de patiënt bij de keuze voor een ziekenhuis kan adviseren. De huisarts, de diagnostiserend specialist, de verpleegkundige, de (kanker)patiëntenorganisatie en/of de zorgverzekeraar? Op welke informatie wordt het advies gebaseerd? Patiënten zoeken anno 2011

steeds vaker online naar (keuze-)informatie. Tot vorig jaar was er echter geen openbare informatie over de kwaliteit van de oncologische zorg, per tumorsoort.

Daarin is verandering gekomen. De NFK lanceerde in maart 2010 de patiëntenwijzer darmkanker en de patiëntenwijzer bloed- en lymfklierkanker. De patiëntenwijzers brengen in kaart welke ziekenhuizen voldoen aan de 'minimale voorwaarden voor goede zorg', gesteld door de patiëntenorganisaties.<sup>7</sup> Kankerpatiënten worden bewuster van wat zij mogen verwachten van de zorg en bewuster van de verschillen tussen de ziekenhuizen. Zij kunnen de getoonde informatie gebruiken als onderwerp van gesprek met de eigen behandelend arts: 'Ik zie dat dit ziekenhuis in tegenstelling tot andere ziekenhuizen geen psychosociale zorg biedt, maar ik heb daar wel behoefte aan. Wat kunt u voor mij betekenen?' Ook ondersteunt de informatie kankerpatiënten bij het maken van een keuze voor een ziekenhuis.

### Kwaliteitsverbeteringen

De kwaliteit van de oncologische zorg verbetert door de ontwikkeling van de patiëntenwijzers. In haar oratie in 2009 stelde Diana Delnoij, hoogleraar transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief, al dat 'consumenten in het nieuwe zorgstelsel nog niet massaal kiezen voor de best presterende zorgverleners. Toch kan openbaarmaking van prestaties leiden tot verbetering van de kwaliteit van zorg.'<sup>8</sup> Dat effect herkennen de kankerpatiëntenorganisaties. Zo zit nu vaker een mdl-arts standaard in het multidisciplinair overleg waar patiënten met een colorectaal carcinoom besproken worden, worden patiënten met een coloncarcinoom vaker multidisciplinair besproken vóór het opstellen van het behandelplan, zijn hoofdbehandelaar en aanspreekpunt vaker vastgelegd én gecommuniceerd naar de patiënt en wordt er vaker standaard gescreeend op de behoefte aan psychosociale zorg. Binnen de hemato-oncologische zorg zijn met name verbeteringen gerealiseerd wat betreft de consultatie, de 24/7-bereikbaarheid voor patiënten die in behandeling zijn en de informatieverstrekking aan patiënten over het bestaan van en de mogelijke meerwaarde van de patiëntenorganisatie(s).<sup>9</sup> Niet alleen de transparantie leidt tot kwaliteitsverbeteringen, ook het directe contact tussen patiëntenorganisaties en beroepsverenigingen en ziekenhuizen (specialisten) werkt als een eyeopener. Door het besef van wat kankerpatiënten belangrijk vinden, ontstaat een im-

## SAMENVATTING

- De kankerpatiëntenorganisaties brengen de kwaliteit van de oncologische zorg in kaart.
- Ze hebben 'minimale voorwaarden voor goede zorg' vastgesteld, afgestemd met de beroepsverenigingen.
- Deze transparantie leidt tot zorgverbetering en biedt patiënten (keuze-)informatie.

## Monitor Borstkankerczorg

Bij de Borstkankervereniging Nederland (BVN) kwamen tussen 2002 en 2005 veel klachten binnen over onvoldoende en grote verschillen in zorg, lange wachttijden voor de eerste afspraak, verschil in doorlooptijden bij combinatiebehandelingen, uitslagen, heroperaties, behandeling in meerdere ziekenhuizen en het gebrek aan een multidisciplinaire aanpak. Met steun van de Stichting Pink Ribbon ontwikkelde de patiëntenvereniging daarom een manier om de transparantie in de borstkankerczorg te verbeteren. Sinds begin vorig jaar kunnen patiënten en hun familie via de Monitor Borstkankerczorg bepalen welk ziekenhuis het best bij hun behoeften past. Aan de hand van veertien beoordelingscriteria, met daarnaast nog 36 zorgaspecten, kunnen zij instellingen met elkaar vergelijken. Zo kan de gebruiker selecteren op het aantal borstkankeroperaties per chirurg, het percentage patiënten dat binnen vier weken na de definitieve diagnose is geopereerd, of patiëntenervaringen (zie *figuur*). Vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland leveren gegevens aan. 'Binnenkort zijn waarschijnlijk alle ziekenhuizen vertegenwoordigd', verwacht project-groep lid en voormalig BVN-voorzitter Riet van der Heide. Uit de Monitor Borstkankerczorg blijkt dat de verschillen per ziekenhuis inderdaad groot kunnen zijn. Zo varieert het aantal patiënten bij wie na een borstsparende operatie kankerweefsel is achtergebleven van 0 procent (in het Rijnstate ziekenhuis in Zevenaar) tot ruim 28 procent (Röpkke-Zweers Ziekenhuis in Harderwijk). Met behulp van de CQI (*consumer quality index*) Mammacarcinoom worden de ervaringen van patiënten in de monitor verwerkt. De deelnemende ziekenhuizen ontvangen regelmatig de uitkomsten van deze CQI, zodat ze naar aanleiding hiervan de zorg kunnen verbeteren. **MS**

Kies uw ziekenhuis > Resultaat

Vorige pagina / criteria aanpassen

Geselecteerde ziekenhuizen

Selecteer 1 of 2 ziekenhuizen

	Min. aantal operaties per chirurg	Aantal patiënten per jaar	Autonomie	Oordeel BVN	Afstemming/samenwerking (oordeel patiënt)
Reinier de Graaf Groep, loc. Voorburg (DHW), Voorburg	18 km	40	niet bekend	☆☆	☆☆
Ziekenhuis Bronovo, Den Haag	18 km	74	139	☆☆	☆☆
Rijnlandziekenhuis, Alphen ad Rijn	19 km	12	180	☆☆	☆☆
Alphen ad Rijn					
MCH, Westeinde, Den Haag	21 km	55	206	onbekend	☆☆
Haga Ziekenhuis, loc. Leyweg, Den Haag	26 km	10	246	☆☆	☆☆

Bekijk de details

Vorige 1 2 3 4 5 Volgende

Toon ander ziekenhuis, nl

maak uw keuze

puls om bepaalde zaken (sneller) beter te regelen.

## Afstemming

De kankerpatiëntenorganisaties hebben vastgesteld wat zij minimale voorwaarden voor goede zorg vinden. Deze minimale voorwaarden zijn zorgvuldig afgestemd met de beroepsverenigingen. Enerzijds om te verifiëren of de gestelde minimale voorwaarden reëel zijn en anderzijds of er geen tegenstrijdigheden zijn met de eigen kwaliteitsinstrumenten van de beroepsgroepen. Alleen al deze afstemming is een belangrijk succes: patiëntenorganisaties en beroepsverenigingen die met elkaar bespreken wat 'goede zorg' is.

In februari 2010, vlak vóór de lancering van de patiëntenwijzers darmkanker en bloed- en lymfklierkanker, voldeed 40 respectievelijk 37 procent van de ziekenhuizen aan de 'minimale voorwaarden voor goede zorg' op deze twee behandelingsgebieden. In maart 2011, een jaar na de lancering, waren die percentages beide meer dan verdubbeld. Inmiddels levert 92 respectievelijk 96 procent van de ziekenhuizen gegevens aan voor de patiëntenwijzers.

## Toekomst

Op dit moment passen de betrokken patiëntenorganisaties de minimale voorwaarden voor goede zorg aan: wat mag in 2011-2012 verwacht worden van de oncologische zorg? Uiteraard wederom in afstemming met de beroepsverenigingen en met Zichtbare Zorg. In maart 2012 worden de gegevens in de patiëntenwijzers aangepast aan deze aangepaste voorwaarden. Vóór die tijd krijgen ziekenhuizen ruim de tijd om de aangeleverde gegevens te controleren en waar nodig aan te vullen.

Tegelijkertijd wordt met de beroepsverenigingen en het Integraal Kankercentrum Nederland besproken welke zorguitkomsten transparant gemaakt kunnen worden in de patiëntenwijzers. Ook zullen de kankerpatiëntenorganisaties in de toekomst patiëntenervaringen en *Patient Reported Outcome Measures* (PROM's) tonen in de patiëntenwijzers. Zo ontstaat een compleet beeld van de (verschillen in) kwaliteit van de oncologische zorg.

In 2012 worden twee à drie nieuwe patiëntenwijzers ontwikkeld, voor andere tumorsoorten. De Borstkankervereniging Nederland (BVN) lanceerde in 2010 de Monitor Borstkankerczorg (zie *kader*), eveneens een instrument om de kwaliteit van de zorg te stimuleren en tegelijkertijd patiënten te ondersteunen bij hun keuze voor een ziekenhuis. **mc**

## Voetnoten

1. In de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief hebben de kankerpatiëntenorganisaties vastgelegd wat de wensen en eisen van patiënten en hun naasten zijn ten aanzien van de oncologische zorg, voor de oncologische zorg algemeen en voor diverse tumorsoorten. De kwaliteitscriteria zijn gebaseerd op achterbanraadplegingen (o.a. focusgroepen). <http://www.nfk.nl/publicaties/kwaliteitscriteria>
2. Needs and Preferences of patients with cancer. Proefschrift Hester Wessels-Wynia, november 2010.
3. Zorgketen kankerpatiënten moet verbeteren. Inspectie voor de Gezondheidszorg, maart 2009.
4. Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg. KNMG 2010.
5. Kwaliteit van Kankerzorg in Nederland. Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, juli 2010.
6. In de focusgroepen die de NFK organiseert, komen de verschillen in kwaliteit van zorg duidelijk naar voren. Aan de focusgroepen nemen kankerpatiënten en/of hun naasten deel.
7. De patiëntenwijzer darmkanker werd ontwikkeld door de Stichting voor Patiënten met Kanker aan het Spijsverteringskanaal (SPKS, voorheen Stichting Doorgang), de Nederlandse Stomavereniging (NSV), de Vereniging HNPCC-Lynch, de Polyposis Contactgroep (PPC) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK). De Patiëntenwijzer bloed- en lymfklierkanker werd ontwikkeld door de Contactgroep Myeloom en Waldenström Patiënten (CMWP), de LymfklierkankerVereniging Nederland (LVN), de Stichting Contactgroep Leukemie (SCL), de Contactgroep Stamceltransplantaties (SCT) en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NFK).
8. Zicht op kwaliteit. Transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief. Oratie Diana Delnoij, bijzonder hoogleraar op het terrein van transparantie in de zorg vanuit patiëntenperspectief, aan de Universiteit van Tilburg (UvT), mei 2009.
9. Met consultatie wordt hier bedoeld het periodiek overleg met de consultverlener in de regio. In hematologisch Nederland wordt de zorg en het participeren in studies gecentreerd rond tien consult verlenende centra: <http://www.hovon.nl/algemeen/echelonering/regioverdeling-nl.html>.

Webverwijzing (is aan webredactie doorgegeven):  
[www.nfk.nl/themas/Patientenwijzers](http://www.nfk.nl/themas/Patientenwijzers)