

De eerste vijf kwaliteitspagina's zijn gelanceerd op 29 september 2016!

Bij dit onderwerp hebben we veel gebruik gemaakt van de input van onze patiënten. Zo is er bij de start van het project een inventarisatie geweest onder het AVL patiëntenpanel welke kwaliteitsinformatie men graag zou willen lezen en zijn de eerste ontwerpen voor de website getoond. Tijdens de ontwikkeling van de kwaliteitsdashboards hebben nog twee Focusgroepen plaatsgevonden en uiteindelijk zijn de concept dashboards getoetst onder het panel. Veel kans dat u dus heeft bijgedragen aan het eindresultaat!

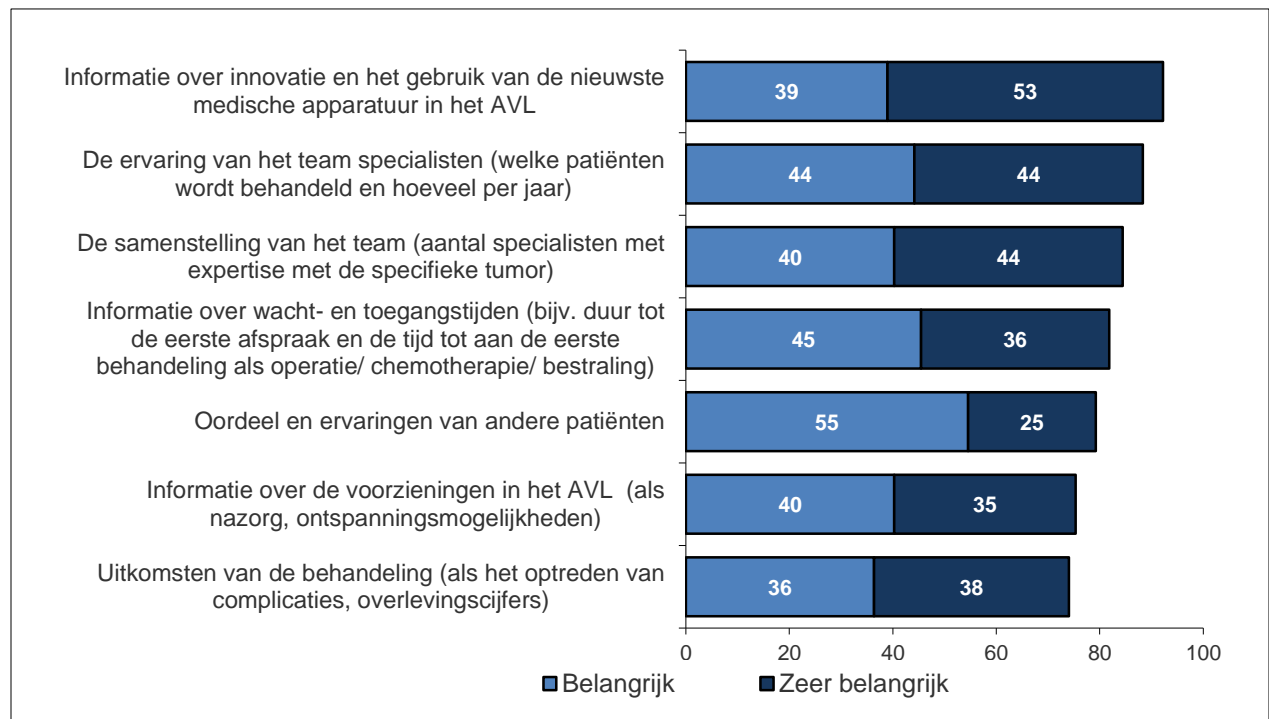
In dit rapport vindt u de resultaten van de verschillende onderzoeken. Belangrijke uitgangspunten voor de ontwikkeling van de kwaliteitsdashboards waren: 1) De situatie van de patiënt staat centraal en de informatie is specifiek voor elke kankersoort, 2) De kwaliteitsinformatie is een mix van 'harde' en 'zachte' informatie (data en ervaringen) en 3) Bij het project worden actief patiënten betrokken. Bij de start van het project is een inventarisatie gedaan onder alle medisch specialisten per vakgroep om na te gaan welke resultaten zij graag zouden willen tonen aan patiënten.

## **Resultaten inventarisatie gewenste kwaliteitsinformatie**

Aan dit onderzoek hebben 77 patiënten deelgenomen.

70% van de patiënten vindt alle genoemde kwaliteitsinformatie (zeer) belangrijk. De top 3 antwoorden op de vraag "welke informatie u graag op onze website zou willen lezen voor het maken van een goede keuze voor een behandeling bij het AVL" zijn: informatie over innovatie, de ervaring van het team en de samenstelling van het team.

Om een goede afweging te maken in welk ziekenhuis u behandeld wilt worden, zou u gebruik kunnen maken van verschillende soort informatie. Kunt u aangeven welke informatie u graag op onze website zou willen lezen voor het maken van een goede keuze voor een behandeling bij het AVL?



Daarnaast wordt aangegeven dat benchmarkgegevens belangrijk worden gevonden qua vergelijking. Dus bijvoorbeeld hoeveel patiënten worden in andere ziekenhuizen behandeld?

Informatie die ook belangrijk wordt gevonden en nu wordt gemist, zijn met name trialinformatie en informatie over trials en informatie over revalidatie en nazorg.

Op basis van de resultaten van het onderzoek en de inventarisatie onder de specialisten is gekozen voor de volgende kopjes binnen het kwaliteitsdashboard:

- Patiëntervaring
- Bekwaamheid
- Behandelresultaten
- Wachttijden
- Innovatie

Daarnaast is het behandelteam zichtbaar bij de intro. Hier vind je een overzicht van alle medisch specialisten en verpleegkundig specialisten die onderdeel zijn van het team van de specifieke kankersoort.

Ook onderdeel van het onderzoek was een inventarisatie naar de voorkeur voor de weergave van het dashboard. Hier werd overtuigend aangegeven dat deze simpel en overzichtelijk moet zijn.

## Focusgroepen

Na een eerste ontwerp van het dashboard (maart 2016) is een focusgroep gehouden met 8 patiënten.

Voorname feedback van de focusgroepleden was gericht op:

- Naamgeving en volgorde van de kopjes. Zo is het kopje wachttijden nog iets naar achteren geplaatst (wordt nu als vierde getoond).
- Verduidelijking van de getoonde cijfers. Er zijn extra uitlegmogelijkheden in de vorm van een 'i' gekomen.
- Verrijken van de informatie met video. Er is gekozen voor een algemene video over de uitleg van de kwaliteitsdashboards en het belang hiervan door de medisch directeur Emile Voest en zijn bij de patiëntervaringen video's van de patiënten bijgevoegd.
- Het ontbreken van referentiecijfers/ benchmark en daardoor duiding. Dit blijft een grote uitdaging, omdat deze er veelal niet zijn. Waar ze mogelijk zijn, zijn ze toegevoegd en we hopen dat meer ziekenhuizen de informatie openbaar stellen.

Het dashboard was in juni 2016 functioneel gezien af. De grootste uitdaging bleek toch in de datakant te zitten. De verschillende data en aantallen (als aantal operaties) zijn afgeleid van financiële/ declaratiedata. De basis hiervoor waren de onderliggende zorgproducten en de bijbehorende zorgprofielen (de uitgevoerde zorgactiviteiten). Vervolgens is deze data aan de hand van definities geïnterpreteerd en gelabeld. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

- Medicatie: op basis van de toegediende medicatie wordt aangegeven of het een behandeling met chemotherapie, immuuntherapie of bijvoorbeeld hormoontherapie betrof.
- Radiotherapie: op basis van het uitgevoerde bestralingsplan (careplan) is een behandeling ingedeeld in een tumorgroep.

Na de afstemming over de data zijn de eerste dashboards gevuld en is het dashboard ten aanzien van borstkanker in maart 2016 weer voorgelegd aan patiënten via een focusbijeenkomst.

#### Voornaamste feedback van de focusgroepleden was gericht op:

- Bij patiëntervaring andere volgorde van rapportcijfers (eerste instantie werd de waardering voor de persoonlijke aandacht als eerste getoond)
- Waardering mate van betrokkenheid geen duidelijke beschrijving. Veranderd naar waardering mate van eigen inbreng.
- Duidelijkere toevoeging van de definities. Met name van een Second Opinion.
- Graag waar mogelijk volumenormen (SONCOS-normen) tonen.
- Logischer om in aantallen behandelingen te praten dan in patiënten aantallen en uitleg waarom bepaalde aantallen niet optellen.
- Belangrijk om dieperliggend niveau van operaties te tonen (als borstsparend/reconstructies). Is toegevoegd
- Als bepaalde gegevens er nog niet zijn (als kwaliteit van leven en complicaties) wel goed om aan te geven dat dit nog komt
- Belangrijk om te verwijzen naar huidige rapporten ten aanzien van kwaliteit (bijvoorbeeld van de inspectie)

#### Aanvullende wensen

- Toevoeging ten aanzien van meer organisatorische aspecten/ zorglogistiek zou interessant zijn
- Toevoeging ten aanzien van ondersteunende zorg (psychosociale ondersteuning)

## Resultaten feedback kwaliteitsdashboards

Na de verrijking van de laatste data, zijn de eerste vijf kwaliteitsdashboards gevuld en zijn deze voorgelegd aan de panelleden. Zij konden zelf kiezen welke van de 5 dashboards ze wilden bekijken en beoordelen. Aan dit onderzoek hebben 147 patiënten deelgenomen en heeft plaatsgevonden in augustus 2016

Zou deze informatie u helpen als u net te horen had gekregen dat u kanker had en u wilde informatie over de behandeling en keuze voor een ziekenhuis?

Ja zeker wel: 60% ja waarschijnlijk wel: 35%

Welk onderdeel helpt u het meeste als keuze-informatie over de behandeling van de tumorsoort binnen het Antoni van Leeuwenhoek?

1. Behandelresultaten (83%)
2. Bekwaamheid (65%)
3. Innovatie (46%)
4. Wachttijden (42%)
5. Patiëntervaringen (40%)

Welk onderdeel helpt u het minste als keuze-informatie over de behandeling van de tumorsoort binnen het Antoni van Leeuwenhoek?

1. Weet niet (29%)
2. Wachttijden (25%)
3. Patiëntervaringen (23%)
4. Geen van alle (20%)

Stellingen

De getoonde informatie is een goede mix van 'harde' en 'zachtere' waarden (data en meningen)  
(Helemaal) mee eens: 72%

De getoonde informatie is duidelijk  
(Helemaal) mee eens: 93%

Het Antoni van Leeuwenhoek onderscheidt zich van andere ziekenhuizen door het openbaar stellen van deze kwaliteitsinformatie  
(Helemaal) mee eens: 74%

Deze informatie kan patiënten helpen die net de diagnose hebben gekregen voor de keuze van een ziekenhuis  
(Helemaal) mee eens: 83%

De informatie is te gedetailleerd. Het zou voor mij voldoende zijn als ik kan zien dat er bijvoorbeeld ruim 800 patiënten radiotherapie hebben gehad, in plaats van 826.

(Helemaal) mee eens: 26%

(Helemaal) mee oneens: 54%

Het is duidelijk dat je in de pagina op de pijltjes kan klikken en er dan meer informatie wordt getoond (als bij onderverdeling naar type behandelingen bij bekwaamheid)

(Helemaal) mee eens: 88%

### **Belangrijkste conclusies:**

Het dashboard wordt duidelijk gevonden en is iets wat patiënten kan helpen als keuze-informatie. De resultaten worden niet te gedetailleerd gevonden, dit geeft voor veel patiënten een gevoel van vertrouwen. De kopjes bekwaamheid en behandelresultaten worden het belangrijkste gevonden, wat ook het belang onderstreept om de sectie ten aanzien van de behandelresultaten verder uit te bouwen.

De dashboards zijn in te zien via:

<https://www.avl.nl/kwaliteit/>

### **Vervolg**

De kwaliteitsdashboards worden de komende maanden uitgebreid naar alle kankersoorten. Dit betekent een uitbreiding naar in totaal 22 tumorsoorten. Daarnaast moeten de dashboards uiteraard ook blijvend worden geactualiseerd.

Daarnaast zullen we in 2017 de sectie met behandelresultaten verder uitbreiden, omdat dit ook het onderwerp is waar patiënten meer informatie over willen en specialisten ook graag meer over tonen. Echter sommige data wordt nog niet verzameld, of is nog niet goed te analyseren. Hier gaan we dus nog hard aan werken. Ook wordt gekeken welke technische aanpassingen mogelijk zijn om de data automatisch te actualiseren en wordt het verkrijgen van de juiste data verder geoptimaliseerd zodat er ook intern nog beter op gestuurd kan worden.

Ook geven veel patiënten aan de informatie over psychosociale ondersteuning te missen. Met de komst van het nieuwe oncologisch support centrum zal hier meer aandacht voor komen, ook op de website in het algemeen. Ook trialinformatie zal getoond gaan worden in 2017.