

## Wat houdt deelname voor u in?

### Vrijwillig meedoen

Het invullen van de vragenlijsten is geheel vrijwillig. Elke keer als u hiervoor gevraagd wordt, kunt u besluiten om wel of niet mee te doen.

### Behandeling

Deelname aan de vragenlijsten heeft geen invloed op uw behandeling.

### Hoeveel tijd kost het?

Het invullen van een vragenlijst duurt ongeveer 20 minuten.

### Hoeveel vragenlijsten zijn het?

U ontvangt zeven vragenlijsten verspreid over vijf jaar. Drie van de zeven vragenlijsten ontvangt u al in het eerste jaar. Indien u een bestralingsbehandeling krijgt, ontvangt u acht vragenlijsten verspreid over vijf jaar met vier vragenlijsten in het eerste jaar.

### Toegang tot vragenlijsten

U kunt een vragenlijst op twee manieren invullen:

1. via het patiëntenportaal van uw ziekenhuis;
  2. via een link verzonden naar uw e-mailadres.
- Bij de laatste optie kunt u alleen meedoen indien u een e-mailadres en toegang tot internet heeft (thuis, bij familie of in het ziekenhuis).

### Medische gegevens uit uw dossier

De manier waarop de medische gegevens vanuit uw dossier worden verzameld, verschilt per ziekenhuis. Deze gegevens kunnen verzameld worden door de zorgverleners die betrokken zijn bij uw behandeling of door een speciale datamanager. Zij hebben allen geheimhoudingsplicht.

## Anoniem verwerken van gegevens

De gegevens worden, anoniem (dus zonder uw persoonsgegevens), geanalyseerd door een onderzoeker. De gegevens die u zelf invult in de vragenlijsten worden ook anoniem verwerkt.

## Hoe kunt u meedoen?

U kunt meedoen aan de patiënt-vragenlijsten indien de behandeling voor uw hoofd-halskanker gericht is op genezing.

### Aanmelden

U kunt in het ziekenhuis bij een verpleegkundige of verpleegkundig specialist op de polikliniek aangegeven dat u graag wilt meedoen. De verpleegkundige of verpleegkundig specialist helpt u dan verder.

### Inlog

De vragenlijsten staan op een beveiligde website die via het internet ingevuld kunnen worden. U krijgt hiervoor een eigen toegangscode. Ook krijgt u een e-mail als er een nieuwe vragenlijst voor u klaar staat om in te vullen. Indien u meerdere vragenlijsten moet invullen, hoeft u niet alle vragenlijsten in één keer in te vullen.

*Wat moet u doen als u niet wilt dat uw gegevens uit het EPD worden opgenomen in de kwaliteitsregistratie?*

U kunt zelf aangeven of u wel of niet de vragenlijsten wilt invullen. Als u niet wilt dat uw medische gegevens uit uw EPD opgenomen worden in de landelijke kwaliteitsregistratie, kunt u dat aangeven bij de polikliniek of bij de verpleegkundige of verpleegkundig specialist.



## Metten van de kwaliteit van zorg voor patiënten met hoofd-halskanker

### Achtergrondinformatie voor patiënten

Bijdragen aan nog betere zorg voor patiënten met hoofd-halskanker



Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door CZ

# Verbeteren van de zorg

De zorg voor patiënten met hoofd-halskanker is goed geregeld in Nederland. Maar het kan nog beter!

Daarom is in 2015 de **kwaliteitsregistratie in de Hoofd-halsketen** in een aantal ziekenhuizen in Nederland gestart. Deze registratie is opgezet door de Nederlandse Werkgroep Hoofd-Halstumoren (NWHHT).

## Doel van de kwaliteitsregistratie

Met de “kwaliteitsregistratie in de hoofd-halsketen” wordt de zorg in uw ziekenhuis vastgelegd vanaf uw eerste afspraak in het ziekenhuis, tot aan de laatste controle.

Deze kwaliteitsregistratie wordt uitgevoerd in 14 ziekenhuizen in Nederland. Met deze registratie kan de kwaliteit van de geleverde zorg in uw ziekenhuis vergeleken worden met de zorg in de andere ziekenhuizen. Ook kunnen de uitkomsten van verschillende behandelingen vergeleken worden met die van de deelnemende ziekenhuizen. Hier kunnen de behandelcentra van leren en hun zorg verbeteren.

Het doel van de kwaliteitsregistratie is het verbeteren van de behandeling en begeleiding van patiënten met kanker in het hoofd-halsgebied in Nederland.

De kwaliteitsregistratie is niet eenmalig, maar blijft de komende jaren bestaan. Hiermee kan de zorg op elk moment worden geëvalueerd en steeds verder worden verbeterd.

## Welke gegevens zijn nodig om de kwaliteit van zorg vast te leggen?

Ziekenhuizen zijn tegenwoordig verplicht om de kwaliteit van zorg te registreren. Om de geleverde zorg vast te leggen wordt gebruik gemaakt van een Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Hierin worden al uw medische gegevens vastgelegd, bijvoorbeeld welke behandeling u heeft gekregen, maar ook of uw behandelplan met meerdere medisch specialisten is besproken. Zo wordt ervoor gezorgd, dat u een zo goed mogelijk behandelplan met eventuele behandelalternatieven krijgt aangeboden.

Een deel van de gegevens uit het EPD wordt anoniem (dus zonder uw persoonsgegevens), opgenomen in de kwaliteitsregistratie om inzicht te krijgen in de huidige zorg.

## Hoe kunt u bijdragen?

Om de zorg te kunnen verbeteren hebben we ook informatie van u, als patiënt nodig. U kunt vanuit uw eigen ervaring het beste aangeven hoe het met u gaat en wat verbeterd kan worden in de zorg.

Wij willen u, als ervaringsdeskundige, graag de mogelijkheid geven om de komende jaren af en toe een vragenlijst in te vullen over de volgende onderwerpen:

### 1. Kwaliteit van leven

Dit is een vragenlijst waarin gevraagd wordt hoe het met u gaat. Met uw antwoorden kunnen we meer inzicht krijgen hoe het gaat met uw gezondheid en of uw gezondheid verschilt van die van andere patiënten met hoofd-halskanker. Hiermee kunnen wij bijvoorbeeld ook onderzoeken of een bepaald type behandeling leidt tot betere resultaten.

### 2. Patiëntervaringen

Dit is een vragenlijst over hoe u de zorg in uw ziekenhuis hebt ervaren. Deze ervaringen met de huidige zorg kunnen we gebruiken bij het verbeteren van de toekomstige zorg.

