

Oncologie: gezamenlijke besluitvorming en gedeelde zorg

Optimale Zorg – Dappere Dokters

AvL-werkconferentie 24 mei 2016

Beknopt, geïntegreerd verslag gespreksgroepen



Werkconferentie 24 mei 2016 Antoni van Leeuwenhoek in Amsterdam huisartsen – specialisten AvL – specialisten elders

Op dinsdag 24 mei 2016 vond in het Antoni van Leeuwenhoek de werkconferentie ‘Optimale zorg in de oncologie – de gezamenlijke besluitvorming en gedeelde zorg’ plaats, aansluitend bij het gedachtegoed Optimale Zorg - Dappere Dokters¹. In een interactief programma stond de samenwerking van huisarts en specialist in het ziekenhuis centraal rond de vragen ‘Moet alles wat kan?’, ‘Hoe lang moet je doorbehandelen?’ en ‘Kennisoeverdracht, hoe vind je elkaar op afstand?’

Na enkele centrale inleidingen wisselden 37 specialisten en 68 huisartsen in acht gespreksgroepen gedachten uit en werden concrete acties bedacht om de samenwerking te verbeteren, in het bijzonder binnen de palliatieve zorg.

Dit verslag van de gespreksgroepen is een vervolg op de verslagen van eerdere bijeenkomsten vanuit het initiatief Optimale zorg – Dappere dokters². De notulen van de acht gespreksgroepen³ zijn geïntegreerd in dit beknopte verslag⁴. Omwille van de overzichtelijkheid is de informatie uit de groepsgesprekken gebundeld binnen de aandachtspunten voor achtereenvolgens: huisartsen, specialisten, patiënten (bezien vanuit de gezichtspunten van artsen), middelen en organisatie, onderwijs, opleiding en onderzoek. Binnen deze invalshoeken is een arbitraire ordening aangehouden: gerapporteerde problemen, gesignaleerde achtergronden van problemen, geopperde aanbevelingen / mogelijkheden voor verbetering.

De sfeer in alle gespreksgroepen wordt, voor zover vermeld, omschreven als: constructief, ontspannen, enthousiasme om gezamenlijk tot aanbevelingen en afspraken te komen. In enkele groepen werden startproblemen gesignaleerd zoals een afwachtende opstelling.

De hoofdlijnen

De thema's / vragen tijdens deze conferentie waren:

- Communicatie tussen **huisarts** en **specialist**
 - Hoe delen we onderling beter onze kennis?
Wat heb je van elkaar nodig, hoe communiceer je, is duidelijk wie de hoofdbehandelaar is, welke arts voert de regie? Hoe deel je makkelijk specifieke kennis over de ziekte of over de patiënt?
 - Hoe verbeteren we onderling onze samenwerking en communicatie?
Hoe vind je elkaar, welke overdracht is nodig, is er sprake van wederkerige communicatie? Hoe zorgen we samen voor 24-uursdekking?
- Rechtdoen aan wensen en verlangens van **patiënten**
 - Hoe krijgen we de wensen van de patiënt ten aanzien van de behandeling in gemeenschappelijkheid goed duidelijk?
 - Wie bespreekt de levenseindeproblematiek / wensen van de patiënt in de laatste fase? Hoe informeer je elkaar hierover?

¹ Het organiserend comité: Wanda de Kanter, Bart Meijman, Annemarie Kapteijns, Martijn van Schaik, Gert Bucher, Anneke van Bommel-Uittenhout, Toosje Valkenburg, Peter de Groof en Inge Huisman-van der Werf

² <https://amsterdam-almere.lhv.nl/dappere-dokters-0>

³ De gespreksgroepen werden geleid door: Jacqueline Stouthard, Henriëtte van der Horst, Mirella Buurman, Marije Holtrop, Frans Meijman, Toosje Valkenburg, Gert Bucher en Chris Rietmeijer.

De notulen zijn gemaakt door: Ruud Stam, Anne-Marieke van der Veldt, Marianne Klinkenberg, Melvin ter Heerdt, Odiel Vellenga-Wassenaar, Renee van Adrichem, Marij Duijsters en Martin Huysmans.

⁴ Samensteller van het geïntegreerde verslag: Frans Meijman, fj.meijman@vumc.nl

Oncologie: gezamenlijke besluitvorming en gedeelde zorg

Optimale Zorg – Dappere Dokters

AvL-werkconferentie 24 mei 2016

Beknopt, geïntegreerd verslag gespreksgroepen

De acht gespreksgroepen laten de volgende kernpunten zien. Enige herhaling is onvermijdelijk en sommige uitspraken of aanbevelingen stemmen uit de aard der zaak niet overeen.

Huisartsen

Problemen

- Specialisten (AvL) willen informatie van de huisarts over de patiënt. Wat voor type mens, hoe gaat hij/zij met dingen om? In welke context verkeert/leeft deze patiënt (alleenstaand/wonend, werk of niet).
- Voor de specialist-hoofdbehandelaar geldt: wie is de 'hoofdhuisarts' in een groepspraktijk of gezondheidscentrum?
- Als de huisarts de medicatie voor pijnstilling aanpast wil de specialist dit graag weten (elektronisch).
- Huisarts: "Ik vertel altijd dat de patiënt het doosje van zijn medicatie moet bewaren als hij naar de specialist gaat". Andere huisarts: "Ik vind dat we te veel communiceren via de patiënt. De patiënt is vaak zenuwachtig in de spreekkamer en vergeet daarom zaken"
- Patiënt gaat er vanuit dat huisarts de kennis over ontwikkelingen en nieuwe behandel mogelijkheden kan delen, terwijl huisartsen die niet volledig kennen.
- Inzage vanuit de huisartsenpost in huisartsinformatiesysteem (HIS) is afwezig of gebrekkig.

Pas richting het eindstadium komen wij als huisarts vaak weer in beeld.

Achtergronden

- Voor de huisarts is het afsluiten van de tweedelijns behandeling een voorwaarde om de eigen rol goed op te kunnen pakken. De hoofdbehandelaar (vaak oncoloog) moet dit met huisarts en patiënt bespreken en dit moment duidelijk markeren.
- In welke omstandigheden is het wenselijk dat bij een euthanasiegesprek tussen patiënt en huisarts ook de afwegingen van de specialist betrokken worden (met toestemming van de patiënt)?
- Leren van de ervaringen van het Julius Centrum in Utrecht met 'time out'-gesprekken.

Aanbevelingen

1. Breng de rol en bijdragen van de huisarts bij keuzemomenten en stervensbegeleiding sterker tot uitdrukking: op de hoogte zijn, zelf contact opnemen met de patiënt, 'gezicht' naar ziekenhuis kenbaar maken, bij moeilijke beslissingen (patiënt in dubio) willen en kunnen meedenken, zorg en (telefonische) bereikbaarheid buiten kantooruren goed regelen
2. Duidelijk maken of spoedlijn voor specialisten open staat (ook buiten kantooruren?).
3. In PaTz-groepen (palliatieve thuiszorg) specialisten uitnodigen om samenwerkingsafspraken te maken.

Als je goed geïnformeerd bent, kom je professioneler over naar de patiënt, en diens omgeving.

Specialisten

Problemen

- Kwaliteit van de (informatie)overdracht varieert per ziekenhuis, per afdeling en zelfs per arts. Het systeem is afhankelijk van het individuele handelen en is daardoor kwetsbaar.
- Regie binnen een groot (oncologisch) centrum is binnenshuis niet duidelijk, laat staan naar de huisarts toe.
- Wie is de hoofdbehandelaar? Aan wie stelt de huisarts zijn vraag?
- Er blijken boven verwachting veel specialisten die geen brief maken richting huisarts.

Oncologie: gezamenlijke besluitvorming en gedeelde zorg

Optimale Zorg – Dappere Dokters

AvL-werkconferentie 24 mei 2016

Beknopt, geïntegreerd verslag gespreksgroepen

- De informatieachterstand bij de huisarts is in het bijzonder een probleem bij de diagnose, de overgang van de curatieve naar de palliatieve fase en het moment dat de laatste levensfase ingaat. De huisarts weet bijvoorbeeld vaak niet of er nog behandelperspectief is, of de patiënt in de palliatieve fase is.
- Naar huisartsen toe niet ‘alles’ communiceren (en zeker geen onbegrijpelijke overdaad of onbekende afkortingen) maar gericht en gepast. Daaronder kan vallen: concrete informatie over behandeldoel en -perspectief voor deze patiënt; wat is bekend over de wensen van de patiënt; is pijnpoli een (zinvolle) mogelijkheid; te verwachten bijwerkingen met verwijzing naar kennisbron.
- Ontslagbrief is een momentopname, hoe kunnen huisartsen op de hoogte blijven van de (relevante punten in de) decursus van de patiënt?
- Niets doen is ook een optie, maar veel specialisten zien dit niet zo en zijn altijd op zoek naar andere mogelijkheden. Het gedachtegoed achter Optimale zorg – Dappere dokters zou doorgezet moeten worden in het ziekenhuis.

Achtergronden

- De aard van de communicatie naar huisartsen toe is (wellicht) anders in de diverse fasen: begin behandeling, acute zaken, terminale fase.
- Een gezamenlijk elektronisch patiëntendossier (EPD) voeren is in diverse fasen onvoldoende voor de uitwisseling van vragen, informatie en suggesties. Een kort gesprek van huisarts en specialist is dan nodig.
- Voor de huisarts is het afsluiten van de tweedelijns behandeling een voorwaarde om de eigen rol goed op te kunnen pakken. De hoofdbehandelaar (vaak oncoloog) moet dit met huisarts en patiënt bespreken en dit moment duidelijk markeren.
- Specialisten dragen veel zorg over aan de verpleegkundigen die meer aanspreekbaar zijn en als vertrouwenspersoon beschouwd worden door veel patiënten.
- Rol van de verpleegkundige zoals in het AvL werd als eye opener beschouwd, omdat deze eigenlijk niet direct in de driehoeksrelatie wordt meegenomen maar vaak wel eerste aanspreekpunt/contactpersoon is.
- In welke opzichten is het wenselijk dat het ondersteunende zorgteam vanuit het ziekenhuis meer in de thuissituatie gaat werken? Het team van het AvL zou te eenzijdig medicatiegericht zijn.

Aanbevelingen

4. Pauzestandbenadering (‘time-out’) bij belangrijke momenten zoals diagnose, opties voor behandeling, overgang van curatief naar palliatief traject, is nodig voor een optimale afstemming tussen patiënt, huisarts en specialist. Concreet: eerst een gesprek bij de huisarts voordat nieuwe beleid wordt gestart. Zie ook de aanbevelingen onder patiënten.
5. Multidisciplinair overleg (MDO): actieve inbreng van huisarts realiseren, niet per se via aanwezigheid maar via gerichte raadpleging (vooraf) of eventueel telefonisch tijdens het MDO.
6. Realiseer bij het MDO de inbreng van de wensen en doelen van de patiënt.
7. Verken de mogelijkheden voor een inbreng via ‘MDO gemist’.
8. Als een specialist-oncoloog wil inschatten of de patiënt een bepaalde behandeling aan kan: raadpleeg niet een andere specialist, psycholoog of, maar vraag het (ook) aan de huisarts.
9. Regel in het ziekenhuis / binnen de maatschap dat iedereen zich aan de afspraken over het contact met huisartsen houdt, en dat hoofdbehandelaar en behandelcode steeds genoteerd staan (op het overdrachtsformulier).
10. Wanneer de behandelend specialist / oncoloog aan patiënten heeft aangegeven dat hij niets meer kan bieden, belt de specialist de huisarts. In het dossier wordt vastgelegd dat dit is gebeurd en wat is besproken. ‘We’ spreken elkaar erop aan als dit niet plaatsvindt.

Oncologie: gezamenlijke besluitvorming en gedeelde zorg

Optimale Zorg – Dappere Dokters

AvL-werkconferentie 24 mei 2016

Beknopt, geïntegreerd verslag gespreksgroepen

11. Naar huisartsen toe niet ‘alles’ communiceren maar gericht en gepast (zie specialisten: problemen en achtergronden).
12. De behandelend specialist (hoofdbehandelaar) is, als huisarts dat nodig vindt, hèt aanspreekpunt in het ziekenhuis, niet de arts-assistent.

Alle zorgverleners kunnen al praktisch aan de slag met de genoemde oplossingen!

We zouden als AvL een project kunnen starten gericht op betere communicatie bij ontslag

Patiënten (bezien vanuit de gezichtspunten / ervaringen van artsen)

Problemen

- “Ik vind dat we te veel communiceren via de patiënt. De patiënt is vaak zenuwachtig in de spreekkamer en vergeet daarom zaken.”
- Uitdraai van het dossier / de probleemlijst zou altijd bij de patiënt thuis moeten liggen, maar wie bewaakt en actualiseert dit document?
- Specialisten hebben behoefte om geïnformeerd te worden als de patiënt in de thuissituatie overlijdt.
- De patiënt gaat er vanuit dat de huisarts de kennis over ontwikkelingen en nieuwe behandel mogelijkheden kan delen, terwijl huisartsen die niet volledig kennen.
- De palliatieve fase wordt vaak als terminaal gezien en door elkaar gehaald. De laatste levensfase kan zo nog een aantal jaar duren. Het probleem begint al bij de definitie van laatste levensfase en hoe dit wordt uitgelegd aan de patiënt.

Achtergronden

- AvL biedt patiënten toegang tot labuitslagen, ontslagbrief e.d. De patiënt zou de huisarts kunnen machtigen mee te kijken op ‘MijnAVL’.
- De ervaring wijst uit dat de patiënt zich gesterkt en gesteund voelt als er ruggenspraak is tussen huisarts en specialist. Het is belangrijk om eenduidig met de patiënt te communiceren over het levenseinde en geen valse hoop te creëren. Het moet helder zijn wie hierin de verantwoordelijkheid heeft, waarbij de wens van de patiënt uiteraard moet worden besproken.
- Laaggeletterden verdienen bijzondere en extra aandacht. Voor hen is een pauzestandbenadering / ‘time out’ waarschijnlijk extra zinvol.
- ‘Kies gerust-gesprek’ (een proefproject vanuit het AMC bij patiënten met coloncarcinoom) leent zich voor regionale afspraken.
- Gedeelde / gezamenlijke besluitvorming bij allochtone patiënten verdient aandacht.
- Niet iedere patiënt is even open over zijn of haar belevingen en ervaringen die hij of zij eerder deelt met naasten, maar niet met behandelaren. Dit is van belang in de kwestie ‘wensen van de patiënt’.

Aanbevelingen

13. Een behandeling kan niet starten als de patiënt geen overleg heeft gehad met de huisarts. Idealiter in de vorm van een familiegesprek met oncoloog en huisarts erbij en anders als tweede gesprek van de patiënt met de specialist en de huisarts gezamenlijk. Een derde optie is louter telefonisch overleg van specialist met huisarts voor het tweede gesprek waarin met de patiënt afspraken worden gemaakt.
14. Een actuele (!) uitdraai van het dossier / de probleemlijst ligt altijd bij de patiënt thuis.
15. Een variant op de zogeheten *pijnladder* kan worden overwogen om te introduceren richting patiënten. Het gaat om een middel waarmee een patiënt tijdens een gesprek met de behandelaar/specialist of huisarts aangeeft waar hij of zij nu gevoelsmatig staat: angst, ziekteprogressie en verwachting van de patiënt op een soort van diagram. De invloed van de behandelaar is niet aanwezig waardoor interpretatie minder een rol speelt. Het vertrekpunt van een gesprek is duidelijker. De huidige status en beleving patiënt is direct

Oncologie: gezamenlijke besluitvorming en gedeelde zorg

Optimale Zorg – Dappere Dokters

AvL-werkconferentie 24 mei 2016

Beknopt, geïntegreerd verslag gespreksgroepen

concreet en op basis hiervan kan zowel de huisarts als specialist gemakkelijker een gesprek aangaan en benaderen op het ‘niveau’ van de patiënt. Het hulpmiddel is bezit van de patiënt, kan meegenomen worden naar diverse consulten op papier, maar zou tevens direct na een consult digitaal uitgewisseld kunnen worden tussen diverse behandelaren (ZorgDomein als optie benoemd).

16. Ter overweging: het levensverwachting-gesprek (Haarlem). Wanneer is het leven zinvol, hoe kijkt de patiënt aan tegen het leven en de behandeling?

Vergeet de rol van de patiënt zelf niet. Maar pas op voor een ‘medisch facebook’

Hèt patiëntenperspectief bestaat niet.

Dokters beschouwen het initiëren van een gesprek als lastig, terwijl een patiënt dat verwacht.

Middelen en organisatie

Problemen

- Wie heeft / neemt de regie over (de ontwikkeling van) een gestandaardiseerd overdrachtsformulier tussen huisarts en specialist (en omgekeerd) over de (actuele) toestand van de patiënt?

Achtergronden

- In Medisch Centrum Alkmaar wordt gebruik gemaakt van beeldtechnologie tussen huisarts, specialist en thuiszorg.
- De mogelijkheden en beperkingen van skype / videoconferencing voor een driegesprek patiënt, specialist en huisarts of bij een bijdrage van een huisarts aan een MDO moeten onderzocht worden.
- ZorgDomein is een aanknopingspunt om de uitwisseling (van documenten) tussen huisarts en specialisten aan te pakken; vaak is de uiteindelijke communicatie wel voldoende, maar komt het te laat of wanneer het inmiddels minder relevant is. Snelheid is van belang.

Aanbevelingen

17. Maak een patiëntenportaal van een ziekenhuis ook inzichtelijk voor huisartsen, bied ook de mogelijkheid hier informatie in te zetten over individuele patiënten.
18. Maak EPD ziekenhuis inzichtelijk voor de huisarts met chatfunctie en telefoonnummers.
19. Plaats achter de decursus in het EPD een knop ‘bericht huisarts’.
20. Ontwikkel een gestandaardiseerd toegespitst document ter identificatie van cruciale punten in de (manier van) overdracht met een vaste structuur, bijvoorbeeld ziekte, wensen patiënt, behandeling, actuele medicatie, welk beloop valt te verwachten.
21. Overdrachtsformulier wordt verstuurd via beveiligd elektronisch systeem.
22. Gezamenlijk (telefonisch) gesprek tussen patiënt, huisarts en specialist (bijvoorbeeld over wie is hoofdbehandelaar, wie is aanspreekpunt, voor wat?). Genoemd is het project Facetime out (Haarlem).
23. Maak een langer consult voor huisartsen mogelijk, inclusief de financiering.

Onderwijs, opleiding en onderzoek

Problemen

- Hoe staat het met de voordelen en nadelen van de (gedeeltelijke) inzage van patiënten in hun digitale dossier?

Achtergronden / aanbevelingen

- Welke ervaringen heeft men in andere landen met ‘advanced care planning’?
- Waarom doet de ene huisarts / specialist iets wel en de ander niet? Hoe zouden bijvoorbeeld modules met interprofessioneel opleiden hier beweging in kunnen brengen?