



7 april 2021

INFUZE

Informatie- uitwisseling tussen ziekenhuis en eerste

Vera Hanewinkel, Universitair Medisch Centrum Groningen

Project waarin de informatie-uitwisseling van ziekenhuis naar huisarts is geoptimaliseerd door het aanpassen van de brieven van specialist naar huisarts. In de brief is informatie toegevoegd over behandelopties, overwegingen en behandeldoel. Het project uitgevoerd in drie pilots bij oncologische patiënten.



Regionale
Oncologienetwerken

Inhoudsopgave

Achtergrond	2
Doel	3
Projectverloop	3
Resultaten pilots	4
Deel 1. Evaluatie implementatie	5
Deel 2. Evaluatie patiënten	7
Deel 3. Evaluatie Huisartsen	8
Deel 4. Evaluatie medisch specialisten	9
Conclusies	10
Implementatie	10
Patiënten	10
Huisartsen	10
Specialisten	11
Aanbevelingen en vervolg	12
Aanbevelingen inhoud en implementatie brieven voor pilotgroepen.	12
Stappen voor implementatie bij nieuwe groepen	12
Bijlage 1. Leerpunten en tips voor projectleiders	13

Inleiding

Bij patiënten met kanker kan de periode tussen diagnose en behandeling erg hectisch zijn. Er komt veel op patiënten af en er moeten in korte tijd keuzes gemaakt worden. De keuzes over de te volgen behandeling worden doorgaans in het ziekenhuis gemaakt. Als patiënten zich wenden tot de huisarts, geven huisartsen aan niet altijd over de juiste informatie te beschikken om patiënten voldoende te kunnen ondersteunen bij de besluitvorming. (Stegmann et al., 2019). Uit dit onderzoek blijkt dat huisartsen informatie missen over het behandeldoel (curatief vs palliatief) en over de verschillende behandelopties die in het ziekenhuis ter sprake zijn gekomen en de voors en tegens van die opties.

1. Doel

Het doel van dit project is daarom te faciliteren dat de patiënt, indien gewenst, kan overleggen met alle zorgverleners in 1e of 2e lijn om te komen tot een passende behandeling.

Door middel van huisartsen beter te informeren over:

- Behandelopties
- Voors en tegens van de genoemde opties
- Behandeldoel (curatief vs palliatief in opzet)

2. Projectverloop

Het project bestond uit verschillende fases en onderdelen. Grofweg kan dit beschreven worden als een situatieanalyse (wat is het probleem en mogelijke oplossing), voorstel voor een interventie en het uittesten van de interventie in de vorm van drie pilots. Voor de situatieanalyse en het bepalen van een mogelijke interventie is de inzet gevraagd van vier focusgroepen. De conclusies daarvan zijn gebruikt voor het samenstellen van mogelijke interventies. Hierbij is in dit project ingezet op het aanpassen van de brieven die vanuit de medisch specialisten gestuurd worden naar de huisarts. In de brieven is het vaste format aangepast waardoor er vaste kopjes in de brief komende staan voor informatie over de behandelopties, overwegingen en het behandeldoel.

Deze interventie is in pilotvorm ingezet bij de afdeling chirurgie, voor patiënten met slokdarmkanker, patiënten met een colorectale tumor en patiënten die in aanmerking komen voor een HIPEC operatie. De pilots hebben gelopen tussen november 2020 en februari 2021.

De pilots zijn geëvalueerd bij huisartsen, patiënten en medisch specialisten. Het doel van deze evaluaties was om te toetsen of huisartsen baat hebben bij deze informatie en zodoende – indien gewenst – een betere rol kunnen spelen in de besluitvorming. Ook is geëvalueerd hoe patiënten de rol van de huisarts hebben ervaren en is geëvalueerd bij medisch specialisten of dit voor hen nuttig en haalbaar is om deze informatie toe te voegen.

3. Resultaten pilots

De voorlopige resultaten zijn opgesplitst in vier onderdelen. Onder elk deel staat beschreven welke vragen beoogd worden te beantwoorden.

- **Deel 1: Evaluatie Implementatie**
 - Mate van gebruik nieuwe brief
 - Inclusie en verdeling per tumortype
 - Hoe goed wordt de nieuwe brief ingevuld
 - Verschil in weergegeven informatie in oude en nieuwe brief
- **Deel 2: evaluatie patiënten**
 - Hebben patiënten contact gehad met de huisarts?
 - Hebben patiënten met de huisarts gesproken over de behandelopties?
 - Hadden patiënten het gevoel dat huisartsen voldoende geïnformeerd waren?
 - Onderscheid op bovenstaande vragen op basis van oude of nieuwe brief
- **Deel 3: Evaluatie huisartsen**
 - Hoe wordt de nieuwe brief ervaren?
 - Wordt er verschil gemerkt?
 - Geeft de brief meer ondersteuning voor gezamenlijke besluitvorming dan andere brieven?
- **Deel 4: Evaluatie medisch specialisten**

In de evaluatie maken we onderscheid tussen oude en nieuwe briefformats en tussen patiënten die wel of geen informed consent hebben afgegeven. Patiënten die wél consent hebben gegeven daarvan is dossieronderzoek gedaan en deze patiënten zijn telefonisch benaderd voor een gesprek. Patiënten zonder consent is enkel gekeken in het dossier of voor deze patiënten een nieuwe brief is gemaakt.

Alleen voor de groep patiënten met informed consent én een nieuwe brief is de huisarts benaderd voor een gesprek.

Deel 1. Evaluatie implementatie

In dit onderdeel is gekeken naar de mate waarin de interventie is doorgevoerd zoals deze is bedacht. Tabel 1 geeft weer hoeveel patiënten zijn geïdentificeerd waarvoor een nieuwe brief gebruikt had kunnen worden op basis van het gestelde criterium: *nieuwe patiënt of nieuwe behandelkeuze voor patiënten met genoemde diagnoses gezien op poli UMCG*.

Vervolgens is in de dossiers gekeken voor welke van deze patiënten werkelijk een nieuwe brief is gemaakt. In deze tabel is géén onderscheid gemaakt tussen patiënten die informed consent hebben afgegeven of niet.

Tabel 1: uitgevoerde nieuwe brieven, ten opzichte van potentiële aantal nieuwe brieven

	totaal aantal potentiële nieuwe brieven	Nieuwe brieven
slokdarm	69	28
hipec	22	3
colorectaal	17	3
Totaal	108	34

In tabel 2 is weergegeven hoeveel patiënten informed consent hebben afgegeven. Deze patiënten zijn geïnccludeerd in het project om een evaluatiegesprek mee te kunnen doen. Hierbij is géén onderscheid gemaakt in patiënten voor wie een oude of een nieuwe brief is gemaakt.

Tabel 2: Aantal patiënten met informed consent

	Informed consent
Slokdarm/maagcarcinoom	29 (pilot liep okt 2020 tot 1 mrt 2021)
HIPEC	4 (pilot liep dec 2020 tot 1 mrt 2021)
Colorectaalcarcinoom	3 (pilot liep feb 2020 tot 1 mrt 2021)
Totaal	36

Tabel 3 geeft de combinatie van tabel 1 en tabel 2 weer. Overzicht over aantal nieuwe brieven en aantal patiënten met informed consent.

Tabel 3: Aantallen patiënten per brieftype en consent

	Consent	Geen consent	totaal
Nieuwe brief	13	21	34
Geen nieuwe brief	23	51	74
totaal	36	72	108

Tabel 4 geeft de resultaten weer van de inhoud van de brieven van patiënten die informed hebben gegeven.

Tabel 4: resultaten inhoud nieuwe versus oude brief

	Nieuwe brief (n=15) n (%)	Oude brief (n=23) n (%)
Brief verstuurd naar huisarts	15 (100)	22 (96)
Alle kopjes ingevuld?	13 (87)	Nvt
Behandelintentie genoemd	13 (87)	7 (30)
Zijn er behandelopties genoemd?	12 (80)	6 (26)
Is de huisarts gewezen op de mogelijkheid de opties te bespreken?	0 (0)	0 (0)

Deel 2. Evaluatie patiënten

In dit deel van de evaluatie wordt gekeken naar de ervaringen van patiënten in hun contact met de huisarts (tabel 5).

Tabel 5: Ervaringen patiënten nieuwe versus oude brief

	Nieuwe brief N (%)	Oude brief N (%)
Patiënt heeft contact gehad met de huisarts	10 (67) (n=15)	16 (70) (n=23)
Patiënt heeft met huisarts gesproken over behandelopties	2 (20) (n=10)	6 (38) (n=16)
Patiënt had het gevoel dat huisarts voldoende geïnformeerd was.	2 (100) (n=2)	5 (83) (n=6)

- Patiënten hebben niet altijd contact met de huisarts (26 wel, 10 niet). Wanneer ze contact hebben bespreken patiënten lang niet altijd de behandelopties. (8 wel, 18 niet)
 - De reden hiervoor is in de meeste gevallen dat dit in het ziekenhuis al besproken is.
 - Geen behoefte om dit met de huisarts te bespreken.
 - Het was in het ziekenhuis al duidelijk wat er ging gebeuren
 - In het ziekenhuis weten ze hier veel meer vanaf dan bij de huisarts.
- Meeste patiënten geven aan dat huisarts goed op de hoogte was.
 - 7 pt gaven aan zelf te hebben gezien in mijnUMCG dat huisarts brieven had ontvangen
- Meeste patiënten tevreden over initiatief van de huisarts
 - Ook als er geen behoefte is aan overleg, is het prettig als huisarts initiatief neemt tot contact om dit af te stemmen
 - 1 patiënt minder tevreden omdat huisarts geen contact had opgenomen, terwijl deze wel de informatie had.
 - 2 patiënten geven aan dat ze het gevoel hadden dat huisarts nog wel iets meer had willen weten vanuit het ziekenhuis. Bijvoorbeeld wat het behandelingschema is.
 - 1 patiënt geen brief naar huisarts verzonden. Dit heeft patiënte echt gemist. Ze had graag gesproken met de huisarts, maar deze was nog niet op de hoogte.
- Patiënten geven aan niet altijd te weten wat te verwachten.
 - “ik weet niet wat hierin normaal is”
 - “ ik ga er maar vanuit dat de huisarts door het ziekenhuis wordt geïnformeerd”.

Deel 3. Evaluatie Huisartsen

Ervaringen Huisartsen

Voor huisartsen is met name gebruik gemaakt van kwalitatieve informatie over de nieuwe brief. Hierin is uitgevraagd

- wat men van de brief vond,
- of er verschillen met andere brieven werden gezien
- in hoeverre de brief handvatten gaf om het gesprek met de patiënt te voeren over de behandelopties.

Tabel 6: Resultaten huisartsen

	Gesproken huisartsen	HA Telefonisch contact gehad met ziekenhuis
Slokdarm	6	0
HIPEC	1	0
colorectaal	1	0

- 1 huisarts opvallend enthousiast. Geeft aan dat het opvallend is dat overwegingen benoemd staan en dat gedachtegang goed te volgen is wat het gesprek met patiënt makkelijker maakt.
- Geen van de huisartsen merkt duidelijk verschil met andere brieven.
 - Wel opvallend positief over betreffende brief met nieuw format. Meerdere huisartsen geven aan het een heldere en duidelijke brief te vinden met voldoende informatie
- Toevoegen van informatie over overwegingen en behandelopties is desgevraagd zeker wel van toegevoegde waarde voor huisartsen.
- Overwegend positief over de brieven. Al blijft het doorgaans een technische opsomming.
- Brieven zijn soms complex, zeker bij meer complexe oncologische behandelingen. Afkortingen zijn dan niet altijd begrijpelijk.
- tijdigheid brieven is belangrijk, dat was goed bij deze casussen.
- Meeste huisartsen geven aan dat het prettig is telefonisch contact te hebben met het ziekenhuis voor toelichting.
 - Opvallend dat een aantal huisartsen aangeeft dat specialisten makkelijk te bereiken zijn, anderen geven juist aan dat dit zeer lastig is. Ook over de bereikbaarheid van de huisarts (en daarmee de haalbaarheid van consequent telefonisch contact) wordt wisselend gedacht.
 - Geen van de huisartsen vond het nodig om zelf contact op te nemen in deze gevallen.
- Zeer afhankelijk van casus of informatie voldoende is. Verschilt per patiënt wat de wens is. Meeste huisartsen geven aan dat wanneer ze informatie missen ze zelf ook wel kunnen bellen.

Deel 4. Evaluatie medisch specialisten

Input van 4 medisch specialisten:

1. *“De extra tijdsinvestering valt mee, omdat we sowieso al wel alternatieven met patiënt bespreken. Bij de ene patiënt besteed je hier overigens meer aandacht aan dan bij de andere.
Het format is OK, hoewel ik wel vind doordat je nu weer een afvinklijstje in de notitie krijgt vaak veel zaken dubbelop in de brief komen. Voordeel is natuurlijk dat je gedwongen wordt om het besproken alternatief te noteren, terwijl je misschien niet altijd doet.
Ik moet eerlijk zeggen dat ik niet helemaal zeker weet of ik in de toekomst dit lijstje standaard zal gebruiken”.*
2. *“Kost weinig extra tijd, ik gebruik het wel omdat ik dan niet vergeet te onderbouwen waarom we soms van bepaalde behandeling af zien”*
3. *“Op zich ben ik niet ontevreden over de briefformats”.*
.
“... na initieel polibezoek het ouderen MDO nog moet volgen en dat daar dus ook geen uitslag van is. En voor patiënten die niet in MDO ouderen besproken worden is het format eigenlijk niet geschikt. Vooral deze punten kosten veel tijd, want je moet het er of allemaal uit halen en de uitslagen moet je vaak handmatig toevoegen.”

De wijze waarop resultaten van onderzoeken in de brief worden getrokken werkt niet goed, omdat deze vaak van buiten komen, of in PDF worden aangeleverd
4. *het is niet veel moeite als je al gewend bent om wat langere zinnen te wijden aan overwegingen.
Ik zou echter nog wel graag een losse .smartphrase willen om het format makkelijk in de brief te plakken.*

4. Conclusies

Uit de resultaten van de pilots kunnen enkele conclusies worden getrokken. Deze conclusies moeten worden gezien in het licht van een kleine groep respondenten. Daarnaast hebben de maatregelen rondom het coronavirus invloed gehad op de begeleiding van de implementatie en de implementatie zelf.

Implementatie

De implementatie van de nieuwe brief is gedeeltelijk gelopen zoals gepland. Gedurende de pilot periode zijn voor een beperkt aantal patiënten de nieuwe briefformats gebruikt. Dit had te maken met het feit dat niet alle specialisten vanaf het begin op de hoogte waren van deze nieuwe brieven. Dit had er bijvoorbeeld mee te maken dat naast stafleden ook AIOS de gesprekken doen en de brieven schrijven, maar dat de totale groep van gebruikers daardoor later in kaart gebracht was. Ook waren brieven nog niet direct goed ingericht en vindbaar waardoor het gebruik vertraagd is. Gedurende de pilot periode is dit aangepast en later in de pilots nam het gebruik van de nieuwe brieven toe. Uit de evaluaties met specialisten blijkt dat het goed aan laten sluiten van het format op de werkwijze van groot belang is voor het gebruik van het nieuwe format.

Patiënten

Bij de evaluaties met patiënten bleek goed dat communicatie maatwerk is. Het is verschillend in hoeverre patiënten een gesprek met hun huisarts wenselijk vinden en als ze dat gesprek hebben of ze hier dan ook de behandelopties mee willen bespreken. Dit was bij de start van het project bekend, maar werd hierin wel bevestigd. De behoefte van patiënten om opties te bespreken met huisarts verschillend per patiënt. Enkele reacties hierover van patiënten:

“het was in het ziekenhuis al duidelijk wat zou gebeuren”

“gesprek met de huisarts was heel prettig. Nog eens rustig alles doorgesproken samen”

Daarnaast zijn er een aantal opvallende bevindingen uit de evaluaties met patiënten. Initiatief van de huisarts om contact op te nemen met patiënt wordt erg gewaardeerd. Ook als er geen specifieke vragen zijn. Een telefoontje van de huisarts met het aanbod dat er altijd contact opgenomen kan worden bij vragen is vaak al genoeg en wordt door patiënten positief ervaren .

Ook zijn er meerdere patiënten die via het patiëntenportaal volgen hoe de communicatie verloopt. Patiënten vertelden uit zichzelf dat ze via het patiëntenportaal hadden gezien dat de brief van het ziekenhuis naar de huisarts was verstuurd.

Huisartsen

Huisartsen zien desgevraagd geen duidelijk verschil in de pilot brief in vergelijking met andere brieven. Echter, vrijwel alle huisartsen geven wel aan dat dit een opvallend mooie duidelijke brief is. De benodigde informatie staat erin en het toevoegen van overwegingen en behandelopties is zeker van toegevoegde waarde.

Huisartsen denken erg wisselend over telefonisch contact met het ziekenhuis. Vrijwel allemaal geven ze aan dat dit wel meerwaarde heeft, maar dat het initiatief niet per se bij het ziekenhuis hoeft te liggen. Wanneer er vragen zijn geven veel huisartsen aan ook zelf te kunnen en willen bellen. In geen van de geëvalueerde casussen heeft de huisarts telefonisch contact gehad met het ziekenhuis. In deze gevallen was dat volgens de huisartsen niet nodig.

Specialisten

Enkele specialisten hebben gereageerd op de vraag hoe zij het werken met de brieven hebben ervaren. Hieruit bleek dat voor de meeste specialisten het nieuwe format op zich goed werkt, mits je goed weet waar je deze kan vinden.

De opbouw van het format met smartteksten moet echter wel goed ingebouwd zijn, anders moet informatie verwijderd of handmatig toegevoegd worden. Dubbele informatie moet hierin voorkomen worden.

In sommige gevallen is het MDO kanker&ouderen nog niet geweest wanneer de brief geschreven wordt. Relevante overwegingen uit dat MDO kunnen dan niet meegenomen worden in de brief. De ervaring van de specialisten is dat het toevoegen van informatie over opties en overwegingen niet veel extra tijd kost en dat het je bewust maakt van redenen om behandeling wel of niet te doen.

Een losse smartfrase waarin de kopjes worden beschreven zou aanvullend kunnen helpen om artsen te faciliteren deze onderdelen vaker in te vullen in hun notitie en brief.

5. Aanbevelingen en vervolg

Voor de pilotgroepen is de aanbeveling om door te gaan met het gebruik van de nieuwe brief formats. De specialisten uit de pilots geven aan dat de extra tijd en moeite voor het gebruik van deze brieven meevalt. De huisartsen geven aan dat er meerwaarde wordt gezien in het toevoegen van de extra informatie in de brief.

Om het gebruik van de brieven nog verder te optimaliseren zijn er een aantal aanbevelingen voor verbetering en implementatie.

Aanbevelingen inhoud en implementatie brieven voor pilotgroepen.

1. nieuwe brieven goed of nog beter aan laten sluiten op de oude brieven. Op deze manier zou er geen reden zijn om de oude brief te blijven gebruiken ten opzichte van de nieuwe brief. Alle informatie die in de oude brief er goed ingetrokken wordt, moet in de nieuwe brief op dezelfde wijze er ook ingetrokken worden.
2. Oude briefformats – met toestemming – vervangen door de nieuwe formats. Hierdoor wordt de keuze voor verschillende formats kleiner wat meer gebruik in hand zal werken.
3. Inrichten van een smartphrase om de betreffende informatiekopjes eenvoudig in een notitie of een brief te kunnen trekken. Dit is aanvullend op nieuwe briefformats en komt niet in de plaats hiervan.

Stappen voor implementatie bij nieuwe groepen

1. Bespreek onderling in de groep gebruikers de wens tot aanpassing van de brief en creeër draagvlak. Zorg er hierbij voor dat je in kaart hebt hoe de gebruikers omgaan met de huidige brieven en hoe groot de variatie hierin is. Bespreek voor welke patiënten een dergelijk sjabloon relevant is.
2. Betrek minimaal 1 eindgebruiker van de brief en 1 'bouwer', dat wil zeggen een persoon die de technische aanpassingen in briefformats in epd-systemen kan maken.
3. Bouw de kopjes in de briefsjablonen gezamenlijk met bouwer en eindgebruiker.
4. Communiceer de verandering en monitor het gebruik van het nieuwe sjabloon.

In onderstaande is weergegeven hoe nieuwe kopjes verwerkt kunnen worden in een briefsjabloon. Uiteraard kan hiervan worden afgeweken indien gewenst.

Overwegingen:

Relevante informatie over kwetsbaarheid/context patiënt***

Bespreking: Conclusie MDO [SMART TXT]

Behandelopties:

- Zoals voorgesteld in MDO colorectaal

- Alternatieve behandeling/ andere behandelopties:

- Niets doen / Geen ziektegerichte behandeling / palliatieve behandeling
- Geen operatie
- In studieverband
- Anders

- Opties besproken met patiënt:

Doel van de behandeling:

De behandeling is in opzet curatief / palliatief

6. Bijlage 1. Leerpunten en tips voor projectleiders

Vorbereiding en projectopzet

1. Begin vanuit de vraag. Wat is het probleem, hoe groot is het probleem en wie wil er een oplossing. Door wie wordt het probleem ervaren en wie is bereid om mee te werken aan de oplossing?
2. Breng een projectteam samen die hiervoor wil lopen. Spreek af wie welke rol heeft in het project en wat je van elkaar verwacht. Als er financiën verdeeld moeten worden, spreek dan af hoe deze verdeling gemaakt gaat worden. (fixed price of op werkelijk geleverde inzet).
3. In het geval van INFUZE: bedenk hoeveel onderdelen het probleem kent en op welk deel van het probleem je gaat inzetten. Maak gebruik van disclaimer om verwachtingsmanagement te doen en weerstand te beperken. Realiseer liever een kleiner onderdeel dan groter in te zetten en het niet waar te kunnen maken.

Adviesraad

4. Bedenk van te voren goed wat de meerwaarde is van een adviesraad. In dit geval moesten we vaak zoeken naar onderwerpen. Het is lastig deze mensen aangehaakt te houden. De rol van patiënten was moeilijk te duiden in dit project.
5. Plannen van bijeenkomsten met een dergelijke diverse groep is bijna onmogelijk. Denk hierover na bij het formeren van je adviesraad. Bedenk wie van gasten prioriteit heeft, of verdeel het per bijeenkomst.
6. Wanneer patiënten aanwezig zijn, zorg voor een veilige omgeving en overweeg om een gespreksleider te vragen dit te leiden wanneer je hier zelf geen ervaring mee hebt.

Invloed op het project als projectleider zonder patiëntenzorg

7. Bij het aanpassen van de brief zit er lange tijd voor er akkoord komt. Er was geen zicht bij de projectleider op welke artsen onderdeel uitmaakten van de pilot groep zit. Dit liep via arts uit de projectgroep. Dit is ook veranderlijk gezien wisseling is AIOS etc.
8. Als projectleider in dit project weinig rechten in Epic, waardoor er weinig zicht was op het werken met de brieven zoals specialisten dat doen. In de toekomst zou je willen dat je hele korte lijnen hebt met iemand die ook écht zelf gebruik maakt van het nieuwe format, zodat je als projectleider kan meekijken en zelf kan zien wat er gebeurt en waar het misgaat.
9. Zorg voor korte lijnen met iemand die brief sjablonen in je EPD kan bouwen, of beter nog als je dit als projectleider zelf kan. Hierdoor heb je meer invloed op de snelheid van het project en op de brieven.
10. Kijk per groep medisch specialisten hoe zij nu werken en welke aanpassingen er voor hen nodig zijn om de extra informatie toe te voegen in de brief. Sluit echt aan bij het proces zoals ze dat hanteren. Probeer dit van te voren goed in beeld te krijgen door bijvoorbeeld mee te kijken / mee te lopen om zo goed mogelijk te kunnen adviseren. Geen twee groepen zijn precies hetzelfde.

Invloed van corona op dit project

11. Door zeer beperkte aanwezigheid in het ziekenhuis zie je niet hoe het proces van brieven schrijven loopt, wat specialisten ervaren en heb je zelf weinig invloed op het includeren van je patiënten. Dit loopt altijd via contactpersonen waardoor je weinig grip hebt op de voortgang.
12. De verbinding met de projectgroep is vele malen lastiger als je niet fysiek bij elkaar zit. Ook het verdelen van taken is moeilijker. Als projectleider werd het in dit geval moeilijker om het werk evenredig te kunnen verdelen onder de projectgroepleden en de druk niet te veel bij enkele personen te leggen.

Communicatie

13. Hou mensen dicht bij je project op de hoogte, ook als er weinig nieuws is.
14. Blijf periodiek communiceren. In dit project verliep dat in het eerste jaar heel aardig. Vanaf de start van de pilots is dit niet meer gebeurd. Zorg voor een (externe) stok achter de deur. Medeprojectleiders, collega's, projectgroepleden of maak iemand in je projectgroep verantwoordelijk om dit te bewaken.
15. Communiceren heeft nut! Mensen weten je echt te vinden, niet in grote getalen maar toch steeds weer iemand.

Interviews en evaluatie (patiënten)

16. Evalueren bij patiënten is lastig wanneer je vraagt om 'bespreken van behandelkeuzes'. Zonder goede toelichting en de vraag of ze het gevoel hadden dat er een keuze was is het moeilijk goed antwoord te krijgen op deze vraag. Patiënten ervaren dit regelmatig als een vreemde vraag die ze niet begrijpen.
17. In de voorlichtingsbrieven van de inclusie volgende keer duidelijker vermelden dat je mogelijk gebeld kan worden. Nu committeer je je hieraan terwijl je dat eigenlijk niet wil. Ook duidelijker aangeven tot wanneer de inclusie loopt, zodat patiënten daarna niet meer hoeven te verwachten dat ze deelnemen. Beter verwachtingsmanagement.
18. Evaluatie met huisartsen en patiënten gedurende de pilot steeds moeten heroverwegen. Wanneer kun je patiënten bellen, wat wil je precies van hen en van de huisarts weten. Dit verandert op basis van wat er ingevuld is in de brief. Hier wel ruimte voor laten om dit steeds net iets anders te kunnen maken. Bouw daarin ook ruimte om sommige patiënten bijvoorbeeld niet te bellen als het geen meerwaarde heeft.
19. Zorg bij het evalueren bij patiënten en huisartsen voor back-up wanneer het druk wordt of wanneer je uitvalt door ziekte/omstandigheden. Het kost veel tijd, zorg dat je iemand achter de hand hebt die snel kan inspringen mocht dat nodig zijn.
20. De timing van het bellen van patiënten is erg van belang, maar vraagt ook zorgvuldige monitoring. We wilden patiënten met afgeronde diagnostiek, maar voor behandeling. Dit moet je dagelijks monitoren in het systeem om te kijken wanneer je welke patiënt kan bellen. Doordat diagnostiek soms lang duurt kan het voorkomen dat er meerdere weken zit tussen inclusie en evaluatie. Verder moet rekening gehouden worden met opname, patiënten die wel in de gelegenheid zijn geweest om contact te hebben met de huisarts en op het moment van bellen geen andere afspraak in het ziekenhuis hebben.
21. Patiënten doen aan meerdere onderzoeken mee. Ze weten niet altijd meer waar je ze nu voor belt.

Interviews en evaluatie (huisartsen)

22. Huisartsen zijn lastig te bereiken. Meeste kans op respons als je een terugbelverzoek achterlaat. Ook dan relatief weinig respons.

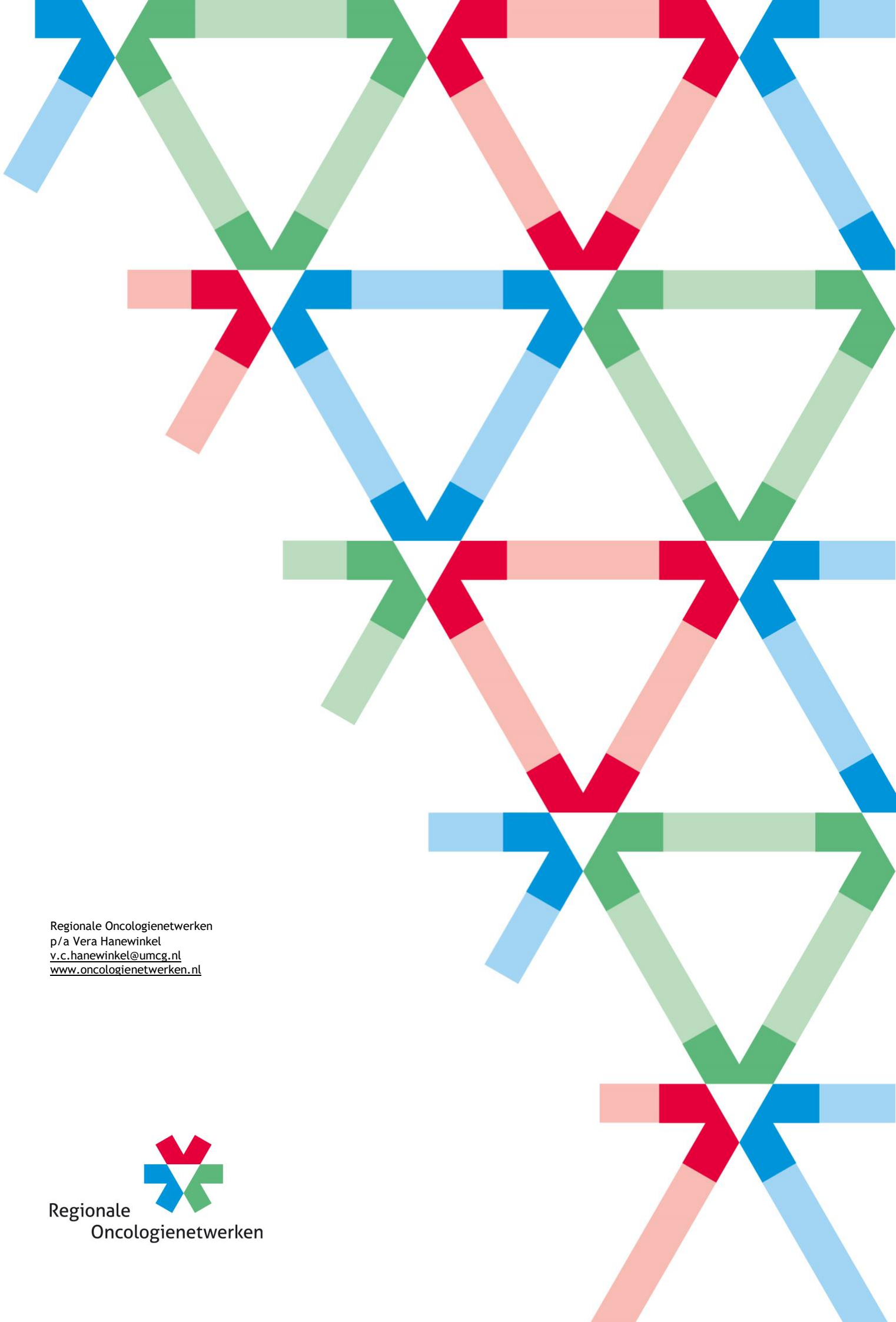
23. Huisartsen zijn allen anders georganiseerd en hebben zeer individuele meningen en voorkeuren. Anders dan een groep specialisten is het met huisartsen lastig generaliseren en tot een standaard werkwijze te komen. Verschil in beleid in de praktijk.

Interviews en evaluatie (specialisten)

24. Terugkoppeling van artsen was moeilijk te krijgen. Door drukte in de patiëntenzorg en andere werkzaamheden had dit project minder prioriteit en krijg je weinig feedback. Hierdoor hoor je soms ook te laat dat de brieven niet gebruikt worden doordat ze niet goed vindbaar of niet goed ingericht zijn. Als je dit eerder hoort kun je hier eerder op acteren. Het is een balans om specialisten niet te overvragen, maar wel op tijd te kunnen helpen als dat nodig is.

Consent / N-WMO / rechten voor inzage dossiers

25. Implementatie en onderzoek lopen naast elkaar. Focus op implementatie. Echter, je hebt ook toestemming nodig van patiënten om je implementatie te kunnen toetsen. Als je patiënten wil bellen, mag dit enkel met expliciete toestemming.
26. Zoek van te voren goed uit welke toestemming je nodig hebt voor welk onderdeel van het project. Voor onderzoek zijn toestemmingsregels wezenlijk anders dan voor kwaliteitsproject. Hou hierbij rekening met
 - a. Is het onderzoek of kwaliteitsverbetering (METc/Non WMO)
 - b. Wil je in dossiers kijken en welke toestemming is hiervoor nodig?
 - c. Moeten patiënten informed consent geven ergens voor en zo ja, waarvoor dan precies.



Regionale Oncologienetwerken
p/a Vera Hanewinkel
v.c.hanewinkel@umcg.nl
www.oncologienetwerken.nl



Regionale
Oncologienetwerken