



24 juni 2021

Handreiking doelstelling thema Passend behandelplan



Regionale
Oncologienetwerken

Inleiding

Het model Passend behandelplan is in de eerste periode van het Citrienfondsprogramma ontwikkeld. Vanuit de oncologische zorg is *bottom up* gekeken naar wat onmisbare elementen zijn voor trefzekere zorg. Het model is inmiddels onderschreven door de Taskforce Oncologie; en is nu leidraad binnen ons programma voor het Implementeren en integreren van een passend behandelplan in elke regio voor één tumorsoort. En dat niet alleen: we stellen het model ter beschikking aan iedereen die werkt aan het optimaliseren van de zorg voor patiënten met kanker in zijn en haar ziekenhuis/netwerk/regio. Bij deze handreiking horen ook veel *good practices* en praktische kennis en ervaringen. Zie onze website. We staan klaar voor iedereen die hiermee aan de slag gaat!

Werkgroep Passend behandelplan

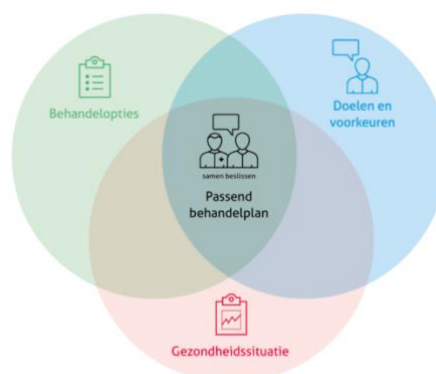
(Fabrizia Ketelaars, Floor van Nuenen, Milan Kos, Ella Visserman, Tapasya Vreeken en Marisa Geukes)

Handreiking overall doel thema Passend behandelplan:

In dit document wordt ingegaan op het overall doel voor het thema Passend behandelplan en de criteria wanneer het doel behaald is. Daarvoor schetsen we eerst wat de gedachte is achter het Passend behandelplan, zoals op de website beschreven staat.

Passend behandelplan

Een passend behandelplan is altijd toegesneden op de persoon. Het verenigt de beste oncologische behandelmogelijkheden met afwegingen op grond van iemands algemene gezondheidstoestand en de doelen en wensen van de patiënt. Dit proces begint bij het besef van patiënt en zorgverlener dat er een keuze gemaakt kan worden.



Een passend behandelplan ontstaat uit de combinatie van drie informatiecomponenten:

- 1. Beschikbare state-of-the-art oncologische behandelmogelijkheden voor een bepaalde patiënt**
- 2. Relevante informatie over andere gezondheidsdimensies**
Dagelijks functioneren, sociaal netwerk, fysieke en psychische gezondheid van de patiënt. De behandelopties met hun verschillende voor- en nadelen worden bekeken in deze brede context.
- 3. De doelen en wensen van de patiënt**

Wat bepaalt voor hem/haar kwaliteit van leven, wat zou het doel van de behandeling moeten zijn?

Het bijeenbrengen van alle relevante informatie resulteert in een of meer behandelopties met verschillende voor- en nadelen, inclusief niet behandelen. Het maken van een keuze gebeurt in een gezamenlijke afweging van patiënt en zorgverlener(s), het proces van samen beslissen of shared decision making dat steeds als dat nodig is opnieuw gemaakt wordt; het betreft een continu proces.

Waarom?

De verbetering zit in het expliciet en structureel verzamelen en beschikbaar maken van de 3 informatiecomponenten. Dit helpt zorgverleners na te denken over beschikbare behandelingen, de haalbaarheid ervan en wat passend is bij hetgeen belangrijk is voor de patiënt. De bredere blik op de gezondheidssituatie zegt meer dan alleen leeftijd, wat nu vaak een criterium is. Tevens helpt de informatie over de 'gezondheidssituatie' en 'doelen en voorkeuren' de gevolgen van een behandeling op korte en langere termijn te concretiseren. Het laat ook de patiënt stilstaan bij, en nadenken over de eigen gezondheid en doelen en voorkeuren, wat de empowerment van de patiënt stimuleert en helpt bij het maken van een passende keuze.

Dit resulteert mogelijk in meer regie bij de patiënt, betere onderbouwing van het gekozen behandelplan, en daarmee voor verbeterde acceptatie van het al dan niet ondergaan van een behandeling, en de eventuele consequenties op het dagelijks functioneren.

Overall doel thema Passend behandelplan

In het programmaplan Naar regionale oncologienetwerken 2019-2022 is het volgende overall doel geformuleerd voor het thema Passend behandelplan:

Eind 2022 in elke (UMC-)regio voor tenminste één tumortype voor iedere patiënt een passend behandelplan beschikbaar is op basis van het model passend behandelplan (deel 1) met handleiding voor integrale implementatie van de werkwijzen voor echelonnering en expert opinie, netwerk casemanagement en juiste informatie/samen beslissen (deel 2).

Het doel bestaat uit 2 delen en we richten ons in dit document op het 1^e deel. Het 2^e deel is het resultaat van de projecten waarin good practices zijn/worden ontwikkeld. Een format voor het leveren van een handleiding t.b.v. implementatie van de good practice in een andere regio staat in bijlage A.

Deel 1

Eind 2022 in elke (UMC-)regio voor tenminste één tumortype voor iedere patiënt een passend behandelplan beschikbaar is op basis van het model passend behandelplan

Om richting te geven aan de praktische uitwerking en realisatie van dit doel, wordt het doel ontrafeld en de begrippen nader toegelicht.

Eind 2022 in elke (UMC-)regio/oncologienetwerk voor tenminste één tumortype voor iedere patiënt een passend behandelplan beschikbaar is op basis van het model passend behandelplan

Vanwege de variatie van de organisatie van oncologienetwerken in de dagelijkse praktijk (bestuurlijk niveau¹ vs. op specialisme niveau²) hanteren we in het behalen van het

¹ formele samenwerking van een x aantal ziekenhuizen waar vervolgens de meeste tumortypen onder vallen, zoals OncoZON, EMBRAZE, ONCOMID, CONCORD

² netwerken die op specialisme niveau zijn ontstaan en zich richten op een of meer tumortypen (zoals in de regio Noordoost-Nederland, Noord-Holland)

overall doel de definitie voor Comprehensive Cancer Care Networks (CCCN's) van de Organisation European Cancer Institute (OEI). Volgens de OEI bestaat een CCCN uit één of meer instellingen of afdelingen van verschillende instellingen, zodat deze samen alle onderdelen van een zorgpad beslaan, inclusief palliatieve zorg, onderzoek en preventie. Tevens wordt de aanwezigheid van iemand die de patiënt door het zorgpad begeleid, zoals een casemanager wordt zeer aanbevolen.

Samenvattend spreken we van een UMC-regio of oncologienetwerk als er sprake is van een of meer instellingen of afdelingen die samen alle onderdelen van een zorgpad bevatten, ongeacht hoe deze organisatorisch is ingericht.

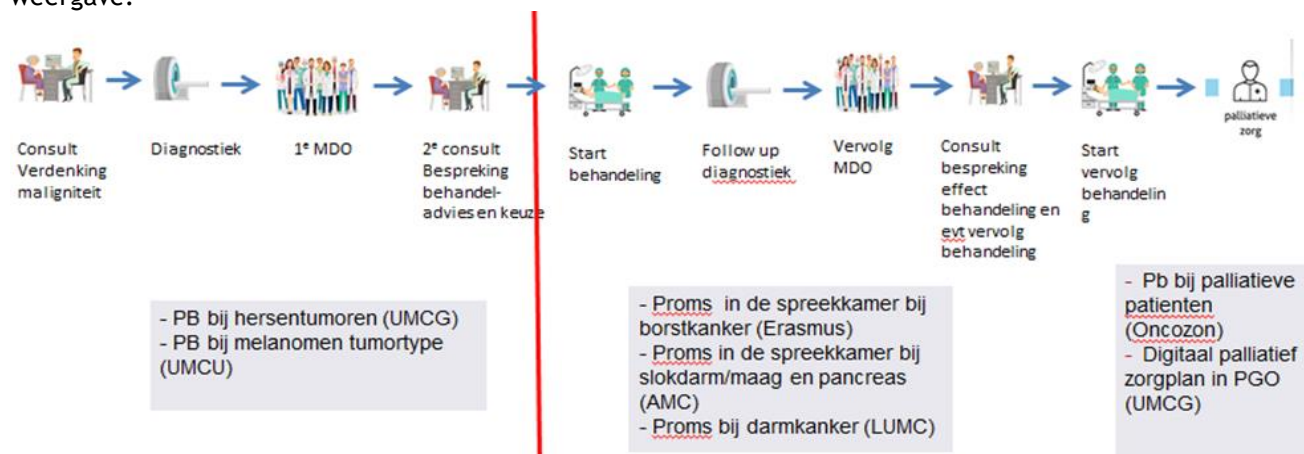
Eind 2022 in elke (UMC-)regio voor tenminste één tumortype voor iedere patiënt een passend behandelplan beschikbaar is op basis van het model passend behandelplan

Tumortype is een vorm van kanker. Dit mag ook een subtype zijn binnen een grotere groep (bv hooggradig glioblastoom als subtype van hersentumoren, of gemetastaseerde borstkanker als subtype van borstkanker). Bij welke tumortypen de good practices zijn ontwikkeld staat in bijlage A.

Zorgpad

Bij punt 1 in de definitie van een oncologienetwerk van de OEI wordt gesproken over het zorgpad. Overwegend begint het zorgpad van een patiënt bij de huisarts, gevolgd door een of meerdere ziekenhuizen waar chirurgie, systemische therapie en/of radiotherapie plaats vindt, waarna de patiënt weer terugkomt bij de huisarts. De gedachte van het model PB is gedurende dit gehele traject relevant. Dit betekent dat op elk moment dat er een besluit moet worden genomen de verschillende componenten weer gecheckt en meegewogen moeten worden. Idealiter zou daarom in het gehele zorgpad het model PB geïmplementeerd zijn.

Nuancering: vanuit het oogpunt implementatie en de grote hoeveelheid spelers betrokken bij een zorgpad, begint men vaak klein, bijvoorbeeld op de chirurgische afdeling, waarna uitbreiding van de implementatie in het zorgpad volgt. Zo is dit ook gegaan bij de ontwikkeling van de good practices, zie onderstaande schematische weergave.



Eind 2022 in elke (UMC-)regio voor tenminste één tumortype voor iedere patiënt een passend behandelplan beschikbaar is op basis van het model passend behandelplan

In dit kader betekent 'beschikbaar' het faciliteren van het verzamelen, vastleggen en bijeenbrengen van de informatiecomponenten.

Verzamelen

Verzamelen van informatie over gezondheidssituatie en doelen en voorkeuren ten behoeve van het behandelbesluitvormingsproces gaat niet zonder een gedegen introductie over het waarom en waarvoor aan de patiënt. Wanneer en waar in het zorgpad de informatiecomponenten worden verzameld maakt niet uit (zie onderstaande schematische weergave).

Model Passend behandelplan in de praktijk



Hierbij is het uitgangspunt hoe eerder in het zorgpad hoe beter. De kans dat de patiëntspecifieke informatie beschikbaar is en toegepast wordt in opvolgende behandelbesluitvormingsprocessen is groter en het helpt de patiënt bij het nemen van regie vanaf begin van het zorgpad.

Vastlegging

Vastlegging van de informatie is belangrijk om ervoor te zorgen dat zorgverleners betrokken bij de patiënt, over de afdelings- en ziekenhuisgrenzen heen, over de juiste informatie kunnen beschikken. Aangezien behandelbesluitvorming een continu en dynamisch proces is, is verslaglegging en het up-to-date houden van de informatie in het EPD zeer relevant. Om dit te realiseren is het gewenst dit zoveel mogelijk conform de 'Registratie aan de Bron' principes te doen. Niet in notities, maar zoveel mogelijk discreet (conform Zorginformatie Bouwstenen (ZIB's)) met toelichtingsruimte; een mens is immers moeilijk in eentjes en nulletjes te vatten. Collega's van het thema gegevenssets oncologie beschikken over de nodige kennis hieromtrent. Ten aanzien van gezondheidssituatie en doelen voorkeuren voorziet de gegevensset palliatieve oncologische zorg in relevante bouwstenen.

Nuancering: aanpassingen verrichten in de EPD's blijkt in de praktijk een complexe zaak waarvoor mensen en middelen beschikbaar moeten worden gemaakt. Dit is eigenlijk niet in een korte tijd te realiseren. IT-aanpassingen zijn doorgaans veel breder en ingrijpender dan het project waar het voor nodig is.

Ondanks deze afhankelijkheid stimuleren we jullie in de projecten waar mogelijk aandacht te hebben voor de bovenstaande manier van informatievastlegging. Het gaat om het integreren van het patiëntperspectief bij het medisch perspectief, gedurende het gehele zorgpad, zodat het voor alle zorgprofessionals beschikbaar/inzichtelijk is.

Bijeenbrengen

Het is de bedoeling dat de 3 informatiecomponenten uit het model ergens ook weer bij elkaar komen. Waar dit bij elkaar moet komen, wordt vrijgelaten; het kan in het mdo zijn, in de spreekkamer (van de medisch specialist, verpleegkundige en/of huisarts) of in beide situaties. Het moet het medisch perspectief samenbrengen bij het patiënten perspectief, wat nu vaker parallel loopt. Aandacht hebben voor het beschikbaar maken

van de informatie over gezondheidssituatie en doelen en voorkeuren zodat deze toegepast kan worden is hierbij van belang. In het Jeroen Bosch Ziekenhuis wordt gewerkt met een afdeling overstijgend proactief zorgplan. De inhoud van dit plan komt grotendeels overeen met de inhoud van de palliatieve gegevensset. De ervaringen hiermee zijn positief.

Duiden of toepassen van de informatie

Het bijeenbrengen van de informatiecomponenten is één, maar uiteindelijk is het de bedoeling de informatie toe te passen middels gezamenlijke besluitvorming. Hiervoor zijn allerlei scholingen of trainingen voor zorgprofessionals beschikbaar (zie overzicht op oncologienetwerken.nl). Dit wordt dan ook sterk geadviseerd. Echter zoals in de 1^e alinea van het kopje 'beschikbaar is' staat genoteerd, is dit geen noodzakelijke stap voor het behalen van het overall doel. We verwachten dat faciliteren van het verzamelen, vastleggen en beschikbaar maken van de informatiecomponenten de toepassing in de hand werkt. Want bij het verzamelen zullen zorgverleners moeten benoemen waarom ze dit doen en dat helpt de toepassing vooruit.

Eind 2022 in elke (UMC-)regio voor tenminste één tumortype voor iedere patiënt een passend behandelplan beschikbaar is op basis van het model passend behandelplan

Het model bestaat uit de 3 componenten:

- ***Behandelopties (subthema echelonnering en expertopinie):*** organiseren van juiste expertise rond de patiënt, met als resultaat de state-of-the-art behandelopties voor de individuele patiënt op een rij vastgelegd:
 - Patiënten worden op het juiste niveau, met de juiste expertise aan tafel in het mdo besproken. Te bereiken door bijv. echelonnering, regionaal mdo, expertpanels.
 - Behandelopties: met voors en tegens op korte en lange termijn, incl. niet behandelen
 - Vastlegging: in het EPD en/of een document (bijv. mdo-verslag, poli-verslag, proactief zorgplan, expertise vanuit *Infuze project*)

- ***Doelen en voorkeuren (subthema juiste informatie voor samen beslissen):*** informatie verkrijgen en vastleggen over wie de patiënt is, wat belangrijk is in zijn leven, wat zijn kwaliteit van leven bepaalt, wat het doel van de behandeling zou moeten zijn.
 - Voorbereiding op 1e gesprek in het ziekenhuis. Vanuit ONCOMID is ter voorbereiding op het eerste gesprek in het ziekenhuis een filmpje voor patiënten ontwikkeld. Hierin wordt patiënten gevraagd expliciet stil te staan bij o.a. wat belangrijk is in zijn/haar leven. Aanpassing naar eigen huisstijl is mogelijk, voor vragen c.r.basart-2@umcu.nl.
 - Introduceren waarom dit als zorgverlener belangrijk is om te weten (bijv. gaat om uw lichaam en leven, daarom is het voor u en mij belangrijk om te weten wat belangrijk voor u is. Sommige behandelingen hebben grote impact hebben op uw dagelijks leven en dan is het belangrijk de afweging te maken of de eventuele winst van de behandeling opweegt tegen de mogelijke nadelen
 - Vastlegging: in het EPD en/of een document (bijv. mdo-verslag, poli-verslag, proactief zorgplan (in Chipsoft module palliatieve zorg, kennis/ervaring verkrijgbaar in Jeroen Bosch Ziekenhuis) Indien mogelijk op basis van registratie aan de bron principes.

- Mogelijke ondersteunende instrumenten: OPTool, Wat ertoe doet, 3 goede vragen, zakkaartje NFK, Spinnenweb van positieve gezondheid, keuzehulpen (daar zitten deze vragen vaak ook in), zie overzicht scholing en hulpmiddelen
- **Gezondheidssituatie (subthema juiste informatie en samen beslissen) :** informatie over dagelijks fysiek, sociaal en psychisch functioneren bespreken en vastleggen, zodanig dat betrokken zorgverleners hier beschikking over kunnen hebben.
 - Informatie gezondheidssituatie: Het gaat om informatie dat een beeld geeft van de patiënt in zijn dagelijkse situatie en/of van invloed kunnen zijn op de behandelbesluitvorming. Gewenst is hieromtrent zo veel mogelijk aan te sluiten bij informatie dat al wordt verzameld, bijvoorbeeld in de verpleegkundige anamnese. Ondersteunende instrumenten voor in kaart brengen fysiek, sociaal en psychisch functioneren (zie bijlage C).
 - Vastlegging: streven naar zo veel mogelijk discrete vastlegging conform principes Registratie aan de Bron in het EPD en/of een document (bijv. mdo-verslag, poli-verslag, proactief zorgplan (JBZ) (evt. in een PGO), voorbeeld hoofd/hals oncologie Radboud, enz.)

Samen beslissen is een onlosmakelijk onderdeel om te komen tot een passend behandelplan. Tegelijkertijd richt dit thema zich voornamelijk op het faciliteren dat de 3 informatiecomponenten worden verzameld en beschikbaar gemaakt. Is het gewenst aandacht te schenken in het project aan gezamenlijke besluitvorming dan is hier een [link](#) naar een overzicht van scholingen en documenten rond samen beslissen.

Subthema Netwerkcasemanagement

Een laatste belangrijk aspect, ondanks dat dit niet expliciet in het overall geformuleerd staat is netwerkcasemanagement, de begeleiding van de patiënt door het zorgpad heen (punt 3 van de definitie van de OECl). Inrichting van vast aanspreekpunt is een manier om dit in te regelen. Het adviesrapport 'Vast aanspreekpunt' van V&VN oncologie biedt hier handvatten voor. In verschillende ziekenhuizen is op afdelingen ervaring met de inrichten van een vast aanspreekpunt en wat daarbij komt kijken, o.a. in het Jeroen Bosch Ziekenhuis en het Bravis ziekenhuis. Er is op dit moment nog geen ervaring met de inzet van een regionaal casemanager, dit wordt onderzocht in het project regionaal casemanagement in de regio van RO West. Bij netwerkcasemanagement kan ook gedacht worden aan de overdracht van informatie over de grenzen van instellingen heen zoals de informatie over behandeldoel, -opties incl. voors en tegens in de brieven naar de huisarts (INFUZE), een extra contactmoment tussen het aanspreekpunt van de 1^{ste} en de 2^{de}/3^{de} lijn voor dat het MDO plaats vindt (RO West) of de inzet van een pro actief zorgplan (o.a. ervaring Jeroen Bosch Ziekenhuis).

Financiering

Er bestaat een financieringsmogelijkheid voor de inzet van een oncologieverpleegkundige t.b.v. nazorg. Dit valt onder basiszorg. Echter het verschilt per zorgverzekeraar of dit in het pakket zit. Thuiszorgorganisaties leveren de dienst. Huisartsen, medisch specialisten of oncologieverpleegkundigen in het ziekenhuis kunnen verwijzen naar deze dienst. Er zijn grote verschillen per regio dus start eerst met een inventarisatie in jouw regio of deze dienst geleverd kan worden.

Patiëntparticipatie

Laat zo vroeg mogelijk in het project patiëntvertegenwoordigers aanhaken. Zij kunnen betrokken zorgverleners een spiegel voorhouden en meedenken over een patiëntgerichte inrichting van het zorgpad in het kader van het model passend behandelplan. Er zijn gelden begroot voor de inzet van patiëntparticipatie (16.000 euro over de 4 jaar, oftewel nog 8.000 euro voor deze laatste 2 jaar). Maak hier gebruik van. Overigens hebben we als werkgroep PB geen zicht op, in hoeverre deze gelden reeds zijn besteed in de verschillende regio's.

Gezamenlijke besluitvorming is een proces tussen patiënt met zijn naasten en zorgverleners. De mate waarin patiënten hierin rol pakken verschilt. Er zijn verschillende instrumenten beschikbaar die kunnen helpen patiënten actiever te laten participeren in dit proces zoals 'de 3 goede vragen'. Informatiemateriaal is op te vragen bij de Patiënt Federatie Nederland.

In september 2021 wordt een nieuwe campagne gelanceerd. Informatie en materialen hierover zijn vanaf juni te vinden op www.uitkomstgerichte.zorg.nl

Samenvattend

Samenvattend is het streven integrale implementatie voor minimaal 1 tumortype van de 3 informatie componenten vanuit de opgedane expertise uit de 3 subthema's:

- Echelonnering en expertopinie
- Juiste informatie en samen beslissen
- Netwerk-casemanagement

Keuze tumortype

Bij de keuze van het tumortype is het aan te raden rekening te houden met een aantal aspecten:

1. Status van de regionale samenwerking, hoe beter de samenwerking al tot stand is hoe meer ruimte er is voor dit soort projecten.
2. Grote van het netwerk, deze kan variëren van 1 tot wel 20 ziekenhuizen. Starten met de implementatie in een kleiner aantal ziekenhuizen, met draagvlak van de rest is te overwegen.
3. Enthousiasme voor het gedachtegoed van het passend behandelplan onder zorgverleners. Gebrek aan draagvlak bij zorgverleners, verkleint de kans op succes.

Beschikbare middelen (zoals begroot in oorspronkelijk plan)

Landelijke implementatie per umc	Aantal maanden		%fte	budget
2 jaar 0,3 fte projectleider/linking pin NWP Ac € 161.470	24	€ 156.134,00	30%	€ 46.840,20
2 jaar 0,3 fte projectmedewerker NWP HBO € 134.970	24	€ 130.317,00	30%	€ 39.095,10
Training zorgverleners				€ 8.000
Reis- en vergaderkosten				€ 7.000
				----- -----
Subtotaal per umc				€ 100.935

Mogelijk beschikbaar: Passend behandelplan Landelijk NFK: patiëntparticipatie en metingen patiënttevredenheid (4 jaar) (iedere partner draagt € 16.000 bij).

Bijlage A: Handreiking voor integrale implementatie van de good practice

Alle deelprojecten binnen de subthema's leveren na afronding een handleiding, behulpzaam voor de implementatie van de good practice in andere regio's. De handleiding moet antwoord kunnen bieden op de vragen wie, waar, wat wilde je bereiken, wat heb je gedaan, wat werkte wel, wat werkte niet en waarom (samenvatting van maximaal 1 A4tje). Noteer tevens tips voor een volgende projectleider ter bevordering van het implementatieproces.

Algemene gegevens	
Project	
Projectleider	
Regio	
Behorend bij subthema	
Inhoudelijke projectresultaten	
Wat wilde je bereiken?	
Betrokken stakeholders	
Startpunt, situatie voordat project startte	
Wat is geïmplementeerd?	
Belangrijkste resultaten <i>Formuleer de resultaten zo concreet mogelijk, bijv. in aantallen en/of percentages</i>	
Resultaten (implementatie)proces	
Gebruikte implementatiestrategieën (veranderstrategie)	
Succesfactoren Wat ging goed? Waarom?	
Wat zou je volgende keer anders doen? En waarom? Wat kan beter? Waarom?	

Op onderdelen kan de handleiding nader uitgewerkt worden. Denk hierbij aan de volgende onderdelen:

- Situatianalyse, waar moet in het kader van de denkrichting op gelet worden bij de situatie analyse?

- Beschrijving van de good practice
 - o Probleembeschrijving (gedachte/visie met evidence)
 - o Schematisch weergave van momentum interventie in zorgpad
 - o Oplossing en voor en nadelen van de gekozen oplossing (evidence)
 - o Kosten baten (voor zover mogelijk) nieuwe werkwijze
 - o Tijdsinvestering voor implementatie (FTE's (zorgverleners, projectleider, benodigde tijd voor aanpassingen van epd-ondersteuning, medische administratie)
 - o Patiëntparticipatie
 - o Welk EPD of applicatie is gebruikt. Hoe opschaalbaar?
 - o Wat is gedaan t.b.v. vastlegging van informatie (t.a.v. behandelopties, gezondheidssituatie, doelen voorkeuren) conform ZiB's.
 - o Noodzakelijke randvoorwaarden voor implementatie op niveaus als:
 - Personele inzet, bv inzet vpk t.b.v. vast aanspreekpunt
 - IT voorwaarden, bv infrastructuur voor regionale info uitwisseling
 - Mate van samenwerking tussen disciplines
- Draagvlakcreatie (hoe kun je dit aanpakken + probleembeschrijving, evidence/gedachte/visie op zorg, oplossing en meerwaarde oplossing).
- Noodzakelijke spelers voor draagvlak/implementatie
- Verwacht tijdspad van draagvlak creatie, voorbereiding implementatie, implementatie, tussentijdse evaluatie, aanscherpen .

Bijlage B: Projecten thema Passend behandelplan 2019-2022

In de tabel staan per subthema de projecten beschreven, in welke regio ze plaats vinden, bij welk tumortype en de status. Achter de status zit een hyperlink naar het desbetreffende project op de site oncologienetwerken.nl

	Projecten per subthema	Regio*	Tumortype	Status
PB01	Echelonnering en expert opinie			
1.	Good practice online inroepen expertopinie doorontwikkeld, onderbouwd en geïmplementeerd voor 3 tumortypen	Zkh Noord Holland, Amsterdam UMC, loc. VUmc,	Colorectaal carcinoom, levermeta's, neuro-oncologie, advanced rectum, optioneel longcarcinoom	Gaande tot april '21
2.	Gebruik Oncoguide in het MDO geïmplementeerd voor 3 tumortypen	Zkh Noord Holland, Flevoland, Amsterdam UMC, loc. AMC	Colorectaal carcinoom, slokdarm/maag, prostaat	Gaande tot april '21
3.	Implementeren en evalueren model echelonnering (<i>nauwe samenwerking IKNL Roadmap MDO 2.0</i>)			
3a	Consolidatie (landelijke) expertpanels en implementatie tertiaire echelonnering	Amsterdam UMC, loc. VUmc	Zeldzame maag-darm tumoren	Gaande tot april '21
3b	Integratieproject echelonnering MDO, basisdossier oncologie en IHE-XDS	ONCOZON	colorectale tumoren	Gaande tot april '21
3c	Ontwikkeling en implementatie effectief, efficiënt MDO	Radboud UMC	gynaecologische onco, neuro oncologie, slokdarm	Afgerond, link naar resultaat
3d	Echelonnering MDO urologische oncologie	EMBRAZE, regio Zuid-West NL	urologische tumoren	Gaande tot april '21
3e	Regionale MDO's binnen de UNIEK-regio	ONCO-MID	mamma/urologie/hematologie/schildklier-endocrien/longen/hoofdhals/weke delen	Gaande tot eind '22
PB02	Regionaal casemanagement			
1.	Communicatie met 1e lijn			
1a	Ontwikkelen en testen afstemming 2e/3e en 1e lijn; toevoegen behandeldoel en -opties incl. voor- en nadelen aan de brief van zkh naar HA	UMCG	Slokdarmkanker, HIPEC, colorectaal	Afgerond, link naar resultaat.
1b	Implementeren 2e/3e naar 1e lijn in regio AMC; toevoegen behandeldoel en -opties incl. voor- en nadelen aan de brief van zkh naar HA	Amsterdam UMC, loc. AMC	Colorectaal	Gaande tot april '22
2	Rol casemanager			
2a.	Ontwikkelen en testen inzet regionaal casemanager;	RO-West, LUMC	Slokdarm/ maag kanker	Gaande tot okt '21
2b.	Implementeren inzet regionaal casemanager in regio VUmc	Noord-Holland, Amsterdam UMC, loc. VUmc	colorectaal	Gaande tot eind '21
3	Oncologische thuisbehandeling	Erasmus UMC	Alle (waarbij behandeling thuis gegeven kan worden)	Afgerond. Link naar resultaat

Niet Citrien	Onderzoek en praktische aanbevelingen voor (regionale) inrichting vast aanspreekpunt	<u>Rapport vast aanspreekpunt V&VN oncologie</u>	vast aanspreekpunt	
	Ervaring inrichting vast aanspreekpunt in een regionaal netwerk.	EMBRAZE regio	De verpleegkundig specialisten van de ziekenhuizen van EMBRAZE onderhouden nauw contact en afstemming over overdracht van patiënten van het ene naar het andere ziekenhuis vindt plaats	
PB03	<i>Juiste informatie en samen beslissen</i>			
1a	PROMS in de spreekkamer	Amsterdam UMC, loc. AMC	Zeldzame slokdarm/maag tumoren	<u>Gaande tot april '21</u>
1b	Passend behandelplan in de palliatieve fase	ONCOZON, MUMC	Palliatieve fase bij borst-, long-, prostaat- en darm kanker.	<u>Januari '21 doorstart</u>
1c	Passend behandelplan bij patiënten met een hersentumor	Martini zkh, MCL, UMCG	Neuro-oncologie (glioblastomen)	<u>Afgerond, link naar resultaat</u>
1d	Passend behandelplan bij darmkanker	LUMC, HVA	Colorectaal (maar kan nog wijzigen)	<u>Afgerond, link naar resultaat</u>
1e	Passend behandelplan bij melanomen	ONCO MID	Melanomen <u>Reeds opgeleverd voorbereidingsfilm voor 1^e gesprek met ms.</u> <u>Is aan te passen naar andere tumortypen of regio's</u>	<u>Gaande tot 'dec 22</u>
1f	PROMS in de spreekkamer borstkanker	9 ziekenhuizen van EMBRAZE en CONCORD	Mamma carcinomen	<u>Gaande tot april '22, link voor tussentijdse resultaten</u>
1g	Integraal digitaal palliatief zorgplan toegankelijk voor gehele zorgnetwerk	UMCG, Martini zkh, OZG, Huisartsen	Palliatief, ongeacht tumortype	<u>Afgerond, link naar resultaten</u>
Citrien fase 1	Implementatie aanvullende gegevens MDO (tumoroverstijgende gegevensset)	LUMC	darmkanker	<u>Afgerond, link naar resultaat</u>
	Patientvoorkeuren in het MDO	UMCG	70+ met ovariumcarcinoom	<u>Afgerond, link naar resultaat</u>
	Vastlegging van informatie over context patiënt en zijn/haar doelen en voorkeuren.		In de standaard content van HiX zit een module palliatieve zorg. Onderdeel hiervan is een pro actief zorgplan. Informatie wordt vastgelegd conform ZiB's.	Ervaring hiermee in het Jeroen Bosch Ziekenhuis**.

*de meeste projecten vinden plaats in een oncologisch netwerk bestaande uit perifere ziekenhuizen en een UMC.

**Een soortgelijk pro actief zorgplan is ook beschikbaar in het Maasstad zkh, Canisius Wilhelmina zkh, Bravis zkh, Jeroen Bosch zkh, Dijklander zkh, Erasmus Medisch Centrum, Hagazkh, Isalaklinieken, Noordwest Ziekenhuisgroep, Rijnstate zkh, Tergooi zkh. Ondanks dat het standaard content betreft kunnen er verschillen zijn. In het Jeroen Bosch ziekenhuis is het pro actief zorgplan losgemaakt van de palliatieve module en afdelingsoverstijgend beschikbaar.

Bijlage C: Overzicht informatie items gezondheidssituatie en doelen/voorkeuren

Hieronder staat een overzicht van informatie items inclusief eventuele instrumenten die gebruikt zouden kunnen worden voor het in kaart brengen van de gezondheidssituatie en doelen en voorkeuren ten behoeve van de ondersteuning van het primaire zorgproces.

In dit overzicht wordt onderscheid gemaakt in domeinen, informatie elementen. Achter de informatie elementen staan mogelijk in te zetten (screenings-) instrumenten ter objectivering van de mate van functioneren van de patiënt. Dit kan verpleegkundigen helpen hun 'onderbuikgevoel' te kwantificeren en de integratie van het verpleegkundig perspectief bij het medisch perspectief te verbeteren. Screeningsinstrumenten zijn vaak ontwikkeld in het kader van onderzoek. Dat wil niet zeggen dat ze even goed bruikbaar zijn in de primaire zorgproces. Het is belangrijk hiermee rekening te houden bij de keuze voor een instrument.

Deze domeinen en elementen zijn niet nieuw. Er is veel overlap met vragen uit een verpleegkundige anamnese en dus zijn veel van deze elementen reeds beschikbaar in de EPD's. Om te komen tot eenheid van taal wordt afstemming over de afdelings- en ziekenhuisgrenzen heen aangeraden, welke van deze elementen en eventuele instrumenten te gebruiken en vast te leggen. Dit kan tevens helpen in de vermindering van de registratielast. Vanuit de werkgroep PB is hieromtrent verbinding gelegd met het thema gegevenssets oncologie. Vanuit dit thema en o.a. proeftuin palliatieve oncologische zorg is expertise over de vastlegging van deze informatie in ZiB's.

Dit overzicht is gebaseerd op de projecten:

- patiëntvoorkeuren in het mdo bij oudere patiënten met ovariumcarcinoom
- passend behandelplan bij hersentumoren,
- tumoroverstijgende gegevensset, (LUMC)
- pro actief zorgplan in Jeroen Bosch Ziekenhuis
- SFMPC model dat door huisartsen wordt gebruikt voor kwetsbare ouderen.

Het belang van de verschillende items kan variëren per leeftijdscategorie en per tumortype.

Er wordt gewerkt aan een minimale 'mensgebonden' gegevensset o.b.v. ervaringen uit de dagelijkse praktijk. Afstemming hierover vindt plaats met Eefje van Kessel, gegevenssets oncologie. De elementen waar op dit moment aan gedacht wordt mee te nemen in deze set zijn geel gearceerd. Dit is richtinggevend en niet meer dan dat.

Persoonsidentificatie	
Naam	
Geslacht	
Leeftijd (afgeleid van geboortedatum)	
BSN/Patiëntnummer	
pasfoto	
Somatisch	Screeningsinstrumenten
Co-morbiditeit	(Carlson Comorbidity Index (CCI))
Intoxicaties	(Alcohol-, Tabaks- en Drug gebruik)
Pijn	(VAS-score)
Vallen	(VMS item, <i>kwetsbare ouderen</i>)

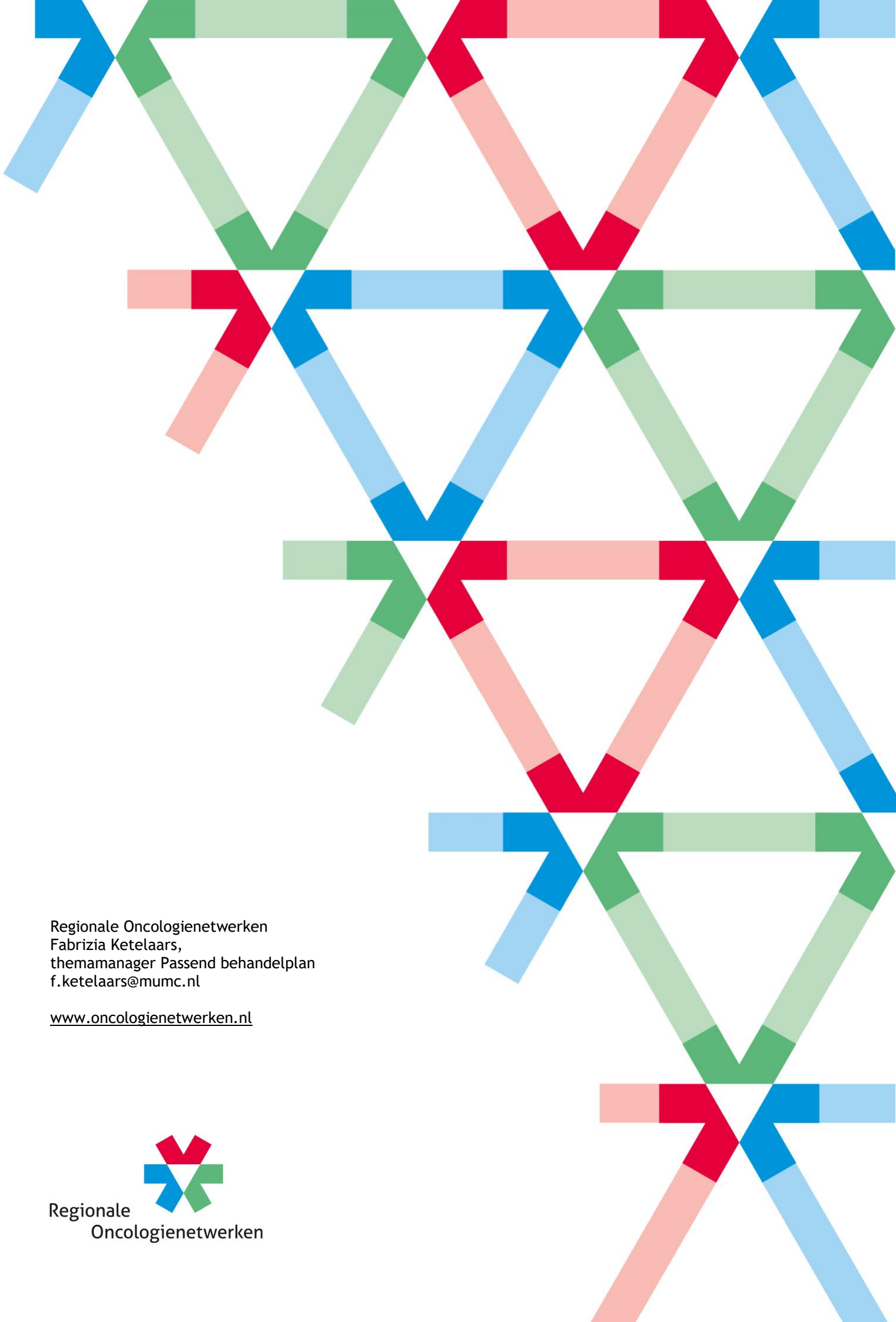
Voedingsstatus	(Malnutrition Universal Screening Tool (MUST), PG-SGA, MNA-SF)
Fysiek	
(on)afhankelijkheid	Score op Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) (Katz-ADL6)
Zelfstandigheid	Instrumentele adl (Schaal Lawton&Browdy) Kan ook in combinatie ADL/iADL (Katz-15)
Functioneren*	(Karnofsky Performance Score (KPS), WHO Performance Score (WHO-PS) Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status (ECOG))
Mobiliteit	(Timed Up and Go (TUG) Hulpmiddel 6Minutes Walk Test)
Zelfstandigheid	(GARS)
Zintuigelijke beperking	(Ogen/Gehoor/Smaak/Tast)
Kwetsbaarheid#	(Groningen Frailty Indicator Tilburg Frailty Indicator, G8 Robinson Frailty Scale Clinical Frailty Scale)
Sociaal	
Burgerlijke staat	
Gezinssamenstelling	
Hobby's	
Indruk verpleegkundige	
Kinderen	
Vruchtbaarheid/kinderwens	
(Mantel)zorg	
Opleiding	
Sociaal netwerk	
Arbeidssituatie	
Woonsituatie	
Praktische problemen	
Psychisch	
Cognitie	6CIT LFT MMSE MoCA miniCOG
Delier	VMS
Emotionele status	PHQ-2 PHQ-4 HADS
Geheugenproblemen/vergeetachtigheid	
Wilsbekwaam	
Ziekte inzicht	
Zingeving	

Doelen en voorkeuren	
Behandelvoorkeuren**	Outcome Prioritization Tool (<u>OPTool</u>)
Wat is belangrijk?	Anamnese Spinnenweb Positieve gezondheid Goings-on app Wat ertoe doet
Kwaliteit van leven	Open vraag EQ-5D EORTC-C30
Geschatte levensverwachting	<u>pensioenpad.nl</u> (CBS)

*Voor het kwantificeren van het fysiek functioneren van de patiënt adviseren we de KPS te gebruiken ipv de WHO of de ECOG omdat de KPS specifiek is. De KPS kan wel omgezet worden naar een WHO PS of ECOG maar niet anders om. Dit komt doordat de KPS een 10 puntsschaal hanteert en de WHO PS en ECOG een 5 puntsschaal.

De inhoud van de instrumenten voor het in kaart brengen van kwetsbaarheid overlapt met verschillende losse items zoals in dit overzicht benoemd, echter dekken niet het geheel. Overwogen kan worden het somatisch, fysiek, sociaal en psychisch functioneren structureel in kaart te brengen kwetsbaarheidsscreening middels een van deze instrumenten achterwegen te laten.

** De OPTool is een instrument dat kan helpen bij de verkenning van de behandelvoorkeuren van patiënt. De prioritering van de behandeldoelen levensverlenging, onafhankelijkheid bewaren, pijnbestrijding en andere klachten verminderen ten opzichte van elkaar is start voor een gesprek over het waarom van de prioritering. Het gaat om het waarom achter de prioritering. Bij de implementatie van de OPTool in het zorgproces wordt scholing sterk geadviseerd. Indien interesse vraag het aan leden van de werkgroep PB.



Regionale Oncologienetwerken
Fabrizia Ketelaars,
themamanager Passend behandelplan
f.ketelaars@mumc.nl

www.oncologienetwerken.nl



Regionale
Oncologienetwerken