

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders



Externe managementsamenvatting

Rapportage

In dialoog met zorgaanbieders

fase twee van het project:

**Inventarisatie gynaecologische kankerzorg vanuit
patiëntenperspectief**

Uitgevoerd door:



December 2014

Toelichting managementsamenvatting

De eerste inventarisatie gynaecologische kankerzorg door Stichting Olijf en het DES Centrum heeft uitgewezen dat de zorg voor vrouwen met (een verdenking op) gynaecologische kanker in verschillende zorginstellingen verschillend is ingericht. Ervaringsverhalen ondersteunen dit feit. Naar aanleiding van deze eerste inventarisatie zijn verschillende dialooggesprekken gehouden. Het doel van de gesprekken in de tweede fase is te achterhalen wat de reden is voor de verschillen en om de verschillende ontwikkelingen in kaart te brengen. Aan deze gesprekken deden zowel zorgverleners als het ziekenhuismanagement mee.

Project

De dialooggesprekken maken onderdeel uit van het driejarige samenwerkingsproject “Inventarisatie gynaecologische kankerzorg Nederland vanuit patiëntenperspectief” van Stichting Olijf en het DES Centrum uitgevoerd door Het Ondersteuningsburo (HOB). Het uiteindelijke doel van het project is een bijdrage leveren aan de verbetering van de kwaliteit van gynaecologische kankerzorg in Nederland door de inbreng van het patiëntenperspectief en door het in kaart brengen van goede voorbeelden.

Werkwijze

In 2013 is een enquête uitgezet onder ziekenhuizen om hen te bevragen over gynaecologische kankerzorg. Over de uitslag van de enquête is een spiegelrapport opgesteld dat alleen naar de respondenten is gestuurd. In dit rapport is te zien hoe het eigen ziekenhuis invulling geeft aan bepaalde aspecten ten opzichte van de gehele groep respondenten. Op basis van de uitkomsten en rekening houdend met bepaalde aspecten als regionale spreiding en verdeling tussen academische centra en perifere ziekenhuizen, is een selectie gemaakt van zeven zorginstellingen. Deze zijn benaderd voor een dialooggesprek op de eigen locatie. Alle benaderde zorgverleners hebben enthousiast gereageerd en met veel tijd en aandacht deelgenomen aan de dialooggesprekken. Centraal in ieder dialooggesprek stond de vraag wat er in de praktijk mogelijk is of nodig is om de gynaecologische kankerzorg in te vullen volgens de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

Deelnemende ziekenhuizen

Aan de dialooggesprekken hebben de volgende zeven ziekenhuizen deelgenomen: AMC; Erasmus MC; Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+); Medisch Centrum Alkmaar; Medisch Spectrum Twente; St. Elisabeth Ziekenhuis en Ziekenhuis De Tjongerschans.

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

Managementsamenvatting

Deze managementsamenvatting laat geanonimiseerd op ziekenhuisniveau de belangrijkste uitkomsten van de dialooggesprekken zien. De namen van de deelnemers aan de dialooggesprekken zijn vanwege privacy hier niet genoemd. De uitkomsten zijn in de volgende 12 onderwerpen ondergebracht:

1. Centralisatie, concentratie en vergaande samenwerking	4
2. Verpleegkundig consulent of specialist en casemanager	4
3. Bespreekpunten en protocol.....	5
4. De Lastmeter en automatisering.....	6
5. Respectvolle benadering.....	7
6. DES gynaecoloog.....	7
7. Spoedplekken	8
8. Coassistenten	9
9. Zorgplannen en -paden	9
10. Na-controles.....	10
11. Late effecten.....	11
12. Expertisecentrum.....	11

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

1. Centralisatie, concentratie en vergaande samenwerking

Centralisatie en in de meeste gevallen ook concentratie van de gynaecologische kankerzorg speelt bij vrijwel alle ziekenhuizen die in het project zijn geïnterviewd.

In Limburg vervult het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+) een regionale functie. Oncologie is een speerpunt van dit academisch ziekenhuis. De gynaecologen zien dat terug in het beleid vanuit het management. Zij krijgen vanuit het management veel mogelijkheden voor het bieden van hoogwaardige zorg bij gynaecologische kanker.

In Zuid-Holland wordt in het Erasmus MC radicale chirurgie (o.a. behandeling bij baarmoederhals- en schaamlipkanker) toegepast. Tot 2013 opereerden de gynaecologen-oncologen van het Erasmus MC nog bij elf ziekenhuizen in de regio. Dat is dus nu niet meer zo. Chemo en nacontroles vinden nog wel plaats in die elf ziekenhuizen. Nu zijn er vier preferente partners, op termijn worden dat er nog maar twee. Dit houdt in dat Erasmus MC één van de vier stafleden een dag per week 'kwijt' is om bij deze partners complexe operaties uit te voeren op locatie. De visie voor 2020 is om alle oncologie en extracomplexe zorg in de centrumlocatie van Erasmus MC te laten plaatsvinden en niet meer op andere plekken. Eenvoudige tweedelijnszorg, die nu nog plaats vindt bij Erasmus MC, gaat dan naar de andere ziekenhuizen in de regio. Er is dus sprake van concentratie van de hoog-complexe zorg in Erasmus MC en het afstoten van de hoogvolume-laagcomplexe zorg naar de perifere ziekenhuizen.

In de regio Noord-Holland vindt er ook een beweging naar concentratie van zorg plaats. In Amsterdam is sprake van vergaande concentratie van oncologische gynaecologie door het Centrum Gynaecologische Oncologie Amsterdam (CGOA). Dit is een samenwerkingsverband van alle gynaecologische oncologen in Amsterdam op drie verschillende locaties: het Academisch Medisch Centrum (AMC), het Nederlands Kanker Instituut-Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis (NKI-AVL) en het VU medisch centrum (VUmc). Zo zijn er gezamenlijke protocollen. Voor ovariumcarcinoom is er een regionaal protocol, voor cervixcarcinoom zit er een protocol aan te komen. Deze concentratie van zorg is een stapsgewijze ontwikkeling die deels is ingegeven door de Inspectie, deels door de zorgverzekeraars en deels door de zorgprofessionals zelf.

In de regio Noord- Brabant werken het TweeSteden Ziekenhuis en St. Elisabeth Ziekenhuis (beide in Tilburg) en het Catharina ziekenhuis in Eindhoven nauw samen rond oncologie. In het St. Elisabeth Ziekenhuis vindt de diagnostiek en nazorg voor gynaecologische kanker plaats en in het TweeSteden Ziekenhuis vinden grote chirurgische ingrepen plaats.

2. Verpleegkundig consulent of specialist en casemanager

Alle geïnterviewde ziekenhuizen maken gebruik van een verpleegkundig specialist of casemanager. Het ene ziekenhuis heeft hier al langer ervaring mee dan het andere.

Bij het MUMC+ heeft de meerwaarde van de verpleegkundig specialist zich dusdanig bewezen, dat er nu op de afdeling een tweede bij komt. De financiering hiervoor is gevonden door met de *fellow* opleiding te minderen. *“Dat kan omdat er nu genoeg opleidingsplaatsen voor gynaecoloog-oncologen in Nederland zijn.”* De verpleegkundig specialist pakt in MUMC+ vooral het psychosociale deel op.

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

Ziekenhuis De Tjongerschans verkeert in de startfase van het vormgeven van het spreekuur van de verpleegkundig consulent. Sinds november werkt de verpleegkundig consulent op de afdeling gynaecologie. De lastmeter zal door de verpleegkundig consulent gebruikt gaan worden. De gynaecoloog heeft hier nu, naar eigen idee, niet genoeg tijd voor. De gynaecoloog-oncoloog geeft aan dat ze soms te weinig aandacht heeft voor het psychosociale vlak: *'Het afgelopen jaar heb ik bij drie patiënten met ovariumcarcinoom de Lastmeter afgenomen, ik heb er gewoon geen tijd voor. Daarom zijn we ook ontzettend blij dat de verpleegkundig consulent bij ons is gekomen. Zij heeft meer tijd voor patiënten, juist voor deze groep die tussen wal en schip valt.'*

Ook in het St. Elisabeth wordt gebruik gemaakt van een verpleegkundig consulent oncologie. Deze functie is nieuw en de rol van deze verpleegkundige moet dan ook nog nader worden ingevuld. De gynaecoloog-oncoloog vindt echter dat het feit dat er een verpleegkundig consulent is, geen excuus mag zijn voor de arts om dan maar geen psychosociale zorg te bieden aan de patiënt. *"Vaak verschuilt een arts zich achter 'het gebrek aan tijd'. Het is goed als zowel de arts als de verpleegkundige psychosociale aandacht voor de patiënt hebben"*.

Het Medisch Centrum Alkmaar (MCA) werkt met een casemanager. Er is contact met de casemanager mogelijk vanaf de diagnose tot en met de follow up. De casemanager is ook aanwezig bij een slechtnieuwsgesprek (bij de diagnose). De casemanager is nu drie jaar werkzaam en heeft nog contact met alle patiënten die zij in het eerste jaar heeft gelegd. De lastmeter wordt door haar gebruikt als gespreksleidraad.

Medisch Spectrum Twente heeft een oncologie verpleegkundige die tevens case manager is.

3. Bespreekpunten en protocol

Lang niet alle geïnterviewde ziekenhuizen maken gebruik van een bespreekpunten-protocol of checklist. Daarentegen is het nut ervan voor sommigen wel duidelijk. Anderen geven aan dat met zo veel standaard bespreekpunten er een informatie-overload op de loer ligt of dat er tijdgebrek is.

In Ziekenhuis De Tjongerschans zijn er geen bespreekpunten die standaard aan bod komen. Zo blijkt uit de enquête dat de onderwerpen 'relatie en intimiteit' niet standaard worden besproken de patiënt. *'Ik vraag er te weinig naar, het is onderbelicht bij mijn consulten, terwijl het wel aan de orde zou moeten komen'*, geeft de gynaecoloog-oncoloog aan. *'Dat was vooral in de begintijd, het gaat me nu beter af. In de opleiding is hier weinig aandacht voor. Net als voor het voeren van slechtnieuwsgesprekken'*, licht de arts het nader toe.

Ook in het MST geeft de gynaecoloog-oncoloog aan dat de vele bespreekpunten uit de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief niet via een afvinklijstje met de patiënt worden besproken. Er is wel een standaard manier van vragen stellen ontwikkeld, waarbij de verschillende bespreekpunten aan de orde kunnen komen. De arts baseert zich op haar ervaring en kan bijvoorbeeld onrust zien bij de patiënt waardoor ze kan doorvragen of er misschien sprake is geweest van seksueel misbruik. Afhankelijk van het verloop van het gesprek, bepaalt ze wat ze wel of niet bespreekt.

In het St. Elisabeth geeft de gynaecoloog-oncoloog aan dat de lijst van informatie die de patiënt zou willen krijgen lang is en de behoefte van de patiënt groot. De arts is zich ervan

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

bewust dat de patiënt een informatie-overload kan krijgen. Daarom kijkt zij op basis van haar ervaring vooral in welke fase de patiënt zit en welke informatie op dat moment voor die patiënt van belang is.

In het Erasmus MC merkt het afdelingshoofd op: *'We hebben geen checklist van deze punten. Dat zou wel nuttig zijn zeker voor fellows. Daar kan de patiëntenorganisatie ons bij helpen.'* In het AMC zijn de chef de clinique en de verpleegkundige bezig om een protocol te schrijven waarin de volgende bespreekpunten zijn vastgelegd: erfelijkheidsaspecten, vruchtbaarheid en kindwens, ongewenste kinderloosheid, vervroegde overgang, betrekken partner of naaste(n) patiënt, adviseren om partner of naaste(n) mee te nemen naar consulten, psychosociale zorg, seksuele problemen, wijzen op het bestaan van patiëntenorganisaties en mogelijke trials. Dit komt overeen met het protocol uit de kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief.

4. De Lastmeter en automatisering

De lastmeter wordt door de geïnterviewde ziekenhuizen in meer of mindere mate ingezet (zie ook punt 2).

In het MST missen de artsen het onderwerp 'geldzaken' in de Lastmeter. Zij ervaren het probleem dat sommige patiënten vanwege financiën een bepaalde operatie niet kunnen laten doen, bijv. omdat de patiënt kostwinner is en weer snel op de been moet zijn. De financiële aspecten zitten nu niet in de Lastmeter, maar zouden eigenlijk wel een plek moeten hebben. De Lastmeter wordt nog niet ingezet bij Radiotherapie. Dit is wel een wens maar de ICT-systemen van de verschillende afdelingen binnen het MST sluiten niet op elkaar aan.

In Ziekenhuis De Tjongerschans werkt sinds november 2013 de verpleegkundig consulent op de afdeling gynaecologie. De lastmeter zal t.z.t. door de verpleegkundig consulent gebruikt gaan worden. Als een vrouw chemotherapie krijgt, wordt de lastmeter al wel ingezet. Aspecten rondom relatie en intimiteit kunnen juist spelen na de behandeling van gynaecologische kanker.

In het MUMC+ is de vragenlijst die gehanteerd wordt om de psychosociale aspecten te onderzoeken, gebaseerd en gevalideerd op de Lastmeter. De gynaecologen zouden graag zien dat deze lijst wordt geautomatiseerd, zodat de vrouwen van tevoren thuis de vragenlijst kunnen invullen en de behandelaar de lijst van tevoren in kan zien. Nu wordt de lijst in de wachtkamer ingevuld en soms is er (bijna) geen tijd om de lijst te bekijken voordat het consult begint.

In het MCA komt er vanaf het najaar voor de poli gynaecologie een elektronisch patiënten dossier (EPD), bij verloskunde wordt hier al twee jaar mee gewerkt. Door de computer is er minder contact met de patiënt mogelijk, aldus de gynaecoloog-oncoloog die niet blind kan typen.

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

5. Respectvolle benadering

Met respectvolle benadering wordt o.a. de inrichting van de onderzoekskamer bedoeld en de werkwijze van de arts bij inwendig onderzoek.

In het MUMC+ zijn er veel dingen gerealiseerd op het gebied van respectvolle behandeling van patiënten en privacy. Toch zijn er een aantal wensen niet vervuld. Zo is er uiteindelijk één toilet voor twee spreek/onderzoekskamers gekomen.

Bij het AMC is er geen wc aanwezig op de behandelkamer. Dit vindt de gynaecoloog-oncoloog zeer jammer, daar heeft zij wel voor gestreden. In het St. Elisabeth Ziekenhuis is in de onderzoekskamer van de gynaecoloog een massieve scheidingswand tussen de onderzoeksruimte en het bureau van de arts. Ook daar ontbreekt een toilet tot grote spijt van de arts.

In het MST is geen wc aanwezig op de behandelkamer of polikamer, wel bij het operatiegedeelte. Er is een wens om de witte kledinghaken op de witte muur een kleur te geven omdat patiënten de haken nu over het hoofd zien. Tussen het onderzoeks- en spreekgedeelte is wel een gordijn aanwezig, niet tussen de stoel en de omkleedruimte.

Bij een aantal interviews blijken de antwoorden uit de enquête niet helemaal te kloppen. Het woord 'standaard' in de vraagstelling blijkt tot een interpretatieverschil te leiden. In Ziekenhuis De Tjongerschans wordt er bijvoorbeeld niet standaard gevraagd hoe een patiënt het inwendig onderzoek heeft ervaren. Maar *'Je hebt het er onopgemerkt wel over, zeker als de patiënt zich ongemakkelijk voelt.'* Slechte ervaringen worden meestal vooraf door de patiënt of de huisarts aan ons gemeld. Dan is er al een andere aanpak. Patiënten worden bij een vermoeden van een traumatische ervaring ook niet standaard gewezen op de mogelijkheid van contact bij een psycholoog of psychosociale hulpverlener. *'Als ik merk dat de patiënt een stressstoornis heeft die nog niet is verwerkt dan noem ik de medisch psycholoog, maar niet als ik merk dat de patiënt een traumatische ervaring reeds heeft verwerkt,'* aldus de gynaecoloog-oncoloog.

In het MCA wordt er ook niet standaard gevraagd naar de bespreekpunten uit het kwaliteitscriterium. Relatie en body image worden geïnterviewd via de lastmeter. Op indicatie worden patiënten verwezen naar de seksuoloog. Dit blijkt in de praktijk echter zelden het geval. De arts wijt dat o.a. aan de Noord-Hollandse nuchterheid van zijn patiënten.

6. DES gynaecoloog

DES-kundigheid is bij de meeste geïnterviewde ziekenhuizen beschikbaar. Er is een gynaecoloog met kennis in huis of men weet deze te vinden in de regio. Voor patiënten is het echter vooraf niet duidelijk of er DES-kennis in huis is bij het ziekenhuis.

Binnen het team van gynaecologen in het MUMC+ is er één gespecialiseerd in behandeling van DES-dochters. Het is de bedoeling dat alle DES-dochters bij deze arts terecht komen. Dat gebeurt niet altijd, omdat niet alle patiënten bij het maken van een afspraak aangeven dat ze DES-dochter zijn of niet willen antwoorden op de vraag van de assistent. Soms worden de vrouwen rechtstreeks door de huisarts doorgestuurd en staat het er niet bij vermeld.

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

In het Erasmus MC ziet de hierin gespecialiseerde arts niet veel DES-dochters meer. In het verleden zijn er in het ziekenhuis twee patiënten geopereerd vanwege vaginacarcinoom. Eén geval was heel bijzonder, de moeder van de patiënt werd draagmoeder voor haar dochter (met eigen eicellen) en dat twee keer.

Een DES-dochter kan niet via de website van AMC achterhalen wie deskundig is op DES. De CGOA heeft een eigen website maar ook daar staat niets over DES vermeld.

Bij MST komen niet veel DES-dochters waardoor de expertise daarover wat terug zakt. Dat betekent dat de arts soms informatie moet opzoeken. Er is momenteel geen duidelijke afspraak wie DES-dochters behandelt. Schutters behandelt wel DES-dochters en heeft ook het protocol aangepast. De maatschap heeft bepaald dat DES-dochters snel worden doorverwezen naar Groningen. DES-dochters willen graag weten welke gynaecoloog deskundig is.

7. Spoedplekken

In alle geïnterviewde ziekenhuizen wordt gewerkt met spoedafspraken. De doorverwijzende arts moet de urgentie aangeven en dan kan de patiënt binnen een tot vijf dagen terecht.

In de regio Friesland wordt gewerkt met het informatiesysteem Zorgdomein. Hierin kan de huisarts aangeven of er een spoedtermijn van toepassing is bij de verwijzing. Soms belt de huisarts zelf op om de urgentie aan te geven. Soms kan de patiënt dezelfde dag nog terecht. Er zijn consulttijden ingeruimd voor spoedplekken. De spoedplekken worden gedaan door de gynaecologen met specialisatie oncologie en worden altijd opgevuld. Voor een reguliere afspraak is een wachttijd van twee tot drie weken.

Het MCA heeft standaard spoedplekken vrij, waardoor iemand met een verdenking op gynaecologische kanker altijd binnen vijf werkdagen terecht kan. Vaak zelfs sneller. Er is op elke dag 30 minuten vrij gepland voor spoedplekken bij de gynaecoloog.

De patiënt met verdenking op gynaecologische kanker kan binnen vijf werkdagen bij MST bij de gynaecoloog-oncoloog terecht. Het ziekenhuis heeft speciaal blokken in de agenda vrijgemaakt voor deze patiënten. Vrouwen komen bij deze afdeling terecht via de huisarts, of via andere specialisten of via de algemeen gynaecoloog.

In Noord-Brabant kunnen vrouwen met een verwijzing van de huisarts, in verband met klachten die kunnen wijzen op een vorm van gynaecologische kanker, op dezelfde dag terecht voor een intakegesprek bij een gynaecoloog. Dit is een algemene gynaecoloog. Deze kijkt meteen of er een oncologisch aspect aan zit. Zo ja, dan vindt nadere diagnostiek plaats. Indien daartoe aanleiding is, zal de patiënt worden doorverwezen naar een oncoloog.

In het AMC is het streven om patiënten met een verdenking op oncologie binnen vijf werkdagen te zien. Dit betekent in de praktijk dat ook buiten de reguliere spreekuren patiënten worden gezien, om er aan te kunnen voldoen. De perifere gynaecoloog verwijst de patiënt naar het AMC, niet de huisarts. Er is immers al een sterke verdenking van kanker. Het AMC is in die zin een derdelijns centrum. Het AMC stelt dan of de diagnose kanker definitief is, hoe ernstig de kanker is en start vervolgens het behandelplan op.

Ook in het Erasmus MC zijn spoedplekken waardoor patiënten binnen vijf dagen terecht kunnen. De spoedplekken zijn om 08.00 uur en eventueel om 08.30 uur voordat het spreekuur begint (om 09.00 uur). Als de spoedplekken niet zijn opgevuld, vindt er op dat

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

tijdstip patiëntenoverleg plaats. De patiënt komt via de tweede lijn binnen en zelden via de huisarts. Daardoor zijn biopten bij bijvoorbeeld schaamlipkanker al gedaan. De patiënt komt bij Erasmus MC voor behandeling niet voor diagnose.

8. Coassistenten

In alle geïnterviewde ziekenhuizen wordt er gewerkt met coassistenten. Hier wordt verschillend mee omgegaan. Zo wordt niet overal vooraf toestemming gevraagd aan de patiënt of een coassistent aanwezig mag zijn bij een consult.

“Het MCA is een opleidingsziekenhuis voor alle opleidingsniveaus, dat weten de patiënten”, geeft de arts aan. Om die reden wordt niet vooraf toestemming gevraagd voor de aanwezigheid van een coassistent bij een afspraak. Soms weigeren patiënten de aanwezigheid van coassistenten, maar dat vindt de arts eigenlijk niet juist. *‘We willen allemaal de beste dokter maar die moeten het wel eerst leren en ervaring opdoen.’* Er wordt wel vooraf toestemming gevraagd voor het verrichten van handelingen door een coassistent.

In de regio Noord-Brabant geeft de arts aan dat er een spanning is tussen de opleidingswens en de wens van de patiënt. Soms wil een patiënt de (mannelijke) coassistent niet bij het gesprek hebben. Echter de coassistent moet leren hoe je een goed gesprek moet voeren. Dus het is niet altijd terecht dat de coassistent weg moet van de patiënt. De coassistent doet onderzoek alleen bij nieuwe patiënten en altijd in aanwezigheid van de gynaecoloog. Nader onderzoek gebeurt nooit door de coassistent. In de gevallen waarbij de patiënt de coassistent niet bij het gesprek wil hebben, gaat het ook vaak over de dingen des leven en niet zo zeer over seksualiteit of intimiteit.

Indien de patiënt in het MST liever geen coassistent heeft die handelingen verricht, dan vertelt de arts, met toestemming van de patiënt, veel over wat zij doet tijdens het onderzoek zodat de coassistent er toch van leert. De coassistent leert veel van deze gesprekstechniek. De coassistent mag pas handelingen verrichten als de coassistent het type onderzoek al kent of weet op welke wijze de arts het onderzoek wil uitvoeren.

Bij het AMC wordt vooraf aan de patiënt gevraagd of de coassistent aanwezig mag zijn. Dit is in de enquête verkeerd ingevuld. Zelden zegt de patiënt nee. Ook wordt vooraf altijd gevraagd of de coassistent handelingen mag verrichten.

In Ziekenhuis De Tjongerschans wordt voorafgaand aan het consult de patiënt aan de coassistent voorgesteld en tevens gevraagd of die bij het consult mag zijn. De reacties van patiënten hierop zijn wisselend. De arts geeft aan soms bij de patiënt te benadrukken dat ze dit ook mag weigeren.

9. Zorgplannen en -paden

Bij sommige interviews werd er gesproken over de ontwikkeling van zorgpaden en zorgplannen.

In het St. Elisabeth is men bezig met de vraag hoe je efficiënt kunt zijn in de informatievoorziening richting de patiënt. Het zorgplan kan de patiënt daarbij goed helpen. De patiënt krijgt het zorgplan en aanvullende informatie als pdf-file op papier mee naar huis. Daarin kan de patiënt bijvoorbeeld zien of bepaalde bijwerkingen normaal zijn of niet. Het

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

zorgplan is dan een document voor de patiënt en geen werkdocument voor de arts. De wens van de arts is er dat het zorgplan een interactief document wordt. Bijvoorbeeld dat een patiënt voordat zij naar de arts gaat, vast haar vragen erin zet, zodat de arts dit van tevoren kan lezen. Dat is efficiënter dan het nu gaat.

In het MST zijn ze bezig om een zorgpad te ontwikkelen voor gynaecologische kanker. Hierin worden ook de kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van vrouwen met gynaecologische kanker meegenomen. Eén criterium heeft bijvoorbeeld betrekking op de wens voor een eenpersoonskamer. Dit is ook in het zorgpad opgenomen.

Ook in het MCA worden zorgpaden ontwikkeld. De patiënten staan hierin centraal. De arts maakt zich zorgen om de modules van de zorgpaden. Geneeskunde blijft een *kunde*. Er is een spanning tussen zorg op maat en kwaliteit van zorg. Die kwaliteit verschilt namelijk per patiënt.

10. Na-controles

Het onderwerp na-controles is erg in beweging, zoals ook blijkt uit de interviews. In de verschillende ziekenhuizen is men individueel aan het kijken hoe dit het beste kan worden georganiseerd. De vraag is wat de behoefte van de patiënt is.

Als een patiënt in het AMC geen na-controle wil, dan kan dat. De meeste mensen kiezen ervoor om wel een na-controle te hebben, meestal ook in de locatie van het AMC. Maar soms is het voor het AMC te veel, dan wordt de patiënt verwezen naar de regio. Een deel van de vrouwen komt niet opdagen voor de follow-up. De reden hiervoor is onbekend. De wens van het AMC is om de nazorg meer op maat te bieden en te verbeteren. Daar wordt ook het perifere ziekenhuis bij betrokken. Soms wil de patiënt wellicht een gesprek met de verpleegkundige of soms met een psycholoog of seksuoloog. In de nazorg kan ook de Lastmeter worden ingezet. Verbetering van de nazorg wordt besproken in het Regionaal Oncologie Overleg Amsterdam.

“De nacontroles zijn meer psychosociaal dan medisch maar niemand in Nederland durft dat te zeggen. Ik ben er voor ze af te schaffen”, aldus de gynaecoloog-oncoloog in Erasmus MC.

In Ziekenhuis De Tjongerschans wordt het reguliere traject van de na-controles aan de patiënt uitgelegd. Dit bestaat uit een duur van vijf jaar waarin de controlefrequentie met de tijd afneemt. De patiënt mag vervolgens aangeven of ze vaker of minder vaak gecontroleerd wil worden. Er wordt hier flexibel mee omgegaan. Het niet willen van na-controles heeft de arts nog niet meegemaakt.

In het MST is er een verandering gaande rondom de controle-afspraken. Het is de bedoeling dat controle-afspraken één jaar na de behandeling gaan plaatsvinden en vervolgens worden afgepast op de wensen van de vrouw. Niet elke vrouw wil steeds op controle komen.

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

11. Late effecten

Er wordt verschillend omgegaan met late effecten bij patiënten.

In het MUMC+ worden patiënten twee jaar na het einde van de behandeling weer overgeheveld naar de huisarts. Bij klachten kan weer teruggekomen worden naar het MUMC+, maar dan start er opnieuw een behandeling. Vrouwen die niet in het MUMC+ zijn behandeld, maar wel late effecten ervaren kunnen niet zomaar de casemanager bellen. Dan moeten ze eerst worden doorverwezen naar een specialist en daar vandaan doorverwezen naar de casemanager.

Vrouwen met late effecten kunnen bij het AMC terecht. Maar vrouwen weten niet altijd dat dit kan. Vrouwen kunnen in geval van late effecten rechtstreeks (zonder doorverwijzing) met het AMC bellen voor een afspraak.

In Ziekenhuis De Tjongerschans zijn patiënten bij bijzonderheden in de toekomst welkom. Die consulten vallen dan onder het gynaecologisch adviesconsult. *“Als we dan niks vinden of er niks mee kunnen verwijzen we door naar de huisarts”*, aldus de gynaecoloog-oncoloog.

In het St. Elisabeth wordt nagedacht hoe de follow up beter kan. Een idee zou kunnen zijn om een follow up te doen via de kankerregistratie, waarbij patiënten worden nagebeld over hun kwaliteit van leven na de behandeling. Dit kan een optie zijn om toch de late effecten op tijd te zien. Echter, te veel controle van de patiënt is ook niet goed, geeft de arts aan. In Tilburg is er het patiëntennetwerk. Dit zijn geschoolde vrijwilligers die in kunnen schatten hoe de patiënt bijvoorbeeld om leert gaan met het feit dat de patiënt kanker heeft gehad. Of wanneer er van een nieuw medisch probleem sprake kan zijn. Bij een laat kankereffect wordt dit vaak door de huisarts over het hoofd gezien. Dan is een gynaecoloog toch nodig.

In het MST geeft de arts aan het niet precies te weten wat je als arts kunt doen als vrouwen met late effecten weer bij een gynaecoloog-oncoloog komen, of waar je op moet letten. Bijvoorbeeld de effecten van bestraling op lange termijn zijn niet duidelijk. Veel patiënten weten niet waar ze terecht kunnen of wat het effect van de behandeling is geweest.

12. Expertisecentrum

Vanuit DES Centrum en Olijf is er een wens om een (virtueel) expertisenetwerk op te zetten in verband met de late effecten van de behandeling. Alle geïnterviewde artsen staan hier positief tegenover.

Externe managementsamenvatting: In dialoog met zorgaanbieders

Nawoord door Olijf en DES Centrum

Voor een patiëntenorganisatie is het essentieel de wensen van patiënten m.b.t. goede zorg te delen met zorgverleners. Het is immers de patiënt die als geen ander kan aangeven wat in een medisch traject, dat vaak met een achtbaan aan emoties gepaard gaat, als 'goede zorg' wordt ervaren.

Kwaliteit van zorg gaat verder dan medisch/technische vaardigheden van de zorgprofessional. Bejegening, heldere informatie, goede bereikbaarheid, duidelijke infrastructuur en nazorg zijn punten die voor de patiënt van groot belang zijn.

In een gesprek tussen patiëntenorganisatie en zorgaanbieders kunnen deze en andere punten aan de orde komen. Zo'n gesprek is geen eenrichtingsverkeer. Juist de dialoog is belangrijk. Alleen op die manier kan zorg geoptimaliseerd worden.

In dit project hebben zorgprofessionals in verschillende ziekenhuizen er blijk van gegeven de waarde van deze dialoog te zien. Op een transparante manier hebben ze gepraat over hun werk, hun samenwerking en hun betrokkenheid bij de patiënt.

Stichting Olijf en Stichting DES Centrum, die in dit project samen zijn opgetrokken, waarderen de positieve contacten met de zorgaanbieders en de tijd die zij hebben genomen, enorm. Hierdoor is er meer inzicht ontstaan in de manier waarop de gynaecologische kankerzorg in Nederland is georganiseerd. Daarnaast hebben zowel de zorgaanbieders als de twee patiëntenorganisaties ideeën opgedaan waar zij graag een vervolg aan willen geven.

Zo heeft het DES Centrum het voornemen om te inventariseren welke ziekenhuizen nog gynaecologen met DES-specialisatie hebben. Daarnaast is tijdens de dialooggesprekken gebleken dat er een telefonisch spreekuur bestaat specifiek voor DES-dochters. Hieraan wil het DES Centrum graag meer ruchtbaarheid geven.

Olijf is doorgegaan met het voeren van dialooggesprekken met zorgaanbieders waarbij zowel kwaliteit van zorg als activiteiten ter ondersteuning van patiëntes aan de orde komen.

Olijf en het DES Centrum willen, zoals aangegeven in het rapport, de late effecten van behandeling op de agenda zetten.

DES Centrum

S.J. de Kuijer

Mr. H. Nusselder

Stichting Olijf

Drs. F.M. van Swigchum

Ir. J. G. Diepstraten