

Betekenisvolle keuze-informatie voor de juiste spreekkamer

Evaluatieonderzoek onder huisartsen

Eindrapport



Onderzoekers:

Drs. W.K. Hommes-Poucki MSc, huisarts niet-praktiserend en junior onderzoeker Julius Centrum UMC Utrecht
Dr. C.W. Helsper, arts en senior onderzoeker Kanker en Huisartsgeneeskunde Julius Centrum UMC Utrecht
Prof. Dr. N.J. de Wit, huisarts en divisievoorzitter Julius Centrum UMC Utrecht

Inhoudsopgave

Introductie.....	3
Onderzoeksvragen.....	4
Methode.....	5
Resultaten.....	6
Verdieping belangrijke thema's bij betrekking huisarts bij ziekenhuiskeuze en/of het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie	12
Conclusie.....	18
Aanbevelingen.....	19
Referenties.....	20

Introductie

Kanker is een van de grootste ziektelast veroorzakers en de meest voorkomende oorzaak van overlijden in Nederland.^{1,2} Elke kankervorm kent zijn eigen ziektebeloop en mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling en zelfs binnen de verschillende kankervormen kunnen deze perspectieven en mogelijkheden erg uiteenlopen. Daarbij is de oncologische zorg voortdurend aan ontwikkelingen onderhevig, waarbij het aantal behandelmogelijkheden en de complexiteit ervan toeneemt.^{1,2} Dit heeft als groot voordeel dat er steeds meer ruimte komt voor 'personalised medicine', waarbij de behandelkeuze steeds verder aangepast kan worden aan de persoonlijke situatie en voorkeuren van de patiënt.^{3,4,5} Een uitdaging is dat het voor de patiënt steeds ingewikkelder om, door het scala aan mogelijkheden, een behandelkeuze te maken die het best past bij persoonlijke wensen en perspectieven.

Uit onderzoek van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (NFK) blijkt dat een groot deel van de kankerpatiënten meer begeleiding van de huisarts zou willen bij het maken van behandelkeuzes.⁶ De huisarts speelt een belangrijke rol in de begeleiding van kankerpatiënten, mede omdat de behandelrelatie tussen de patiënt en de huisarts langdurig van aard is. De huisarts is daarnaast een onafhankelijke zorgverlener die de patiënt en zijn contextfactoren goed kent. De patiënt kan samen met de huisarts in een vertrouwde omgeving rustig nadenken over wat er gaande is en wat de best passende keuze voor therapie zou kunnen zijn. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) beschrijft daarom in het Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk een meer proactieve houding van de huisarts en adviseert structurering van de begeleidende en ondersteunende rol van de huisarts.¹

Uit onderzoek van NFK blijkt dat 18% van de (ex-)kankerpatiënten achteraf liever een andere keuze voor ziekenhuis had gemaakt. Van deze groep zou 49% achteraf beter nagedacht hebben over de keuze van het ziekenhuis en 35% zou achteraf bezien voor een meer gespecialiseerd ziekenhuis hebben gekozen.⁷ NFK vindt het danook belangrijk om patiënten ervan bewust te maken dat het belangrijk is om vroegtijdig te kiezen voor een ziekenhuis met specifieke expertise in hun vorm van kanker. Zij zijn van mening dat alle mensen met kanker moeten kunnen rekenen op zorg die hen de beste kansen biedt voor overleving en kwaliteit van leven. Om patiënten de informatie te bieden die zij nodig hebben om een optimale keuze voor behandelend ziekenhuis te maken, gaat NFK samen met ziekenhuizen bekend maken in welke mate gespecialiseerde zorg voor verschillende kankervormen aangeboden wordt in de verschillende ziekenhuizen. De informatie over het aanbod van gespecialiseerde zorg vanuit patiëntperspectief is geduid als: betekenisvolle keuze-informatie (BVKI).

NFK ziet daarbij een belangrijke rol voor de huisarts voor bewustwording van het belang van actieve ziekenhuiskeuze, ondersteuning bij gebruik van BVKI en voor het spelen van een actieve rol bij verwijzing naar het best passende behandelcentrum.

Om de beoogde inzet van de huisarts bij ziekenhuiskeuze en bij ondersteuning bij het gebruik van BVKI optimaal te laten verlopen, hebben wij de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

Onderzoeksvragen

1. Wat zijn leidende overwegingen van huisartsen m.b.t. verwijzing naar een gespecialiseerd centrum in de volgende drie situaties: bij een verdenking op kanker, bij de diagnose kanker of bij verandering van behandelperspectief van kanker?
2. Wat zijn de overwegingen en behoeften van huisartsen bij het betrekken van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
3. Wat is volgens huisartsen de meerwaarde van het beschikbaar komen van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
4. Wat zijn de randvoorwaarden voor huisartsen om betekenisvolle keuze-informatie te kunnen betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
5. Wat hebben huisartsen nodig aan aanvullende scholing om huisartsen om betekenisvolle keuze-informatie te kunnen betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?
6. Wat is het (verwachte) gebruik van de betekenisvolle keuze-informatie?
7. Wat is het (verwachte) effect van de betekenisvolle keuze-informatie op het advies van de huisarts bij ziekenhuiskeuze?

Methode

Studiedesign

Dit evaluatieonderzoek bestaat uit een kwantitatieve exploratie middels vragenlijsten, kwalitatief verdiept middels semi-gestructureerde interviews en een focusgroep, uitgevoerd tussen januari 2020 en januari 2021.

Studiepopulatie

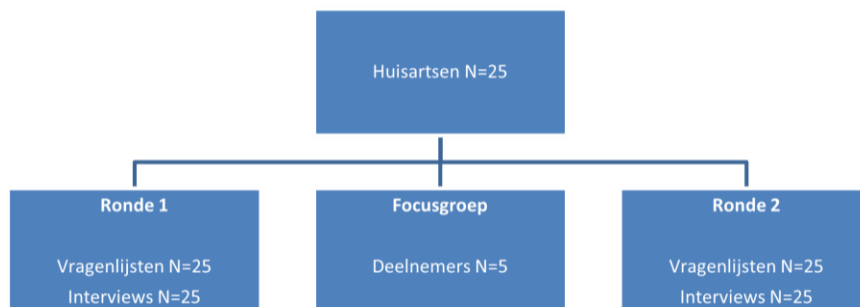
Voor het evaluatieonderzoek werd gestreefd naar participatie van 25 huisartsen, waarbij ieder als vertegenwoordiger van een huisartspraktijk op zou treden. Hierbij is gezocht naar optimale spreiding in Nederland, met huisartspraktijken uit zowel stedelijke als rurale regio's, al dan niet met bestaande zorgafspraken over een Time Out Consult bij de huisarts na de diagnose kanker.⁵

Data verzameling

Het evaluatieonderzoek vond plaats in twee rondes (zie Figuur 1). Per ronde werd aan de deelnemende huisartsen gevraagd om een vragenlijst in te vullen gevolgd door een semi-gestructureerd interview waarin toelichtingen werden gevraagd op de gegeven antwoorden uit de vragenlijst. De interviews in de eerste ronde vonden in fysieke aanwezigheid plaats. In de tweede ronde zijn de interviews vanwege de corona maatregelen door middel van beeldbellen uitgevoerd.

In de eerste ronde van het evaluatieonderzoek lag de focus van het onderzoek met name op het beantwoorden van onderzoeksvragen 1 tot en met 5.

Tussen beide rondes vond een online focusgroep plaats met vijf huisartsen, met als doel om duiding te geven aan de collectief verkregen antwoorden op de onderzoeksvragen en ter detaillering van de vervolgvragen voor de tweede onderzoeksrunde. Ook werden, voorafgaand aan de twee onderzoeksrunde, de huisartsen geïnstrueerd over het proces waarin, middels een Time Out Consult, BVKI aan de orde gebracht kan worden. Vervolgens lag in de tweede ronde de focus op het beantwoorden van de vragen 6 en 7 over het verwachte gebruik en effect van betekenisvolle keuze-informatie, hetgeen werd ondersteund door toevoeging van casuïstiek aan de vragenlijsten voor huisartsen. Hiervoor zijn in samenwerking met de projectgroep zeven casus uitgewerkt. Op basis van deze 'conceptuele implementatie' zijn vervolg interviews uitgevoerd om het verwachte effect en gebruik van BVKI verder te duiden.

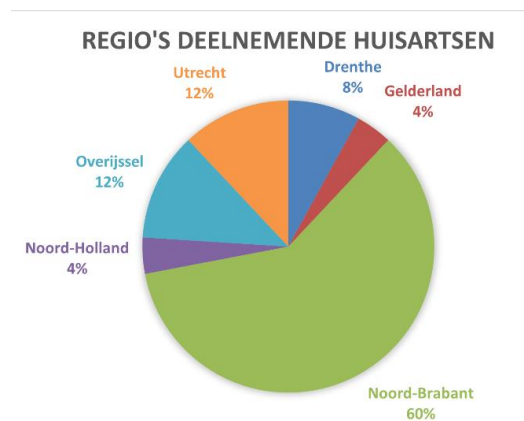


Figuur 1: Data verzameling in twee rondes, met tussentijds een focusgroep ter duiding bevindingen en bepaling inhoud tweede onderzoeksrunde.

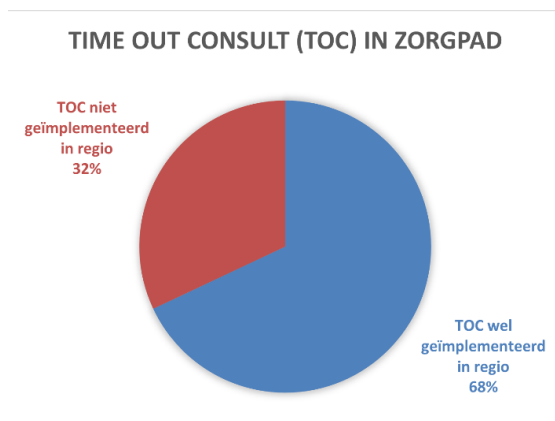
Resultaten

Participatie

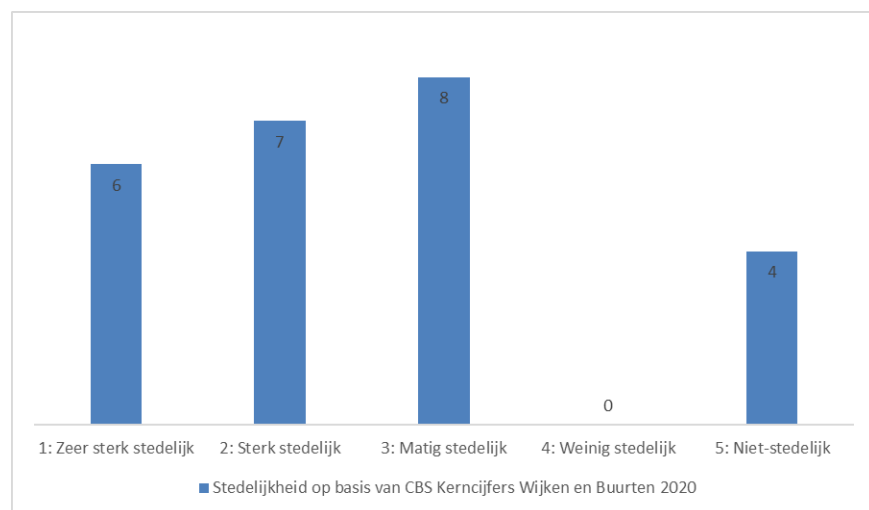
Er zijn 25 huisartsen geworven, ieder als vertegenwoordiger van een praktijk, met zoals beoogd een patiënt populatie van ongeveer 100.000 mensen. Huisartsen zijn afkomstig uit de provincies Noord-Brabant, Overijssel, Utrecht, Drenthe, Gelderland en Noord-Holland (zie Figuur 2). Er is relatief veel deelname onder huisartsen uit gebieden met zorgafspraken over een Time Out Consult bij de huisarts na de diagnose kanker, vanwege de gunstige omstandigheden voor conceptuele implementatie en eerdere samenwerking voor een onderzoeksproject op het gebied van kanker (zie Figuur 3). Er bestaat een redelijke spreiding in mate van stedelijkheid van de wijken waarin de huisartspraktijken zich bevinden (zie figuur 4).



Figuur 2: Regionale spreiding deelnemende huisartsen



Figuur 3: Aanwezigheid Time Out Consult (TOC) in zorgpad



Figuur 4: Mate van stedelijkheid van de wijken waarin de huisartspraktijken van de deelnemende huisartsen zich bevinden.⁸

Antwoord op de onderzoeksvragen

Onderzoeksvraag 1 – overwegingen bij verwijzing naar gespecialiseerd centrum

Wat zijn leidende overwegingen van huisartsen m.b.t. verwijzing naar een gespecialiseerd centrum in de volgende drie situaties: bij een verdenking op kanker, bij de diagnose kanker of bij verandering van behandelperspectief van kanker?

Bij verdenking op kanker:

- De leidende overweging bij huisartsen om wel naar een gespecialiseerd centrum te verwijzen, is de verwachting dat in gespecialiseerde centra efficiënt de juiste en volledige diagnostiek kan plaatsvinden.
- De leidende overwegingen bij huisartsen om niet naar een gespecialiseerd centrum te verwijzen, zijn het belang om eerst snel een diagnose te stellen waarbij bestaande samenwerkingsverbanden met regionale ziekenhuizen dit kunnen faciliteren; en de gedachte dat enkel een verdenking van de huisarts op kanker een verwijzing naar gespecialiseerde centra onvoldoende rechtvaardigt.
- Weging: In de situatie van verdenking op kanker zijn de overwegingen voor niet naar een gespecialiseerd centrum te verwijzen vaak leidend, omdat vrijwel alle huisartsen van mening zijn dat er eerst snel een diagnose gesteld moet worden om het uitgangspunt te bepalen. Uitzondering is als direct een sterk vermoeden bestaat dat gespecialiseerde zorg nodig is, zoals bij verdenking op een zeldzame kankersoort.

Bij diagnose kanker:

- De leidende overwegingen bij huisartsen om wel naar een gespecialiseerd centrum te verwijzen, zijn een expliciet verzoek van de patiënt die een tweede mening wil; en in geval het een zeldzaam ziektebeeld en/of (relatief) jonge kankerpatiënt betreft.
- De leidende overweging bij huisartsen om na diagnose niet naar een gespecialiseerd centrum te verwijzen, is dat een behandelplan is voorgesteld vanuit een multidisciplinair overleg waaraan een specialist uit een gespecialiseerd centrum deelneemt en hierbij niet tot verwijzing naar gespecialiseerd centrum besloten is.
- Weging: Ook in de situatie 'na diagnose kanker' zijn de overwegingen voor niet naar een gespecialiseerd centrum verwijzen vaak leidend, omdat het grootste gedeelte van de huisartsen van mening is dat de meer voorkomende vormen van kanker adequaat geprotocolleerd behandeld kunnen worden in het regionale ziekenhuis of omdat er reeds een specialist uit een gespecialiseerd centrum betrokken is bij het opstellen van het behandelplan. Ook vinden huisartsen het vaak de verantwoordelijkheid van het ziekenhuis om bij noodzaak tot gespecialiseerde zorg door te verwijzen.

Bij verandering van behandelperspectief (bijvoorbeeld van curatief naar palliatief):

- De leidende overweging bij huisartsen om bij verandering van perspectief wel naar een gespecialiseerd centrum te verwijzen, is dat er sprake is van een situatie waarin patiënten uitbehandeld zijn en willen weten welke behandelingsmogelijkheden er nog zijn voor levensverlenging of bevordering van kwaliteit van leven; en omdat het kan bijdragen aan het vertrouwen van de huisarts om een palliatief traject te kunnen starten wanneer een gespecialiseerd centrum bevestigt wat de status van het ziektebeeld is.
- De leidende overweging bij huisartsen om niet naar een gespecialiseerd centrum te verwijzen, zijn de voorkeur om in de palliatieve fase korte lijnen met het regionale ziekenhuis te hebben, gezien de prominentere rol van de huisarts in deze fase; en de gedachte dat palliatieve zorg het best gegeven kan worden in de vertrouwde omgeving van patiënten.
- Weging: In de situatie van verandering van perspectief van kanker, hangt de keuze om te verwijzen naar een gespecialiseerd centrum sterk af van de individuele casus en de wens van desbetreffende patiënt. Het grootste deel van de huisartsen ziet meerwaarde in verwijzing naar een gespecialiseerd centrum bij verandering van perspectief, mits dit de wens van de patiënt is. Daarom lijken de overwegingen voor wel verwijzen vaak leidend te zijn boven de overwegingen voor niet verwijzen, mits de patiënt dit wenst.

Onderzoeksvraag 2 - overwegingen en behoeften van huisartsen bij BVKI gebruik

Wat zijn de overwegingen en behoeften van huisartsen bij het betrekken van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?

De voornaamste overwegingen van huisartsen bij het betrekken van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze zijn:

- **Haalbaarheid** om als huisarts de betekenisvolle keuze-informatie te betrekken. Veel huisartsen hebben aangegeven dat tijdgebrek een van de redenen is om niet structureel gebruik te maken van of patiënten te wijzen op betekenisvolle keuze-informatie. Incidenteel kan er tijd vrijgemaakt worden om betekenisvolle keuze-informatie te gebruiken, maar wordt niet haalbaar geacht om dit voor alle kankerpatiënten te doen.
- **Relevantie** van betrekken betekenisvolle keuze-informatie. Volgens de meeste huisartsen heeft het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie beperkte relevantie indien multidisciplinaire overleggen plaatsvinden met een specialist uit een gespecialiseerd centrum. Zeker als het meer voorkomende kankervormen betreft die geprotocolleerd behandeld kunnen worden in het regionale ziekenhuis.
- **Bruikbaarheid en juistheid van de betekenisvolle keuze-informatie.** Meerdere huisartsen vragen zich af of betekenisvolle keuze-informatie de juiste informatie bevat om een behandelkeuze en/of ziekenhuiskeuze op te baseren. Er zijn daarbij veel vragen naar de achtergrond en bron van de cijfers. Daarnaast vragen zij zich af of de informatie bruikbaar is voor alle patiëntengroepen.
- **Vertrouwen in regionale samenwerkingsverbanden.** De huisartsen hebben doorgaans vertrouwen in het regionale ziekenhuis met het bijbehorende netwerk en zien daarmee minder noodzaak in het betrekken van betekenisvolle keuze-informatie. Ze zien verwijzing naar gespecialiseerde zorg, indien nodig, daarbij als taak van het ziekenhuis.

De voornaamste behoefte van huisartsen bij het betrekken van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze zijn:

- **Bereikbaarheid van betekenisvolle keuze-informatie.** De betekenisvolle keuze-informatie dient op een eenvoudige, overzichtelijke en snelle wijze geraadpleegd te kunnen worden.
- **Juistheid van betekenisvolle keuze-informatie.** De betekenisvolle keuze-informatie dient inhoudelijke juist en actueel te zijn.
- **Begrijpelijkheid en leesbaarheid van de betekenisvolle keuze-informatie.** De huisartsen vinden het belangrijk dat de betekenisvolle keuze-informatie gelezen en begrepen kan worden door patiënten met verschillende opleidingsniveaus.
- **Goede samenwerkingsafspraken.** Een goed ingericht zorgpad met heldere werkafspraken tussen huisartsen, specialisten en andere betrokken disciplines is een voorwaarde om betekenisvolle keuze-informatie te betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze, omdat er mogelijk meer verwezen wordt naar gespecialiseerde centra waarmee de huisartsen niet eerder hebben samengewerkt.

Onderzoeksvraag 3 - meerwaarde van BVKI

Wat is volgens huisartsen de meerwaarde van het beschikbaar komen van betekenisvolle keuze-informatie in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?

Volgens de huisartsen is de meerwaarde van het beschikbaar komen van betekenisvolle keuze-informatie:

- **Toegenomen transparantie** over gespecialiseerde zorg aanbod, zeker in geval van zeldzame vormen van kanker, voor de mogelijkheid tot maximale behandeling van jonge kankerpatiënten, in situaties waarbij de reguliere kankerbehandeling onvoldoende oplevert, bij patiënten met specifieke comorbiditeit die buiten de reguliere protocollen vallen en/of bij patiënten die uitbehandeld zijn en willen weten wat er nog mogelijk is.
- **Mogelijkheid tot kwaliteitsbevordering** door toegenomen centralisatie van zorg ten gevolge van versterkte transparantie gespecialiseerde zorg aanbod en gebruik daarvan.
- **Sterkere onderbouwing van advies** en informatie aan patiënten die de wens hebben om verwezen te worden naar een gespecialiseerd centrum.
- **Toename van vertrouwen in behandeling** door toegenomen transparantie kan volgens huisartsen optreden, wanneer een gespecialiseerd centrum de patiënt mede beoordeelt of indien nodig de zorg overneemt.

Volgens de huisartsen is er weinig tot geen meerwaarde van het beschikbaar komen van betekenisvolle keuze-informatie in de volgende situaties:

- In geval van de meer voorkomende vormen van kanker, omdat vrijwel alle huisartsen ervan uitgaan dat deze vormen van kanker geprotocolleerde behandelingen hebben die goed aangeboden kunnen worden in vrijwel alle ziekenhuizen.

- In geval van kwetsbare oudere patiënten of andere kwetsbare patiënten die afhankelijk zijn van mantelzorg, vanuit de gedachte dat gespecialiseerde centra zich meestal op afstand bevinden en een grote reisafstand te belastend is voor deze groep patiënten.

Onderzoeksvraag 4 – randvoorwaarden voor BVKI gebruik

Wat zijn de randvoorwaarden voor huisartsen om betekenisvolle keuze-informatie te kunnen betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?

De voornaamste randvoorwaarden voor huisartsen om de betekenisvolle keuze-informatie te kunnen betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze zijn:

- **Achtergrondinformatie over de totstandkoming** van de betekenisvolle keuze-informatie om de mate van betrouwbaarheid te kunnen inschatten.
- **Goede leesbaarheid en gerichte toegankelijkheid** van de betekenisvolle keuze-informatie. De informatie dient begrijpelijk te zijn voor patient en huisarts, en voor gerichte toegankelijkheid bij voorkeur gekoppeld te worden aan passende richtlijnen en/of verwerkt in Zorgdomein, waardoor de BVKI direct gecombineerd kan worden met relevante aanvullende informatie.
- **Informatie over de meerwaarde** van behandeling in een gespecialiseerd centrum voor verschillende kankervormen moet beschikbaar zijn, ondersteund met kansen in percentages op curatie, winst op kwaliteit van leven en/of verschil in bijwerkingen/risico's.
- **Duidelijke verwijscriteria** voor verschillende kankervormen per centrum dienen beschikbaar te zijn.
- **Heldere samenwerkingsafspraken** met specialisten in gespecialiseerde centra buiten de eigen regio met laagdrempelige overlegmogelijkheden.
- **Volledige en snelle informatieoverdracht** tussen de specialist en de huisarts, eventueel door middel van een gezamenlijk portaal.
- **Laagdrempelige overlegmogelijkheden** tussen de patiënt en de specialist in geval van het ontstaan van medische klachten tijdens de behandeling.
- **Voldoende tijd en honorering** voor de huisarts om in de ondersteuning van patiënten bij behandel- en ziekenhuiskeuze gebruik te maken van betekenisvolle keuze-informatie.

Onderzoeksvraag 5 – behoefte aan scholing

Wat hebben huisartsen nodig aan aanvullende scholing om betekenisvolle keuze-informatie te kunnen betrekken in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze?

Volgens de huisartsen heeft de volgende scholing meerwaarde als betekenisvolle keuze-informatie betrokken moet worden in de begeleiding van patiënten bij ziekenhuiskeuze:

- Een actueel gehouden e-learning waarbij de inhoudelijke kennis kan worden vergroot over:
 - het gebruik van betekenisvolle keuze met handvatten om de informatie efficiënt in te kunnen zetten in een gesprek met de patiënt

- de organisatie van kankerzorg in Nederland
- de achtergrond over verschillende kankervormen met de behandelingsmogelijkheden en complicaties die zouden kunnen optreden
- Gezamenlijke nascholing met oncologen gericht op de samenwerking en voorlichting over de gespecialiseerde centra waarbij onder andere de meerwaarde van behandeling in een gespecialiseerde centrum wordt toegelicht.

Onderzoeksvraag 6 – verwacht gebruik van BVKI

Wat is het verwachte gebruik van de betekenisvolle keuze-informatie bij ondersteuning bij ziekenhuiskeuze?

Het verwachte gebruik van betekenisvolle keuze-informatie is incidenteel. De meeste huisartsen verwachten betekenisvolle keuze-informatie te gebruiken:

- als hulpmiddel op het moment dat de patiënt vraagt om verwijzing naar een gespecialiseerd centrum of als bijvoorbeeld sprake is van vastlopen in de behandeling.
- in specifieke gevallen zoals zeldzame kankersoorten of de kankersoorten die doorgaans moeilijk te behandelen zijn in tegenstelling tot de kankersoorten die meer geprotocolleerd behandeld worden.

Onderzoeksvraag 7 – verwacht effect van BVKI

Wat is het verwachte effect van het gebruik van de betekenisvolle keuze-informatie op het advies van de huisarts bij ziekenhuiskeuze?

Het verwachte effect van betekenisvolle keuze-informatie op het advies van de huisarts bij ziekenhuiskeuze volgens huisartsen is:

- **Beter geïnformeerd** zijn over gespecialiseerde zorg aanbod zodat dit kan helpen in het ondersteunen van het maken van keuzes over de behandeling en behandelpaats.
- **Beter in staat zijn om met de specialist te overleggen** over het behandelingsvoorstel door middel van gebruik van betekenisvolle keuze-informatie.
- **Gerichtere verwijzingen** naar gespecialiseerde centra op basis van informatie over de verwijscriteria en de meerwaarde van bepaalde gespecialiseerde centra
- **Enige toename aantal verwijzingen naar gespecialiseerde centra.** De huisartsen verwachten dat door media-aandacht meer patiënten zullen vragen naar betekenisvolle keuze-informatie en daarmee vaker de wens zullen hebben om behandeld te worden in een gespecialiseerd centrum. Huisartsen verwachten niet op grote schaal meer te zullen verwijzen naar gespecialiseerde centra. Het gros van de huisartsen geeft aan in de diagnostiek fase niet vaker naar gespecialiseerde centra te zullen verwijzen, omdat zij van mening zijn dat eerst de diagnose rond moet zijn en dat dit het snelst bereikt kan worden in het regionale ziekenhuis.

Verdieping op thema's in begeleiding bij ziekenhuiskeuze en/of het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie door de huisarts

Uit de antwoorden op de vragenlijsten en de vragen die gesteld zijn in de semi-gestructureerde interviews komen een aantal thema's naar voren die van belang zijn bij het betrekken van de huisarts bij ziekenhuiskeuze en/of het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie. Hieronder worden deze verdiept, waar relevant geïllustreerd door quotes.

Maatwerk en regie

Een veel gehoorde term in de interviews is maatwerk. Vrijwel alle huisartsen geven aan dat het belangrijk is om maatwerk te kunnen leveren in de oncologische zorg en per individu verschillende overwegingen te kunnen afwegen. Alle huisartsen benoemen dat de wens van de patiënt hierbij centraal staat en de basis vormt voor het zorgpad dat wordt gekozen. Een aantal huisartsen geeft hierbij aan het belangrijk te vinden dat de patiënt het gevoel heeft een keuze te hebben en in een bepaalde mate regie houdt in zijn of haar proces, ongeacht het type patiënt en de contextfactoren. Volgens de huisartsen is een belangrijke voorwaarde hiervoor dat patiënten goed geïnformeerd worden over de verschillende behandelmogelijkheden. De verschillende behandelmogelijkheden moeten goed afgewogen kunnen worden met een begrijpelijke onderbouwing, zodat een passende keuze gemaakt kan worden.

"Uiteindelijk is het een beslissing van de patiënt met de tweede lijn. Ik kan de patiënt hier wel meer behulpzaam in zijn. Het zou toch iedere keer een individuele afweging zijn. Maar ik zou wel wat meer tools willen hebben om die afweging samen met patiënten te kunnen maken. Het is toch maatwerk leveren."

"Ik zou vooral heel duidelijk willen weten waar de patiënt in deze kwestie staat en wat zijn ideeën daarbij zijn. Dat zou een leidraad kunnen zijn voor het verdere gesprek."

"Ik zou ervoor willen zorgen dat de patiënt zelf die keuze maakt. Als zij hiervoor zelf gekozen heeft en de afwegingen gemaakt heeft, dan denk ik dat het ook beter te verwerken is."

"Ik denk dat de patiënt nog een stuk regie mag houden. Ik denk juist voor een oncologische patiënt dat het belangrijk is dat je snapt wat er met je gebeurt, dat er keuze-opties zijn en ook het gevoel van aan zet zijn, in plaats van dat het je allemaal overkomt."

Gevaar voor onrust en toename onzekerheid

Over het gebruiken van betekenisvolle keuze-informatie geven veel huisartsen aan niet in alle gevallen patiënten te willen overspoelen met informatie over ziekenhuiskeuze ter voorkoming van het creëren van extra onzekerheid en onrust bij de patiënten. Ongevraagd en/of ongefundeerd informeren over gespecialiseerde zorg elders zou volgens deze huisartsen ook het bestaande vertrouwen die de patiënt heeft in de behandelend specialist en de behandeling kunnen ondermijnen. De huisartsen zijn van mening dat die onrust en onzekerheid in sommige gevallen meer zou kunnen schaden dan goed doen.

“Als iemand berusting heeft in het behandelvoorstel, ga ik niet extra onrust zaaien.”

“Als de patiënt verder geen vragen heeft over de behandeling, zou ik niet actief aandragen om na te denken over ziekenhuiskeuze, omdat het al groot genoeg is en je het zoveel moeilijker maakt.”

“In principe heeft iedereen het recht om geattendeerd te worden op betekenisvolle keuze-informatie, maar niet iedereen is geholpen met al die informatie.”

“Als huisarts denk ik ook wel dat ik soms ook dingen voor waar moet aannemen. Je kunt natuurlijk overal maar vraagtekens bij gaan zetten, maar wie maak ik daar gelukkig mee?”

“Oudere mensen hechten veel waarde aan wat de dokter zegt. Dus die maak ik niet blij met andere opties. Het laatste wat ik wil is onzekerheid brengen.”

“De andere kant van de medaille is dat als je patiënten ook medeverantwoordelijk maakt voor keuzes, dat er keuze-stress kan ontstaan en wroeging over een pad wat een patiënt heeft gelopen. Dan worden mensen misschien wel veel ongelukkiger. Je legt wel een verantwoordelijkheid bij patiënten neer.”

“Als de informatie openbaar is, kan het ervoor zorgen dat de patiënt denkt, ik heb in het regionale ziekenhuis geen optimale zorg, terwijl dat prima zorg is. Dan kan je wel onrust krijgen. Hoe zeldzamer de kanker, hoe zinniger het wordt om te klusteren.”

“Ik ga niet proactief opperen dat het mogelijk is om naar elders te gaan. Als iemand berusting heeft in het behandelvoorstel, ga ik niet extra onrust zaaien. Ik laat het afhangen van waar ze behoefte aan hebben.”

Samenwerking met- en loyaliteit naar het regionale ziekenhuis

De samenwerking met de specialist is een belangrijk onderliggend thema voor de meeste huisartsen, omdat de meeste huisartsen ondersteunen in het samen beslissen door de specialist bijvoorbeeld toelichtingen te geven over de contextfactoren van de patiënt, maar ook aanvullende informatie aan de specialist vragen om patiënten bij te kunnen staan bij het maken van overwegingen. Vrijwel alle huisartsen hechten waarde aan een laagdrempelige samenwerking die gebaseerd is op snelle communicatielijnen voor het behoud van continuïteit.

“Nou kijk, hier hebben we hele directe lijnen he, dus waarschijnlijk heeft de specialist mij al gebeld.”

“Hierin gaat meteen iedereen actief aan de gang. Als ik in deze casus (slokdarmkanker) de specialist moet bellen, dan is er iets niet goed en volgens afspraak verlopen.”

Het hebben van zogenaamde korte lijnen met het regionale ziekenhuis wordt door bijna alle huisartsen genoemd als voordeel in de samenwerking. Het hebben van korte lijnen kan betekenen dat er efficiënte informatieoverdrachten plaatsvinden. De mogelijkheid om in een kort tijdsbestek met de juiste persoon te overleggen, zonder teveel tussenlagen. Het hebben van korte lijnen kan ook beschouwd worden als laagdrempelig contact vanwege het meer persoonlijke karakter, omdat de huisarts en de specialist uit de regio elkaar vaak goed kennen. Dit impliceert dan een randvoorwaarde om betekenisvolle keuze-informatie te gebruiken met als doel om eventueel naar een gespecialiseerd centrum te verwijzen is, dat er goede werkafspraken met laagdrempelige overlegmogelijkheden moeten bestaan.

“Palliatieve patiënten houd ik vaak ook wel dichtbij huis. Dan kan ik beter overleggen met specialisten die ik ken.”

“De patiënten kennen het regionale ziekenhuis, zijn er bekend, het is dichtbij en wij kennen de specialisten. Dus voor de samenwerking tussen de specialisten, de palliatief artsen, de thuiszorgorganisaties en ons huisartsen, is het regionaal toch veel beter te regelen.”

Hierbij wordt genoemd dat een uitdaging bij goede regionale betrekkingen kan liggen in loyaliteit, hetgeen belemmerend kan werken bij een kritische beschouwing van het meest geschikte behandelcentrum. Deze loyaliteit zou het verwijzen naar een ander centrum of het bespreken daarvan met de specialist kunnen belemmeren. Daarnaast lijkt er ook sprake te zijn van loyaliteit tussen patiënten en het regionale ziekenhuis, waarbij patiënten hun behandelaar niet willen 'afwijzen' door naar een ander centrum te gaan. Dit raakt aan het volgende thema; vertrouwen.

Vertrouwen in het regionale ziekenhuis

Het vertrouwen hebben in de behandelaar wordt door alle huisartsen belangrijk gevonden en een voorwaarde om een behandelrelatie aan te kunnen gaan. Het kan gaan om het vertrouwen van de patiënt in de behandelaar hetgeen soms uitgedrukt wordt als het al dan niet hebben van een 'klik'. Factoren die hierbij van invloed kunnen zijn, zijn het verloop van de communicatie tussen de patiënt en de specialist en hoe gestroomlijnd de verschillende afspraken in het ziekenhuis verlopen. Vrijwel alle huisartsen geven aan doorgaans veel vertrouwen te hebben in de meeste regionale specialisten (en hun netwerk) en hier ook veel waarde aan te hechten. Factoren die aan dit vertrouwen hebben bijgedragen zijn het persoonlijke contact, niet alleen door regelmatig telefonisch overleg, maar ook door gemeenschappelijke nascholingen en andere bijeenkomsten. Daarnaast lijkt dit vertrouwen verder vorm te krijgen door de ervaringen van de patiënten. Op deze manier ontwikkelt de huisarts een zogenoemde "feeling" met een bepaalde afdeling of ziekenhuis die door de huisartsen in veel gevallen meer vertrouwen geeft dan een volgens een bepaalde rating benoemd gespecialiseerd centrum elders in het land. De 'feeling' lijkt te gaan over het totaal plaatje van de kwaliteit, de patiëntenervaringen en de wijze van samenwerking. Overigens geven een aantal huisartsen aan dat deze 'feeling' ook weer gecreëerd kan worden bij de gespecialiseerde centra zodra er vaker naartoe verwezen wordt.

"Ik vind dat wij niet de hele tijd op de stoel van de specialist moeten gaan zitten en het werk van de specialist in twijfel moeten trekken. Ik mag toch hopen dat de specialist kijkt welke patiënt er tegenover hem of haar zit en of hetgeen hij of zij kan bieden ook is wat de patiënt nodig heeft."

Haalbaarheid

Haalbaarheid wordt vaak genoemd als zijnde van belang bij het leveren van maatwerk en het maken van een afgewogen keuze. De volgende vragen zijn gedurende de interviews door huisartsen opgeworpen: in hoeverre is het haalbaar voor gespecialiseerde centra om meer toestroom van patiënten aan te kunnen? In hoeverre is het haalbaar voor patiënten uit de verre randgebieden om de gespecialiseerde centra die veelal centraal gelegen zijn, te bereiken, zeker als het gaat om veelvuldige behandelingen? In hoeverre is het financieel haalbaar voor de patiënt om verder te reizen? In hoeverre is dit praktisch haalbaar met een gezin of als er sprake is van mantelzorg? Eigenlijk wordt hiermee ook de vraag gesteld in hoeverre het wenselijk is om meer patiënten aan te moedigen zich te laten verwijzen naar gespecialiseerde centra. Veel huisartsen vragen zich af wat dit betekent voor de oncologische afdelingen in de randgebieden en de kwaliteit en continuïteit van zorg aldaar. Zal dit verdwijnen met als gevolg dat een deel van de patiënten waarvoor behandelingen in gespecialiseerde centra niet haalbaar zijn, ook niet meer (optimaal) behandeld kunnen worden in hun streekziekenhuis? Een groot deel van de huisartsen geeft aan dat zij het standpunt innemen dat iedereen goede- maar niet supergespecialiseerde zorg nodig heeft, omdat dit op grote schaal haalbaarder is.

"Het is niet haalbaar als alle kankerpatiënten zorg krijgen van een supergespecialiseerd expertteam."

"Ik denk niet dat supergespecialiseerde expertteams perse de beste zorg leveren."

"Ik denk dat het gewoon niet altijd haalbaar is en ook niet altijd noodzakelijk."

"Het is niet haalbaar als alle kankerpatiënten zorg krijgen van een supergespecialiseerd expertteam."

"Ik denk dat je dan de expertteams overvraagt."

"Je kunt niet iedereen in een derdelijns centrum behandelen. Of je moet echt gaan kijken naar de organisatie van de oncologische zorg."

De rol van de huisarts

Vrijwel alle huisartsen geven aan het belangrijk te vinden om samen met de patiënt stil te staan bij de diagnose en de impact daarvan. Vragen die patiënten hebben, proberen zij te beantwoorden met de kennis vanuit de ervaring, de brief van de specialist en/of een telefonisch overleg met de specialist ter voorbereiding. Daarbij geven de meeste huisartsen aan dat hun kennis ontoereikend is om de meeste vragen van patiënten over behandelingen en behandelcentra te kunnen beantwoorden. Een aantal huisartsen geeft aan te hopen dat de betekenisvolle keuze-informatie positief kan bijdragen aan de inhoudelijke kennis en daarmee de professionaliteit op het gebied van oncologie richting patiënten, met name voor de palliatieve fase waarin de huisarts een belangrijke rol speelt. Een aantal huisartsen benoemt specifiek het voorbereiden van het vervolgesprek bij de specialist waarbij vragen worden opgesteld voor de specialist.

"Als beide behandelopties goed zijn, zie ik het als mijn taak om daarover in gesprek te gaan. Het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie is dan essentieel, anders zou ik eerst de specialist bellen."

"Ik vraag me af in hoeverre in de betekenisvolle keuze-informatie de optie van niets doen meegenomen wordt. Dat krijg je nu ook van de specialist te horen, van dit is niet meer haalbaar. Ik vind dat patiënten die informatie ook wel moeten kunnen zien. Geen behandeling is natuurlijk ook een keuze."

"Ik voel me absoluut niet medisch inhoudelijk bekwaam om hier medisch inhoudelijk op in te gaan. Dat is echt iets voor de specialist om te bespreken."

"Ik zou in ieder geval met de patiënt in gesprek gaan over wat hij van de specialist heeft begrepen en wat de patiënt nodig heeft om een keuze te kunnen maken. Uiteindelijk gaat de patiënt terug naar de specialist om daar een afweging te maken."

Een andere belangrijke taak van de huisarts die vanuit de interviews naar voren is gekomen, is het bewaken van het proces. Veelal is stagnatie van het zorgproces de aanleiding om in gesprek te gaan over de visie van de patiënt op de behandeling. Uitingen van twijfels over de voortgang van de behandeling en communicatieproblemen zijn voorbeelden van deze stagnatie. Veel

huisartsen geven aan dit een logisch moment te vinden om indien passend patiënten bewust te maken van ziekenhuiskeuze en hen te attenderen op betekenisvolle keuze-informatie. Voor de meeste huisartsen verdient het de voorkeur om deze bewustmaking en betekenisvolle keuze-informatie met de specialist te bespreken voor het behoud van zowel de arts-patiënt relatie als de werkrelatie tussen de huisarts en de specialist.

"Ik wil als huisarts meer als een soort sparringpartner fungeren, dat ik kijk of het proces goed verloopt."

"Ik neem een actieve rol, omdat ze er niet uit lijken te komen."

Kritisch op de waarde van betekenisvolle keuze-informatie

Het is momenteel lastig voor patiënten en huisartsen die meer geïnformeerd willen zijn over bepaalde behandelingen en behandelcentra om de juiste informatie te vinden. Enkele huisartsen vragen zich af of patiënten door middel van betekenisvolle keuze-informatie wel op de juiste plek terecht zullen komen. De huisartsen zijn daarbij kritisch over de beoogde inhoud van de betekenisvolle keuze-informatie: hoe wordt expertise optimaal gemeten en weergegeven? Wat is de betrouwbaarheid ervan? Wat is de meerwaarde ervan? Een deel van de huisartsen geeft aan weinig waarde te hechten aan de subjectieve onderdelen van de betekenisvolle keuze-informatie en pleit voor zoveel mogelijk objectiviteit. Tegelijkertijd geven huisartsen aan veel waarde te hechten aan hun eigen subjectieve ervaring met bepaalde centra in de regio. Hier lijkt dus enige discrepantie te bestaan.

"Waarom is een bepaalde specialist elders beter dan hier, wat zijn de voorwaarden daarvoor. Op basis waarvan bepaal je wie een expert is. Het vaststellen wie de beste zorg levert, dat is een lastige."

Conclusie

Huisartsen zien het belang van ondersteuning bij keuzes rondom kanker en achten het terecht dat patiëntenorganisaties erop wijzen dat patiënten het recht hebben om optimaal op de hoogte te zijn van de behandelmogelijkheden en verschillen tussen behandelcentra. Zij onderschrijven ook de noodzaak voor meer goede informatie om tot deze keuze te komen – en de meerwaarde om patiënten bij deze keuze te begeleiden.

Onder voorwaarden zien de huisartsen een rol als gids bij ziekenhuiskeuze na de diagnose kanker, voornamelijk voor het verhelderen van vragen en informatie welke nodig is om tot een passende ziekenhuis- en behandelkeuze te komen. Dit is in lijn met het NHG-standpunt 'Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk', waarin staat: "De huisarts heeft in de (oncologische) zorg een belangrijke gids- en coördinatiefunctie, is gesprekspartner voor patiënten en neemt de verantwoordelijkheid om de patiënt zo nodig bij te staan bij keuzes over doel, aard en plaats van de diagnostiek en de behandeling,..."¹

Over hun rol bij ziekenhuiskeuze zijn huisartsen ook kritisch. Zij zien een potentiële ondersteunende rol bij interpretatie van beschikbare informatie en bij de afweging tussen de voordelen; verwachte gezondheidswinst (zoals kans op overleving), versus de verwachte impact van behandeling (zoals bijwerkingen). Echter achten huisartsen het vinden van het ziekenhuis dat het best past bij het specifieke ziektebeeld primair een rol en verantwoordelijkheid voor ziekenhuizen onderling. Daarbij wordt aangegeven dat, na verwijzing voor kankergerelateerde klachten pas een gedetailleerde diagnose bekend wordt, welke meestal nodig is voor bepaling van de noodzaak tot specialistische zorg. Kennis van de noodzaak tot inzet van- en beschikbaarheid van specialistische centra- en behandelingen wordt daarbij primair als specialistische kennis geacht. Huisartsen zijn daarom geneigd te vertrouwen op de expertise van-, en samenwerking met het regionale ziekenhuis voor de initiële verwijzing bij klachten, waarbij in geval van een noodzaak tot specialistische zorg verwacht wordt dat tussen ziekenhuizen onderlinge doorverwijzing plaatsvindt.

Ondanks dat huisartsen de noodzaak voor specialistische zorg in sommige gevallen onderschrijven, wordt ook aangegeven het niet voor iedere patiënt wenselijk en/of noodzakelijk is dat deze keuze-informatie een structureel onderdeel vormt van het samen-beslissen-proces. Zij zijn daarbij van mening dat niet voor elke kankerpatiënt de ziekenhuiskeuze heroverwogen hoeft te worden en dat er ook gevaar schuilt in de heroverweging, omdat dit het vertrouwen van de patiënt in het ziekenhuis kan ondermijnen. Daarbij wordt benadrukt dat de juiste spreekkamer niet perse in een gespecialiseerd centrum hoeft te zijn, omdat de best passende zorg voor de individuele patiënt vaak ook in een regionaal ziekenhuis geboden kan worden. Ondanks een kritische houding en kanttekeningen ondersteunen huisartsen de komst van de betekenisvolle keuze-informatie, en verwachten zij meerwaarde, ook bij het gericht verwijzen van patiënten indien dit aangewezen lijkt.

Aanbevelingen

1. Het is aanbevolen om de mogelijkheid van het gebruik van betekenisvolle keuze-informatie te integreren in het recent ontwikkelde Time Out Consult bij de huisarts na de diagnose kanker, waarin de huisarts na de diagnose kanker samen met de patiënt stilstaat bij de diagnose en ondersteuning kan bieden bij behandel- en ziekenhuiskeuze.
2. Om de huisarts in staat te stellen om ondersteuning te bieden bij ziekenhuiskeuze, is het nodig dat, nadat de diagnose kanker is gesteld, een snelle informatieoverdracht tussen de specialist en de huisarts plaatsvindt. Hierbij heeft het meerwaarde om in deze overdracht, naast de diagnose, bij de behandelmogelijkheden ook de behandelmogelijkheden in gespecialiseerde centra op te nemen. Persoonlijk (telefonisch) contact tussen specialist en huisarts heeft hierbij meerwaarde. In de communicatie is het aanbevolen dat naar betekenisvolle keuze-informatie over desbetreffend ziektebeeld verwezen wordt.
3. Het is aanbevolen om, zowel voor huisartsen als patiënten, ruchtbaarheid te geven aan het bestaan van betekenisvolle keuze-informatie. Dit kan bijvoorbeeld door opname in relevante beroeps(NHG)-richtlijnen, vaktijdschriften, het NHG-standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk, of integratie in Huisarts-informatie-systemen, of zorgdomein bij gebruik van relevante ICPC codes. Hierbij is het aangewezen om huisartsen bewust(er) te maken van de meerwaarde van hun ondersteunende rol in de begeleiding van patiënten na de diagnose kanker bij niet alleen behandelkeuze, maar ook bij ziekenhuiskeuze.
4. Het is aanbevolen om bij het beschikbaar komen van betekenisvolle keuze-informatie huisartsen informatie te bieden over de totstandkoming van de informatie en duidelijke uitleg te geven over de inhoud van de betekenisvolle keuze-informatie. Hiermee kan het vertrouwen in de betrouwbaarheid van de informatie worden vergroot.
5. Er dient aandacht te zijn voor potentiële negatieve neveneffecten bij het openbaar maken van betekenisvolle keuze-informatie en het (her)overwegen van ziekenhuiskeuze, zoals bijvoorbeeld onrust en onzekerheid.
6. Als huisartsen patiënten met kanker begeleiden bij behandel- en ziekenhuiskeuze door middel van betekenisvolle keuze-informatie, zijn samenwerkingsafspraken met ziekenhuizen nodig met laagdrempelige overlegmogelijkheden. Het is aanbevolen deze samenwerking en laagdrempelig contact te bevorderen, met name vanuit de gespecialiseerde centra.

Referenties

1. NHG-Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk, 2014
2. Centraal bureau voor de statistiek – CBS. Afkomstig van: statline.cbs.nl
3. Jackson SE, Chester JD. Personalised cancer medicine. *Int J Cancer*. 2015 Jul 15;137(2):262-6. doi: 10.1002/ijc.28940. Epub 2014 May 12. PMID: 24789362.
4. Padilla Garrido N, Aguado Correa F, Bayo Lozano E, Bayo Calero J, Ortega Moreno M. Physicians' awareness and assessment of shared decision making in oncology practice. *Rev Esp Salud Publica*. 2019 Oct 9;93:e201910066. Spanish. PMID: 31594916.
5. Noteboom EA, de Wit NJ, van Asseldonk IJEM, Janssen MCAM, Lam-Wong WY, Linssen RHPJ, Pepels MJAE, Schrama NAWP, Trompper MEH, Veldhuizen LM, Wijtvlit AP, Zeldenrust EGF, Hendriks AM, van de Boomen WA, Elbersen DM, Jacobs EMG, van der Wall E, Helsper CW. Off to a good start after a cancer diagnosis: implementation of a time out consultation in primary care before cancer treatment decision. *J Cancer Surviv*. 2020 Feb;14(1):9-13. doi: 10.1007/s11764-019-00814-5. Epub 2019 Nov 16. PMID: 31734854; PMCID: PMC7028803.
6. Kankerpatiënt wil meer steun van huisarts, medisch contact, 2019
7. Rapport Samen Beslissen, NFK, 2019
8. Centraal Bureau voor de Statistiek. Kerncijfers wijken en buurten 2020 (Gewijzigd op: 26 maart 2021). Afkomstig van: <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/84799NED/table?dl=41062>