

Een psychosociaal transmuraal oncologisch zorgpad (deel 1)

Prof. dr. Elke Van Hoof
Vrije Universiteit Brussel
Oncologisch Studiecentrum Erika Thijs

Dhr. Paul Vanlimbergen
Oncologisch Studiecentrum Erika Thijs



Overzicht

1. Start project
2. Design
3. Resultaten werkgroepen en patiëntbevraging
4. Literatuurreview
5. Resultaten proeftuinen
6. Ontwikkeling zorgpad
7. Vragen ?



1. Start project



- Doel : Optimaliseren van de organisatie van de psychosociale oncologische zorg
- Uitwerking:
 - ✓ Het opstarten van een overlegplatform
 - ✓ Het verzamelen en bundelen van de kennis en 'good practices' over de psycho-oncologische begeleiding van patiënten met kanker in een ontwikkelings- en ondersteuningscentrum
 - ✓ De voorbereidingen voor de optimalisatie van het zorgaanbod in de psycho-oncologie.

www.oncologischstudiecentrum.be



2. Design

- Expertbevraging
- Werkgroepen met alle betrokken stakeholders én patiënten
- Patiëntengroepen
- Literatuurreview
- 3 proeftuinen:
 - ✓ Intramurale proeftuin → ontwikkeling zorgpad
 - ✓ Transmurale proeftuin → focus op informatie-uitwisseling
 - ✓ Extramurale proeftuin → focus op invloed “health literacy”
- Afstemming met lopende (beleids-)initiatieven
- PhD met focus op assessment



3. Resultaten werkgroepen & patiëntbevraging (1)

- Nood aan screening
- Nood aan organisatie van de verschillende psychosociale disciplines
- Nood aan efficiënt inzetten beschikbare middelen
- Nood aan het continu kenbaar maken van de psychosociale hulpverleningsmogelijkheden zowel bij collega-psychosociale hulpverleners als patiënten (en hun naasten)
- Nood aan zeer toegankelijke en begrijpbare instrumenten die gelden voor elke patiënt en op ieder moment ingezet kunnen worden >> max. 5 minuten en zonder barrières



3. Resultaten werkgroepen & patiëntbevraging (2)

- Nood aan duidelijke rol voor de verschillende psychosociale disciplines (inclusief de patiëntorganisaties)
- Nood aan normaliseren van de ervaren distress tijdens de behandeling
- Nood aan normaliseren van de ervaren distress na de behandeling en in de (her-)opbouw van een dagelijkse routine
- Nood aan éénduidige en gelijkwaardige aanpak transmuraal
- Nood aan continuïteit van zorg
- Nood aan een aanpak die onafhankelijk is van de historiek, organisatie en bezetting van een ziekenhuis, wijkgezondheidscentrum...



Patiënt aan het woord

- “Op dit moment hangt de kwaliteit van de psychosociale oncologische zorg nog teveel af van het ziekenhuis waar je terecht komt, de ervaring van de hulpverlener die je bijstaat, de organisatie binnen het ziekenhuis van de psychosociale oncologische zorg, ... Kortom, er zijn veel factoren die je als patiënt niet kan controleren maar toch bepalen hoe je wordt ondersteund. Dit zou eigenlijk niet mogen. Elke patiënt dient ongeacht wat, waar en wanneer de best mogelijke psychosociale oncologische zorg te krijgen. Er vallen nu nog teveel patiënten uit de boot of ze krijgen iets aangeboden wat ze op dat moment niet nodig hebben. Pas op, er zijn ook echt succesverhalen hoor! Alleen niet voor elke patiënt.”*
- “Ze zijn zo druk bezig... iedereen loopt van hier naar daar. Ik hou mijn zorgjes wel voor mij. Daar moet ik ze toch niet mee belasten; ik ben al blij dat ze er zijn.”*



Specialist aan het woord

- *“Wauw, het is me in deze 8 jaar nooit opgevallen dat die knop in ons elektronisch dossier bestond. Staan daar jullie verslagen op? En ik hoef alleen te drukken?”*
- *“Ik ben pas gestart als verpleegkundige op de oncologie-afdeling. Ik zie de ervaren collega's patiënten ondersteunen en helpen, tips geven... Ik wou dat er een formeel moment was waarop ik dit kon leren van hen. Ik durf eigenlijk gewoon geen vragen te stellen... wie weet... straks begint de patiënt te wenen... wat moet ik dan doen? ... Ik geef het wel door als ik iemand zie die het duidelijk moeilijk heeft. Ik zou zo graag meer kunnen betekenen.”*



3. Resultaten werkgroepen & patiëntbevraging (3)

VERWACHTINGEN PATIËNTEN EN NAASTEN - “Informatie & opvolging”

- Transparantie over begeleiding
- Fysieke gevolgen
- Psychologische gevolgen
- Zelf- en lichaamsbeeld
- Herintegratie arbeidsmarkt
- Seksualiteit en relatie
- Sociale relaties
- Huishoudelijke hulp
- ➔ 4/5 vindt dat geen/onvoldoende antwoord
- ➔ Laagdrempelig, getrapt en veelzijdig (vb brochures, infosessies, informatieve websites)
- ➔ Toegang tot en verspreiding van deze informatie
- ➔ Psychosociale noden zouden altijd bevroagd moeten worden
- ➔ Rol voor lotgenotencontact



3. Resultaten werkgroepen & patiëntbevraging (4)

EXPERTBEVRAGING EN BOUWEND OP EERDERE ERVARINGEN

- Verder bouwen op de professionaliteit van de psychosociale disciplines
- Stimuleren van de zelfredzaamheid en autonomie van de patiënt
- Rekening houdend met de “patiënt competence” (mate van en de manier waarop patiënten inspraak wensen)
- Aanpak dient snel en efficiënt te zijn
- Aanpak dient onafhankelijk te lopen van opleiding, training en opgedane ervaring
- Opbouwen van een zorgpad aan de hand van de gouden standaard voor de opbouw van een klinisch zorgpad (Netwerk Klinische Paden)
- Afgestemd op de laatste ontwikkeling in de wetenschappelijke literatuur



4. Literatuurreview (1)

- Ziekte en behandeling kunnen leiden tot klachten.
- Prevalentieschattingen over onwelbevinden bij oncologische patiënten-populaties tussen de 35%-58% afhankelijk van ziektestadium en behandeling.
- Onwelbevinden kan vaak worden verholpen of verwerkt zonder formele professionele interventie.
- Bij een substantieel deel van de patiënten is professionele hulp gewenst.
- Slecht een klein deel wordt herkend door de behandelaars.
- Ondanks een uitgebreid multidisciplinair team intra-, trans- en extramuraal blijken patiënten en hun familie niet het gevoel te hebben dat er aan het noden tegemoet wordt gekomen.



4. Literatuurreview (2)

- Sinds 2008 zijn er substantiële toevoegingen gebeurd aan het beschikbare multidisciplinaire team; een (re-)organisatie van deze teams dringt zich op.
- De organisatie van de psychosociale ondersteuning in de oncologie staat nog in zijn kinderschoenen.
- Internationale onderzoekers binnen de kwaliteit van de psychosociale zorg roepen op tot zorgpaden en een aanpak waarbij de bestaande wetenschappelijke resultaten ingebed kunnen worden. Implementatieprojecten worden sterk aangemoedigd.
- De minimale standaard is het implementeren van screening als het “6th vital sign”.
- De minimale indicatoren zijn:
 - ☑ Werd gescreend naar psychosociaal welzijn binnen de maand na diagnose?
 - ☑ Indien de screening een probleemgebied aanduidde, werd er actie ondernomen?



4. Literatuurreview (3)

- Screening kan niet zomaar alles zijn. Onderzoek toont aan dat de Distressthermometer niet noodzakelijk de beste keuze is wegens het gebrek aan toegankelijkheid en het confronterend aspect voor de patiënt.
- Screeningtools evolueren naar meer toegankelijkheid en meer inbedding in de professionaliteit van de professional.
- Screening (of signaaldetectie, screenen en assessment) heeft geen zin zonder verdere opvolging. Niet alleen dienen de resultaten geregistreerd te worden maar doorverwijzing dient voorzien te worden indien gewenst en/of noodzakelijk. Meer patiënten zullen gebruik maken van de psychosociale hulpverlening wanneer dit steeds wordt besproken.



4. Literatuurreview (4)

EJC SUPPLEMENTS 12 (2014) 54-64



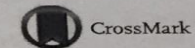
Available at www.sciencedirect.com

ScienceDirect

journal homepage: www.ejcancer.com



Beyond treatment – Psychosocial and behavioural issues in cancer survivorship research and practice



Neil K. Aaronson ^{a,*}, Vittorio Mattioli ^b, Ollie Minton ^c, Joachim Weis ^d,
Christoffer Johansen ^e, Susanne O. Dalton ^f, Irma M. Verdonck-de Leeuw ^g,
Kevin D. Stein ^h, Catherine M. Alfano ⁱ, Anja Mehnert ^j, Angela de Boer ^k,
Lonneke V. van de Poll-Franse ^l

^a Division of Psychosocial Research and Epidemiology, The Netherlands Cancer Institute, Amsterdam, The Netherlands

^b O.U. Anesthesiology, Intensive Care, Pain and Palliative Care, Experimental Unit of Psycho-Oncology, National Cancer Research Center 'Giovanni Paolo II', Bari, Italy

^c Palliative Medicine, Division of Population Health Sciences and Education, St. George's University of London, London, United Kingdom

^d Department of Psychosocial Oncology, Clinic for Tumor Biology, University of Freiburg, Freiburg, Germany

^e Cancer Late Effects Research, Oncology, Finsencenteret, Rigshospitalet, University of Copenhagen & Danish Cancer Society Research Centre, Copenhagen, Denmark

^f Unit of Survivorship Research, The Danish Cancer Society Research Centre, Copenhagen, Denmark

^g Department of Otolaryngology, Head and Neck Surgery, VU University Medical Center and Department of Clinical Psychology, VU University, Amsterdam, The Netherlands

^h Behavioral Research Center, Intramural Research Department, American Cancer Society, Atlanta, GA, USA

ⁱ Office of Cancer Survivorship, Division of Cancer Control and Population Sciences, National Cancer Institute, National Institutes of Health (NIH)/Department of Health and Human Services (DHHS), Bethesda, MD, USA

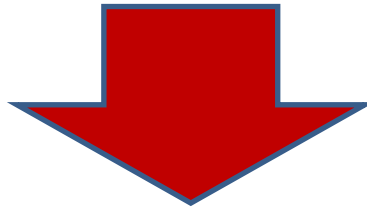
^j Section of Psychosocial Oncology, Department of Medical Psychology and Medical Sociology, University Medical Center Leipzig, Leipzig, Germany

^k Coronel Institute of Occupational Health, Academic Medical Center, Amsterdam, The Netherlands

^l Centre of Research on Psychosomatic Diseases (CoRPS), Tilburg University, Comprehensive Cancer Centre of the Netherlands, Eindhoven, The Netherlands

5. Resultaten proeftuinen

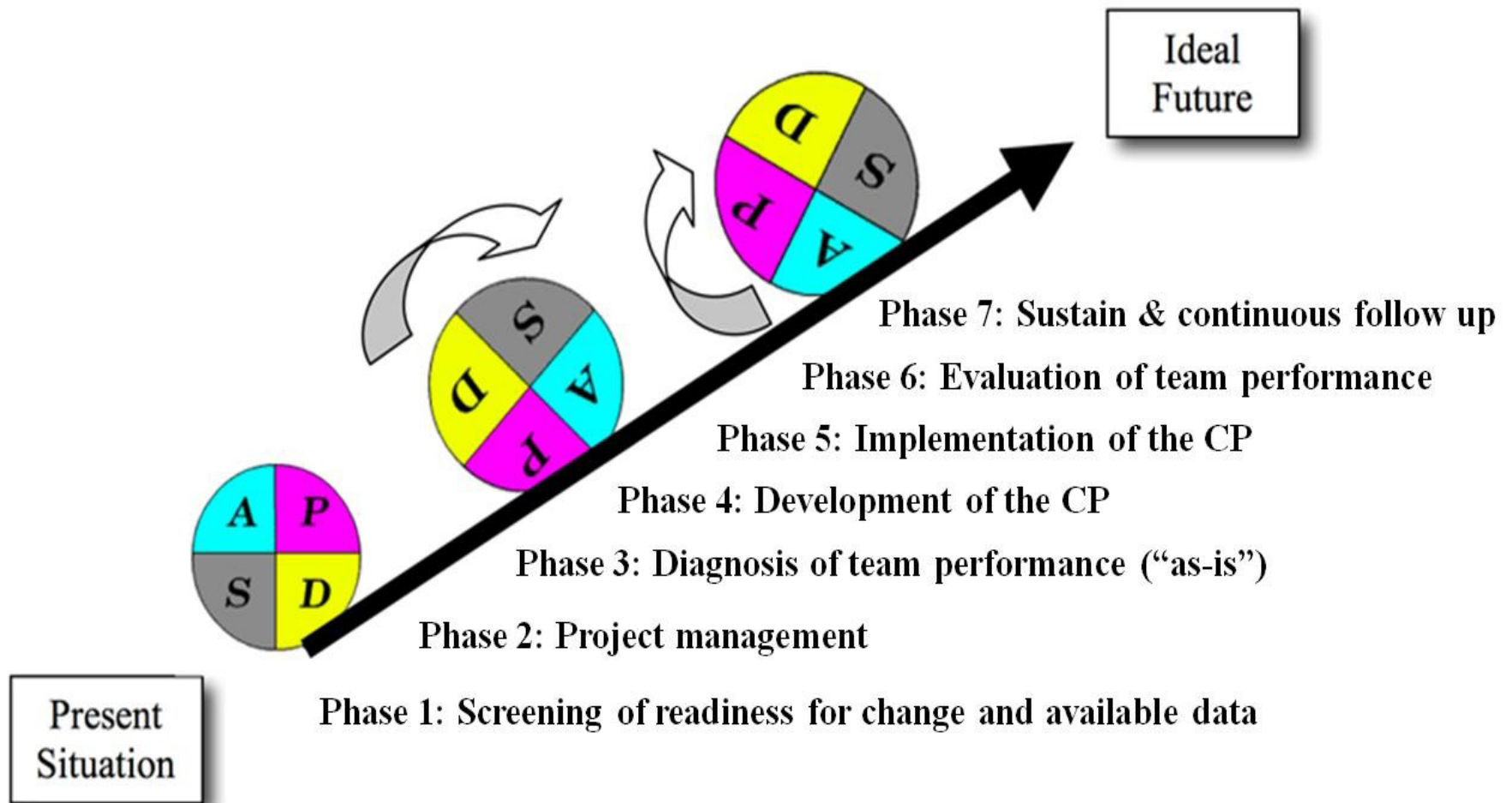
- Intramurale proeftuin → ontwikkeling zorgpad
- Transmurale proeftuin → focus op informatie-uitwisseling
- Extramurale proeftuin → focus op invloed “health literacy”



**De ontwikkeling van een psychosociaal
transmuraal oncologisch zorgpad**



6. Ontwikkeling zorgpad (1)



6. Ontwikkeling zorgpad (2)

- Definitie van een klinisch zorgpad:


Een zorgpad is een “complexe interventie” om de gemeenschappelijke besluitvorming en organisatie van zorgprocessen te verwezenlijken voor een specifieke groep van patiënten gedurende een gedefinieerd tijds kader.

➔ UITDAGING VOOR PSYCHOSOCIALE STEUN !




6. Ontwikkeling zorgpad (3)

Uitkomstparameters

- Wordt er aan de hulpvraag (al dan niet expliciet gesteld door de patiënt) adequaat en efficiënt tegemoet gekomen? Patiëntgerichtheid (ZPZET) - Patiënttevredenheid (vragenlijst patiënttevredenheid) - Tegemoetkomen aan de hulpvraag van de patiënt (al dan niet expliciet gesteld) (zorgbarometer) - Levenskwaliteit (SF-36)
- Organisatie van de psychosociale zorg: psychosociale ondersteuning op de meest efficiënte manier: Coördinatie (ZPZET) - Communicatie met patiënt en familie (ZPZET) - Samenwerking eerstelijns (ZPZET) - Opvolging patiënt (ZPZET) - Kwaliteit van de communicatie en relaties binnen het multidisciplinair team (vragenlijst Relationale Coördinatie)
- Proces- en structuurindicatoren: Afbakening van een intramuraal zorgpad - Identificatie van de coördinatie - Implementatie van continue opvolgingsmogelijkheden - Identificatie van distress bij elke nieuwe volwassen patiënt met kanker - Centralisatie gegevens distress - Informatie over management van distress voor patiënten en hun familie - Informatie over management van distress voor alle betrokken disciplines - Dit geldt zowel voor  de zorg- en hulpverlener als de patiënt.

6. Ontwikkeling zorgpad (4)

FASEN ⁷	Screeningsfase	projectmanagementsfase	Diagnose- en objectiveringfase	ontwikkelingsfase	implementatiefase	evaluatiefase
Doelstelling	a. Is er nood aan een herwerking van het zorgproces op basis van de huidige resultaten? b. Is het zorgpad een geschikte tool om de knelpunten weg te werken? a. Is het team veranderingsbereid?	i. Zorgproces afbakenen ii. Kernteam bepalen iii. Werkgroep bepalen	Evaluatie van care as usual	Praktische uitwerking zorgpad Bepalen indicatoren en zorgdoelstellingen	Gebruik zorgpad in dagelijkse praktijk voorbereiden	*nagaan impact zorgpad * evaluatie bruikbaarheid
Taken	*Wie stelt de vraag? *Zicht op de betrokkenen met hun taken *zicht op care as usual * Quickscan huidige stand van zaken inzake organisatie en structuur	*Afbakenen zorgpad * Afstemmen verwachtingen * Inlichten alle betrokkenen * tijdslijn uitschrijven *herbevestigen deelname project	De eigen organisatie en team De visie van de patiënt en de familie Beschikbare evidence en wetgeving Visie externe partners	*Praktische uitwerking protocol/richtlijn *organisatie van het zorgpad standaardiseren *opstellen rapportagesysteem * validatie praktisch uitgewerkte richtlijn/protocol *uitwerken patiëntenversie	* iedereen inlichten *implementatieplan met rolverdeling * bepaling aanspreekpersoon bij problemen *test op 10 patiënten	*herevalueren met lijsten uit screeningsfase
Deliverables	*Overzicht resultaten en impact van de care as usual (kwantitatieve evaluatie) * overzicht betrokkenen met rol en functiebeschrijving	* beschrijving zorgpad * tijdslijn * bereidwilligheid alle betrokkenen * identificatie kernteam	* kwalitatieve evaluatie care as usual * overzicht beschikbare evidence * Overzicht beschikbare wetgeving	iv. Praktische versie protocol/richtlijn v. *rapportagesysteem vi. *patiëntenversie	*Verslag test	Rapport impact nieuw zorgpad
Duur	4 weken		2 weken	2 weken	10 personen of 3 weken	6 maanden bij alle patiënten

6. Ontwikkeling zorgpad (5)

Tools	*performantierapporten deelnemende ziekenhuizen (op niveau van organisatie en structuur; dus alleen eerste resultaten ZPZET en VRC)	* focusgroep * beschrijving protocol/richtlijn	* focusgroep ⁸⁹ met bespreking protocol/richtlijn *walkthrough/shadowing van een patiënt binnen de deelnemende ziekenhuizen	* focusgroep *werkgroep voor validatie	*vragenlijsten *focusgroep	ZPZET * welbevindenmeter * behoeften en noden * zorgbarometer (patiëntentevredenheid) *SF-36 *VRC
Vragenlijsten	* ZPZET * welbevindenmeter * behoeften en noden * zorgbarometer *patiëntentevredenheid *SF-36 *relatieve coördinatie	* welbevindenmeter * behoeften en noden * zorgbarometer *patiëntentevredenheid *SF-36	* welbevindenmeter * behoeften en noden * zorgbarometer *patiëntentevredenheid *SF-36	* welbevindenmeter * behoeften en noden * zorgbarometer *patiëntentevredenheid *SF-36	* welbevindenmeter * behoeften en noden * zorgbarometer *patiëntentevredenheid *SF-36	* ZPZET * welbevindenmeter * behoeften en noden * zorgbarometer *patiëntentevredenheid *SF-36 * relatiele coördinatie
Start	Sept 2013	Okt 2013	Okt 2013	Nov 213	Nov 2013	Dec 2013-juli 2014
Opvolging	Vragenlijsten care as usual	Doorlopend afname vragenlijsten care as usual	Doorlopend afname vragenlijsten care as usual	Doorlopend afname vragenlijsten care as usual	Afname vragenlijsten bij nieuw zorgpad	Afname vragenlijsten bij 'nieuw' zorgpad
To Do	* Quickscan huidige stand van zaken inzake organisatie en structuur (ZPZET en VRC in de betrokken diensten) * Is er nood aan een herwerking van het zorgproces op basis van de huidige resultaten? ¹⁰ * zicht op care as usual door afname vragenlijsten bij patiënten op de betrokken diensten en het opvolgen van de dossiers van deze patiënten * validatie functieomschrijving betrokkenen	Werkgroep binnen het kernteam om de 7 vragen te beantwoorden	Walkthrough patiëntendossier ¹¹	*uitschrijven ziekenhuisspecifiek zorgpad; in de praktijk gaat het om een flow-chart *validatie vragenlijsten en indicatoren voor effectmeting; in de praktijk gaat het om te organisatie van de afname van de lijsten *Bepaling startdatum implementatie nieuw zorgpad *ziekenhuisspecifiek informatiebrochure voor de patiënt; inhoud is dezelfde als de informatie op de informed consent	*infosessie voor alle betrokken diensten *Eventuele uitbreiding naar ander ziekenhuis te starten bij screeningsfase	Focusgroep met kernteam bij afronding effectmeting ter bespreking resultaten om te sterke punten en aandachtspunten op te lijsten

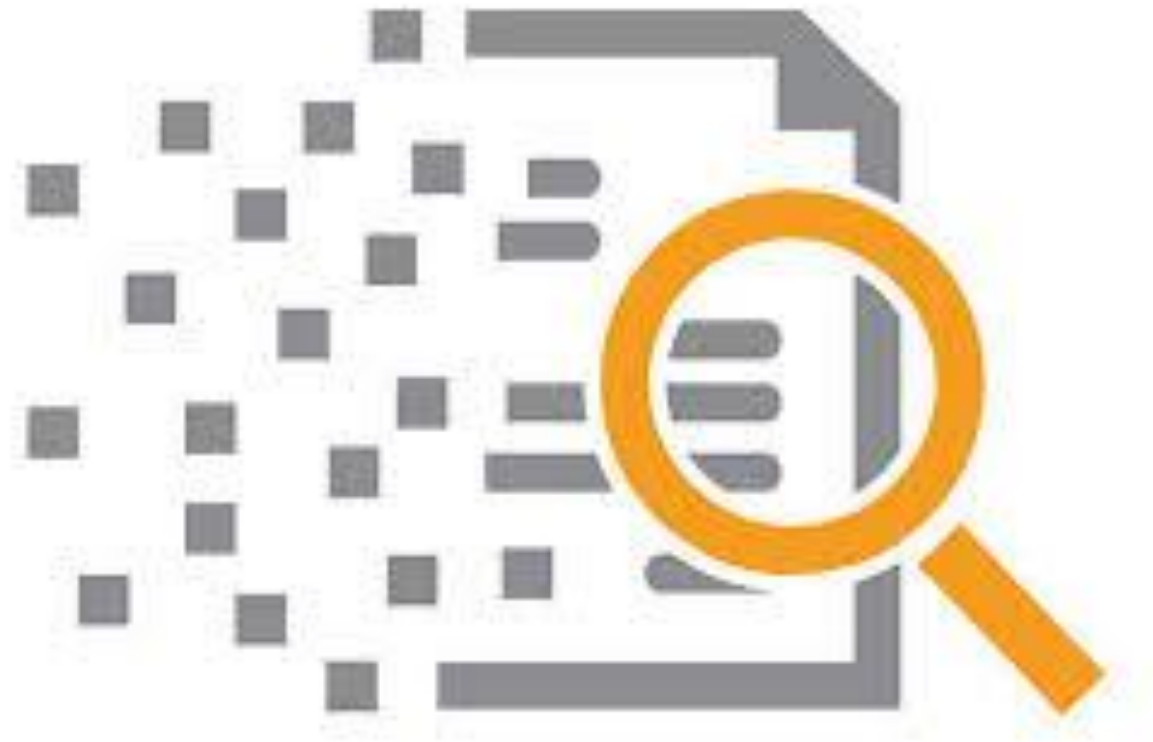


6. Ontwikkeling zorgpad (6)

	(26/03/1950) (M) Nr. Gekozen contact: spoedopname (DR).
	brief verslag OST Dokter: Dr. Datum staaf: Datum onderzoek: 20/12/2013 Datum protocol: 20/12/2013 Status: Niet bevestigd (laatste wijziging 06/01/2014) Aanvraagnummer.
Persoonlijke gegevens	26/03/1950
VERSLAG	
20/12/2012 Eerste kennismakingsgesprek. Plaatsing PAC : vlot verloop, geen pijnklachten. Info PAC, OST en vraag naar eventuele bijwerkingen van 5 - Fluorouracil. Info + therapieboekje meegeven. Echtgenote aanwezig en voert het woord. Hebben samen 2 zonen, 2 dochters en 2 kleinkinderen. Door vermagering van pat, en volgens echtgenote, icterus in het aangezicht hebben ze verder onderzoeken ondergaan met als gevolg : rectumca. Echtgenote stelt veel vragen over chemotherapie, OP en voeding. ()	
23/12/2013 Start RCT. Pt wordt vergezeld door echtgenote en zoon (die zorgt voor het vervoer). Komt voor 5FU zeven dagen pompje. Uitleg werking, mogelijke nevenwerkingen. Vooral echtgenote stelt veel vragen. Operatie zal uitgevoerd worden door Dr Nadien terug chemo.	
6/01/14 Voelt zich over het algemeen goed. Wel last van diarree, branderig gevoel en pijn anaal. Gebruikt hiervoor Flamigel. Echtgenote stelt opnieuw erg veel vragen. Vooral over hetgeen nog volgt (operatie, stomazorg, nabehandeling). Vergelijkt erg veel met wat ze van andere mensen heeft gehoord. , oncologisch begeleidingsverpleegkundige	
Afgedrukt op 06/02/2014 12:18 door in naam van: Dr. x sociale dienst campus: werkstation: printer: Printer sociale dienst	Visum:



6. *Ontwikkeling zorgpad (7)*



6. *Ontwikkeling zorgpad (8)*

- **Indicatoren die uit deze studie kwamen:**

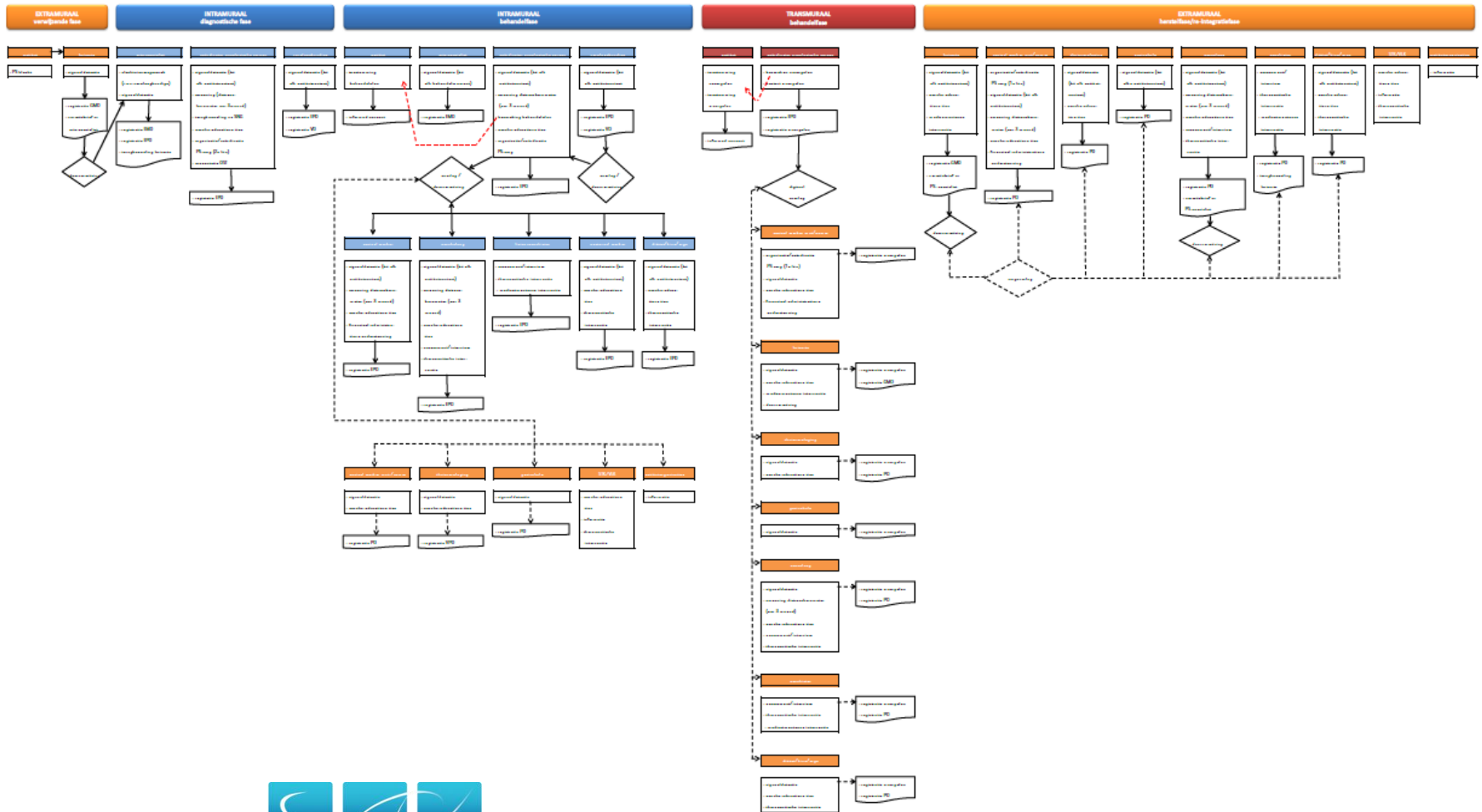
- Wordt er tijdens elk contact met de patiënt (en zijn naasten) aan signaaldetectie gedaan ?
- Wordt er signaaldetectie geregistreerd ?
- Werd binnen de maand na de diagnose eens screening doorgevoerd ?
- Werd er een actie ondernomen op basis van deze screening ?

→ checklist



6. Ontwikkeling zorgpad (9)

TRANSMURAAL PSYCHOSOCIAAL ZORGPAD VOOR ONCOLOGISCHE PATIËNTEN



6. *Ontwikkeling zorgpad (10)*

- Verlies van de patiënt als centrale spil; want vooral focus op alle “randvoorwaarden”
- Geen overzicht
- Geen match met de realiteit
- Niet werkbaar
- Onmogelijk om alle betrokken hulpverleners en zorgverstrekkers in te voegen
- Onmogelijk om alle “scenario’s” in te voegen
- ...



**Op procedure eerder dan op technische actes,
functies en tijdstippen**

