

Adviesrapport

v&vn

Een vast aanspreekpunt

in het ziekenhuis voor oncologische patiënten met mamma- of coloncarcinoom

→ Datum: 28 oktober 2020



Projectleiders

Roos Schrijer en Brigit Kistemaker

Samenwerkingspartners project 'vast aanspreekpunt'



Opdrachtgever:
V&VN Oncologie



Samenwerkingspartners:
IKNL, NFK en IGJ



Inhoudsopgave

Leeswijzer	4
1 Het project	5
1.1 Inleiding	5
1.2 Achtergrond	5
1.3 Aanleiding	5
1.4 Conclusie	6
2 Internationale literatuur	7
2.1 Inleiding	7
2.2 De Amerikaanse Oncology Nurse Navigator, Care Manager Nurse en Care coordinator	7
2.3 De Zweedse Contact Nurse	7
2.4 De Zwitserse Nurse Case Manager	8
2.5 Conclusie	8
3 Nationale literatuur	9
3.1 Inleiding	9
3.2 Definities en achtergronden	9
3.3 Het SONCOS-normeringsrapport en de IGJ-indicator	10
3.4 Uitkomsten NFK-ervaringsonderzoeken	11
3.5 Conclusie	13
4 Uitkomsten onderzoeken project	14
4.1 Inleiding	14
4.2 Werkbezoek Zweden	14
4.3 Uitvraag Oncologiedagen congres 2019	14
4.4 Resultaten IKNL onderzoeken	15
4.4.1 Uitwerking SANTEON-ziekenhuizen	16
4.4.2 Uitwerking EMBRAZE-ziekenhuizen	18
4.5 Conclusie	20
5 Conclusie	21
5.1 Inleiding	21
5.2 Conclusies en aanbevelingen	21
5.3 Taakomschrijving vast aanspreekpunt	24
Literatuurlijst	25



Leeswijzer

Met dit adviesrapport neemt de projectgroep u in hoofdstuk 1 mee in de achtergrond en aanleiding van de ontwikkeling van de IGJ-indicator "vast aanspreekpunt in de oncologische zorg" en de wijze waarop de IGJ-indicator binnen de oncologische zorg in Nederland vorm heeft gekregen.

Hoofdstuk 2 is gericht op de uitkomsten van het internationale literatuuronderzoek omtrent de invulling van een vast aanspreekpunt.

In hoofdstuk 3 nemen we u mee in de bekende nationale literatuur uit het huidige SONCOS-normeringsrapport, de IGJ-indicator en de NFK-rapport uit 2018.

Hierna zal in hoofdstuk 4 ingegaan worden op de uitkomsten van de onderzoeken die verricht zijn voor dit project.

Tot slot zal in hoofdstuk 5 de conclusie met aanbevelingen en een passende taakomschrijving gepresenteerd worden.

Het project

1.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de achtergrond en aanleiding van het project 'vast aanspreekpunt' beschreven.

1.2 Achtergrond



ONDERZOEKS- VRAAG

Op welke manier moet de indicator vast aanspreekpunt binnen de oncologische zorg voor mama en coloncarcinoom doorontwikkeld worden, teneinde een betere kwaliteit van zorg voor de patiënt te realiseren?

V&VN Oncologie heeft in 2015 de IGJ-indicator over een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis voor oncologische patiënten met borst- of coloncarcinoom ontwikkeld.

Vanuit de eerste uitvraag bleek dat de indicator niet optimaal is geformuleerd, waardoor het niet tot een aanmerkelijke verbetering zou leiden. In 2017 is de indicator daarom doorontwikkeld op het gebied van eenduidige definities en taakomschrijving van een vast aanspreekpunt. In 2018 werd duidelijk dat dit complexe onderwerp om meer visievorming vraagt en nader onderzoek nodig heeft.

In september 2018 heeft V&VN Oncologie daarom het projectteam 'vast aanspreekpunt' samengesteld. In 2019 heeft dit projectteam literatuuronderzoek gedaan en zijn zij op werkbezoek in Zweden geweest. Daarnaast heeft het projectteam een samenwerking opgebouwd met de betreffende werkgroepen van V&VN Oncologie, de NFK en IKNL. Op deze manier heeft zij de behoeften van patiënten en zorgprofessionals over een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis in kaart gebracht. De resultaten hiervan zijn in 2020 verzameld en geanalyseerd.

In dit adviesrapport staat de volgende onderzoeksvraag centraal:

Op welke manier moet de indicator vast aanspreekpunt binnen de oncologische zorg voor mama en coloncarcinoom doorontwikkeld worden, teneinde een betere kwaliteit van zorg voor de patiënt te realiseren?

1.3 Aanleiding

De tekorten in de zorg¹, de verschuiving van de zorg vanuit het ziekenhuis naar de eerste lijnzorg² en de groeiende groep oncologische patiënten die leeft met en na kanker³ brengen veranderingen teweeg in de oncologische zorg.

Het waarborgen van adequate communicatie, continuïteit, coördinatie en begeleiding van zorg in de complexe oncologische keten is door deze veranderingen lastiger te garanderen. Dit kan risico's voor de kwaliteit van zorg opleveren. Gezegd kan worden dat daarom aandacht nodig is voor een vast aanspreekpunt om binnen de genoemde veranderingen deze continuïteit te blijven garanderen.

Gezien de risico's van dit vraagstuk vindt V&VN Oncologie het daarom belangrijk om de discussie niet alleen te voeren over *wie* de functionaris van deze taak moet worden, maar ook *hoe* het multidisciplinair oncologisch

1 www.cbs.nl/nl-nl/dossier/arbeidsmarkt-zorg-en-welzijn
(Geraadpleegd op 6 juli 2020)

2 www.dejuistezorgopdejuisteplek.nl/documenten/rapporten/2018/4/1/taskforce-rapport
(Geraadpleegd op 6 juli 2020)

3 taskforcecancersurvivorshipcare.nl/organisatie-van-zorg
(Geraadpleegd op 6 juli 2020)



DOEL PROJECT Onderzoek naar de juiste vormgeving en invulling van de indicator vast aanspreekpunt

behandelteam het meest adequaat ingezet kan worden. Hierbij is het uitgangspunt dat door multidisciplinair een gezamenlijke verantwoordelijkheid te nemen, de kwaliteit van de zorg voor de oncologische patiënt door middel van de doorontwikkeling van de indicator naar een hoger plan kan worden gebracht.

Onderzoek naar de juiste vormgeving en invulling hiervan is het doel van dit project.

Tijdens de Verdiepingsdagen (2018), een verpleegkundig congres georganiseerd door V&VN Oncologie, is door een stemwijzer de mening van de leden uitgevraagd. Diverse actuele thema's zijn voorgelegd, met de vraag welke door het bestuur direct opgepakt moeten worden. Daarbij het thema 'vast aanspreekpunt' als meest urgent naar voren is gekomen.

Het NFK publiceerde 9 oktober 2018 het volgende in een persbericht: *"Nederlandse ziekenhuizen laten ongeneeslijk zieke kankerpatiënten te vaak aan hun lot over. Ruim een kwart van de mensen wordt niet verder geholpen nadat een zorgverlener aan hen verteld heeft dat ze niet meer beter worden, terwijl een ruime meerderheid daar wel behoefte aan heeft. Patiënten hebben vooral behoefte aan contact met een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis, aandacht voor naasten en advies over psychische en lichamelijke klachten."*

1.4 Conclusie

Ontwikkelingen binnen de oncologische zorg kunnen een (negatieve) invloed hebben op de continuïteit, coördinatie en kwaliteit van zorg. Een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis voor oncologische patiënten die voldoet aan de behoeften van patiënten en zorgprofessionals en past binnen de mogelijkheden van de zorg, kan deze risico's voor de kwaliteit van zorg verkleinen.

Internationale literatuur

2.1 Inleiding

Voor de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek heeft Roos Schrijer, één van de leiders van het project, literatuuronderzoek gedaan naar wat er op internationaal niveau bekend is over de invulling van een vast aanspreekpunt. Haar resultaten uit de masterthesis zijn in dit hoofdstuk kort samengevat en gepresenteerd (Schrijer, 2020).



AMERIKA

In Amerika zijn er drie invullingen voor een vast aanspreekpunt:

- Oncology Nurse Navigator
- Case Manager Nurse
- Case Coordinator

2.2 Amerika

Oncology Nurse Navigator

De *Oncology Nurse Navigator* is een aparte functie in de Amerikaanse zorgketen die door de *Oncology Nursing Society* (ONS) in 2017 is voorzien van competenties, omdat het in zorgorganisaties verschillend georganiseerd werd. Hierin staat onder andere beschreven dat het een oncologieverpleegkundige of verpleegkundig specialist in de oncologie is die de zorg adequaat coördineert, zodat er toegang is tot medische en psychosociale zorg, en die de patiënt assisteert bij knelpunten en ondersteunt bij het nemen van beslissingen (ONS, 2017).

Case Manager Nurse

De Amerikaanse *Case Manager Nurse* lijkt op de *Oncology Nurse Navigator* rol, waar de Amerikaanse *National Cancer Institute* de volgende definitie voor hanteert: "A registered nurse who has special training in how to plan, manage, and evaluate all aspects of patient care, especially for patients who get treatment over a long time. Also called nurse case manager."⁴

Care Coordinator

Tevens beschrijven Mora-Pinzon et al. (2018) een Amerikaanse *Care Coordinator*. Uit hun onderzoek onder 1221 borstkankerpatiënten bleek dat 62,5% van hen één zorgcoördinator had, 25,5% dit niet had en 12% het niet wist. Tevens viel op dat het hebben van één zorgcoördinator het grootste effect op de ervaren coördinatie had bij patiënten met lage gezondheidsvaardigheden. Als beperking beschreven zij dat zorgcoördinatoren in de praktijk ook met andere titels en functieprofielen worden aangeduid (Mora-Pinzon et al., 2018).

2.3 Zweden

Contact Nurse

Zweden heeft in 2009 een nationale kankerstrategie ontwikkeld voor goede en gelijke kankerzorg. Hierin is een contactverpleegkundige opgenomen; een oncologieverpleegkundige die de patiënt en diens naasten ondersteunt. Om deze competenties extra te ontwikkelen krijgt zij een universitaire training.⁵ De nationale uitwerking, waarbij benadrukt moet worden dat regionaal extra taken zijn toegevoegd, bevat de volgende aspecten:



ZWEDEN

De Contact Nurse krijgt in Zweden een universitaire training om competenties extra te ontwikkelen.

⁴ www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/case-management-nurse (Geraadpleegd op 15 april 2020)

De contactverpleegkundige moet...

- Duidelijk benoemd worden naar de patiënt;
- Laagdrempelig toegankelijk zijn voor de patiënt of kunnen doorverwijzen naar een ander contact;
- Informeren over de vervolgstappen in het zorgproces;
- Een evidence-based beoordeling maken van de behoeften van de patiënt en onderneemt actie, hetzij zelf of bemiddelt contact met andere zorgverleners, en de genomen maatregelen opvolgen;
- Verantwoordelijk zijn voor het opstellen van een individueel schriftelijk zorgplan;
- Ondersteuning bieden aan de patiënt en zijn familieleden bij een normale crisisrespons;
- Zorgen voor patiëntparticipatie en invloed in hun eigen zorg
- Actief bewaken van doorlooptijden in samenwerking met SVF-coördinator;
- Actief overdrachten uitvoeren bij het veranderen van verantwoordelijke zorgverleners;
- Deelnemen aan multidisciplinaire rondes/bijeenkomsten.⁵

⁵ www.cancercentrum.se/uppsala-orebro/patient-och-narstaende/kontaktsjukskoterska
(Geraadpleegd op 15 april 2020)



ZWITSERLAND In Zwitserland heeft de Nurse Case Manager vier rollen:

- Poortwachter
- Bemiddelaar
- 'Advocaat'
- Coach

2.4 Zwitserland

Nurse Case Manager

Een Zwitserse gynaecologische afdeling beschrijft vier rollen voor een Nurse Case Manager die aanspreekpunt was van het eerste onderzoek tot na de opname: poortwachter, bemiddelaar, 'advocaat' en coach. Uit een kwalitatief onderzoek van Grob, Bläuer & Frei (2017) bleek dat vertrouwen van cruciaal belang was bij het coördineren van zorg. Een continue relatie tussen het vast aanspreekpunt en de patiënt zorgde voor goede informatie en coördinatie.

2.5 Conclusie

De taak van een vast aanspreekpunt wordt internationaal nu op diverse manieren aangeduid en uitgevoerd. Eenduidigheid zou echter ten goede komen wat betreft de coördinatie van zorg. Continuïteit in de zorgrelatie kan zorgen voor vertrouwen en is tevens een belangrijke factor in adequate coördinatie van zorg.

Tot slot is duidelijk geworden dat meerdere landen trachten de vakinhoudelijke kennis van een vast aanspreekpunt te waarborgen door te benoemen dat de functionaris gespecialiseerd is in de oncologie; zoals een oncologieverpleegkundige of een verpleegkundig specialist in de oncologie.

Nationale literatuur

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk is uitgewerkt wat in de huidige Nederlandse literatuur bekend is over de invulling en de taakomschrijving van een vast aanspreekpunt. Hierbij zal eerst worden ingegaan op de achtergrond van de organisaties, waarna de taakomschrijvingen en onderzoeksresultaten van deze organisaties beschreven zijn in paragraaf 3.3 en 3.4.

3.2 Definities en achtergronden

IGJ is er om toezicht te houden op de kwaliteit en veiligheid van de Nederlandse gezondheidszorg

Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) is er om toezicht te houden op de kwaliteit en veiligheid van de Nederlandse gezondheidszorg.⁶ Zij maken voor een risicotoezicht onder andere gebruik van indicatoren. De inhoud van de indicatoren wordt in samenwerking met verschillende partijen gemaakt. V&VN is daar één van. Deze set aan indicatoren wordt jaarlijks door Nederlandse ziekenhuizen en particulieren klinieken ingevuld en aangeleverd bij de IGJ.⁷ De inhoud en uitkomsten van de indicator 'vast aanspreekpunt' uit 2018 zijn samengevat in paragraaf 3.3.

SONCOS is een plek voor overleg en samenwerking tussen beroepsverenigingen in de oncologie

Stichting Oncologische Samenwerking

Stichting Oncologische Samenwerking (SONCOS) is een plek voor overleg en samenwerking tussen beroepsverenigingen in de oncologie. Ieder jaar stelt SONCOS, onder andere in samenwerking met V&VN, een normeringsrapport samen. Hierin wordt een multidisciplinaire visie beschreven op de kwaliteit van oncologische zorg. Dit rapport wordt vervolgens in Nederlandse ziekenhuizen getoetst om op deze manier toezicht te houden op de in het normeringsrapport beschreven samengestelde normen.⁸ De norm van een vast aanspreekpunt uit het SONCOS-normeringsrapport uit 2020 staat in paragraaf 3.3 beschreven naast de IGJ indicator.

NFK komt op voor de belangen van (ex)patiënten en hun naasten

Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisatie (NFK) is een federatie die een betere kwaliteit van leven en zorg beoogt voor mensen die kanker hebben of hebben gehad en ook hun naasten.⁹ Jaarlijks doet de NFK diverse onderzoeken en is zij actief met belangenbehartiging binnen de oncologische zorg.¹⁰

Het NKF onderzoek en resultaten omtrent een vast aanspreekpunt voor oncologische patiënten zijn uitgewerkt in paragraaf 3.4.

⁶ www.igj.nl/over-ons
(Geraadpleegd op 31 juli 2020)

⁷ www.igj.nl/zorgsectoren/ziekenhuizen-en-klinieken/indicatoren-medisch-specialistische-zorg
(Geraadpleegd op 31 juli 2020)

⁸ www.soncos.org/kwaliteit/normeringsrapport
(Geraadpleegd op 3 augustus 2020)

⁹ nfk.nl/wat-we-doen/onze-doelen
(Geraadpleegd op 3 augustus 2020)

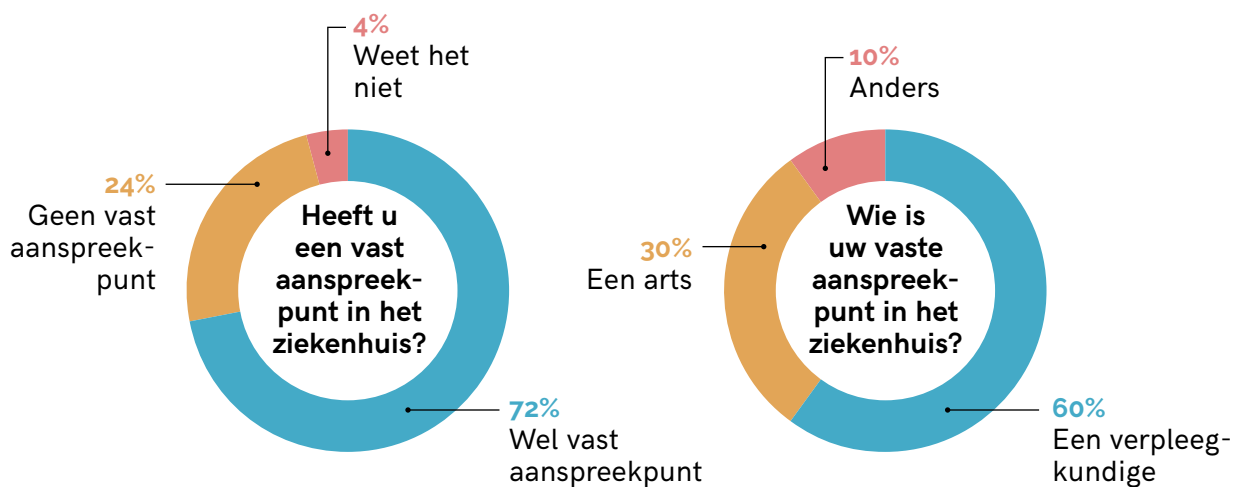
¹⁰ nfk.nl/wat-we-doen/onze-resultaten
(Geraadpleegd op 3 augustus 2020)

3.3 Het SONCOS-normeringsrapport en de IGJ-indicator

	SONCOS normeringsrapport 2020	Indicator IGJ 2019
TAAK-OMSCHRIJVING	<p>Naast de hoofdbehandelaar heeft de patiënt toegang tot tenminste één vast aanspreekpunt cq case manager in de keten, zoals een verpleegkundig specialist, een oncologie-verpleegkundige of een andere zorgverlener die de hierna te noemen rol kan vervullen:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Deze zorgverlener maakt onderdeel uit van een team waarin men elkaar onderling kan vervangen en dat onderdeel uitmaakt van het multidisciplinaire team voor diagnostiek en behandeling; → Deze zorgverlener overziet het hele multidisciplinaire en transmurale traject van diagnostiek, behandeling en nazorg. → Deze zorgverlener is inhoudelijk gespecialiseerd (middels officiële specialisatie of als aandachtsgebied) op de betreffende aandoening; → Deze zorgverlener kent de patiënt in zijn hele context; → Deze zorgverlener functioneert als vast aanspreekpunt voor de patiënt. Dit betekent dat: <ul style="list-style-type: none"> • Deze zorgverlener een vast anker is voor de patiënt gedurende het hele traject van diagnostiek en behandeling; • En dat deze zorgverlener toegang heeft tot het dossier van de patiënt en telefonisch of per email laagdrempelig en snel bereikbaar is voor vragen en begeleiding van de patiënt en/of naasten. 	<p>Het vast aanspreekpunt is een zorgverlener die:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Een beschreven taak heeft binnen het zorgpad in de begeleiding van de patiënt door het zorgpad heen; → Beschreven staat in het patiëntendossier als vast aanspreekpunt voor de betreffende patiënt; → Inhoudelijk gespecialiseerd is, middels officiële specialisatie of als aandachtsgebied, op de betreffende aandoening; → Onderdeel uitmaakt van het multidisciplinaire team van diagnostiek en behandeling binnen het zorgpad, waarbij onderlinge vervanging binnen dit team georganiseerd is; → Toegang heeft tot het patiëntendossier; → Het multidisciplinaire en transmurale traject overziet; → Verantwoordelijk is voor de coördinatie en de regie van de zorg binnen het zorgpad en waar nodig bijstuurt; → Laagdrempelig en snel bereikbaar is voor patiënt en zorgverleners binnen dit zorgpad, vragen kan beantwoorden en hen met elkaar in contact kan brengen.
AANVULLENDE ASPECTEN	<ul style="list-style-type: none"> → Norm is niet tumorspecifiek beschreven, maar valt onder de algemene voorwaarden voor oncologische zorg; → Beschreven dat een verpleegkundig specialist vaak een vast aanspreekpunt is. 	<ul style="list-style-type: none"> → De indicator is voor patiënten met mamma- en coloncarcinoom; → Onderscheidende taak van hoofdbehandelaar die de regie over de behandeling houdt; → Een vast aanspreekpunt begeleidt de patiënt over het gehele proces, ook bij radiotherapeutische of intensive care opnames.
UITKOMSTEN HET RESULTAAT TELT 2018		<ul style="list-style-type: none"> → Opvallend positieve score: 98,2% heeft een vast aanspreekpunt in het dossier vermeldt staan bij zowel mamma- als coloncarcinoom; → Meerdere vaste aanspreekpunten over de keten heen die veelal in het dossier vermeldt staan; → Coördinatie van contact met de patiënt lastiger bij zorg op verschillende plekken; → Taak veelal door medisch behandelaar of verpleegkundig specialist vervuld.

3.4 Uitkomsten NFK-ervaringsonderzoeken

In mei 2018 heeft NFK een online-enquête uitgezet onder oncologische patiënten over hun ervaring en behoeften aan een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis. Naar aanleiding hiervan vulden 4309 (ex)-patiënten deze enquête in. De grootste groep - bestaande uit 26% - had borstkanker.¹¹



Zoals zichtbaar gemaakt in de bovenstaande figuur gaf 72% van de geënquêteerden aan een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis te hebben gehad, 24% niet en 4% wist het niet. Ook heeft de NFK uitgevraagd wie de functionaris was van deze taak. Dit verschilde per ziekenhuis. In algemene en topklinische ziekenhuizen waren in driekwart van de gevallen (75% en 72%) de (gespecialiseerd) verpleegkundigen of verpleegkundig specialisten het aanspreekpunt. In academische ziekenhuizen waren verpleegkundigen (50%) even vaak aanspreekpunt als artsen (50%). Bij borst- en darmkanker waren in 87% en 79% van de gevallen verpleegkundigen een vast aanspreekpunt.¹¹

72%
van de
geënquêteerden
aan een vast
aanspreekpunt
in het ziekenhuis
te hebben gehad

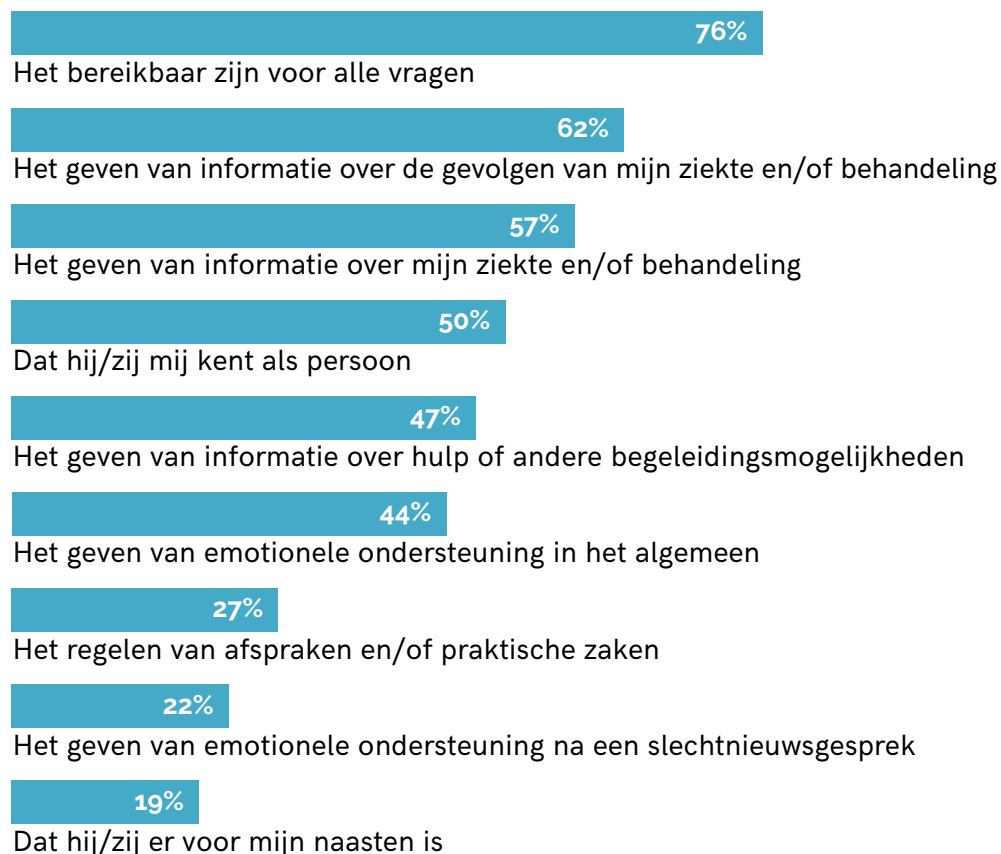
Inhoudelijk gaven de geënquêteerde patiënten aan dat artsen vaker informatie gaven over ziekte en behandeling dan verpleegkundigen (respectievelijk 97% en 67%). Daarentegen boden verpleegkundigen meer emotionele ondersteuning (40% versus 23%), waren zij iets vaker bereikbaar voor vragen dan artsen en hadden zij meer aandacht voor naasten (19% versus 14%). Er werd tot slot geen verschil gevonden tussen artsen en verpleegkundigen in het 'kennen van de patiënt als persoon'. De ondersteuning werd tevens gewaardeerd met een 8,2 als cijfer, waarbij een arts net iets hoger gewaardeerd werd met een 8,4, dan verpleegkundigen die een 8,1 kregen.¹¹

66% van de patiënten had geen vast aanspreekpunt, maar wilde wel iemand die bereikbaar is voor vragen, informatie geeft over ziekte, behandeling en de gevolgen ervan en hen kent als persoon.

Opgemerkt werd dat 66% van de patiënten die aangaf *geen* vast aanspreekpunt te hebben gehad, dit wel graag had willen hebben. Hun behoeften wat betreft ondersteuning is te zien in de onderstaande figuur.

Opvallend is dat zij vooral behoeften hadden aan iemand die bereikbaar is voor vragen, informatie geeft over ziekte, behandeling en de gevolgen ervan en hen kent als persoon.¹¹

Ondersteuningsbehoefte van (ex-)kankerpatiënten zonder vast aanspreekpunt



¹¹ nfk.nl/media/1/Uitkomsten_DJE_kankerzorg_meer_dan_medische_behandeling_def-versie.pdf
(Geraadpleegd op 11 februari 2020)

3.5 Conclusie

De taakomschrijvingen van de IGJ-indicator en het SONCOS-normeringsrapport komt op bijna alle aspecten overeen. Wat betreft de functionaris voor uitvoering van de taak is echter geen consensus. SONCOS houdt het open door 'andere zorgverleners' te includeren en de IGJ-indicator schrijft hier niets over. Zoals zichtbaar is in de tabel blijkt uit de resultaten dat het vast aanspreekpunt veelal de arts of verpleegkundig specialist is. Het NFK-rapport beschrijft naar aanleiding van praktijkervaringen van patiënten dat zowel de arts, verpleegkundig specialist en gespecialiseerd verpleegkundig een vast aanspreekpunt zijn. Het is in de taakomschrijvingen niet expliciet duidelijk gemaakt wie de functionaris van deze taak moet zijn, wat zorgt voor onduidelijkheid in de praktijk.

Tot slot valt in de resultaten van de IGJ-indicator op dat coördinatie door één vast aanspreekpunt over de gehele keten lastig is te realiseren, indien zorg op meerdere plekken dient te worden gewaarborgd. Hoe in dit geval continuïteit van zorg gewaarborgd dient te worden, is evenmin beschreven in de taakomschrijving van de IGJ.

4

Uitkomsten onderzoeken project

4.1 Inleiding

Het projectteam 'vast aanspreekpunt' heeft verder onderzoek verricht om antwoord te krijgen op de vragen over de taakomschrijving van een vast aanspreekpunt. Onderzoek is gedaan door een werkbezoek in Zweden, een uitvraag tijdens het verpleegkundig congres 'Oncologiedagen' en semigestructureerde interviews door het IKNL met zorgprofessionals in de borstkankerzorg. De resultaten hiervan zijn in dit hoofdstuk beschreven.



WERKBEZOEK
Tijdens het werkbezoek aan het Karolinska ziekenhuis, bleek dat de contactverpleegkundige geen direct patiëntencontact heeft, maar ondersteunt in haar rol om de coördinatie van zorg te verbeteren.



Afbeelding:
Voor het Karolinska ziekenhuis tijdens werkbezoek Zweden

4.2 Werkbezoek Zweden

Tijdens het ESMO/EONS-congres in München november 2018 heeft het projectteam contact gelegd met de Zweedse projectleider Bodil Westman in het kader van het wetenschappelijke artikel 'coordinating contact nurse' (CCN). Het project uit Stockholm nodigde het projectteam uit voor een *best practice* werkbezoek in het Karolinska universitair ziekenhuis in Zweden. Vrijdag 1 februari 2019 vond een vergadering met drie *coordinating contact nurses* en projectleider Westman plaats. De gehele ochtend werd intensief gesproken over de verschillen en overeenkomsten tussen Zweden en Nederland, de taakomschrijving van een vast aanspreekpunt en wensen voor de toekomst. **Duidelijk werd dat de CCN's geen direct patiëntencontact hebben, maar de contactverpleegkundige ondersteunen in haar rol om de coördinatie van zorg te verbeteren.**

Tijdens het werkbezoek zag het projectteam dat Nederland ten aanzien van Zweden vooroploopt met het opleiden van oncologieverpleegkundigen, het hebben van de functie van verpleegkundig specialist, het hebben van een grote beroepsvereniging voor oncologieverpleegkundigen en het landelijk organiseren van zorg. Daarentegen loopt Zweden voorop met het voor meerdere jaren gesubsidieerde CCN-project vanuit de overheid en het hebben van een landelijke taakomschrijving en begeleiding voor contactverpleegkundigen.

Na het werkbezoek werd extra literatuuronderzoek verricht over het CCN-project. Uit het wetenschappelijk onderzoek later in 2019 van Westman et al. (2019) in Stockholm blijkt dat de CCN nog weinig effect had op de coördinatie van de zorg en de betrokkenheid van patiënten. Positieve uitkomsten werden wel gevonden op het gebied van informatievoorziening en de mogelijkheden tot ondersteuning voor patiënten (Westman et al., 2019).

4.3 Uitvraag Oncologiedagen congres 2019

Op dinsdag 20 november 2019 heeft het projectteam een sessie op de Oncologiedagen gehouden. Hierin zijn de doelen 'informerend' en 'ophalen' behaald. Het was een positieve interactieve sessie met veel reacties vanuit de praktijk. Naar schatting waren in de zaal veertig verpleegkundig specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen en oncologieverpleegkundigen uit het land aanwezig.

De belangrijkste verzamelde punten zijn:

- 1** In de verschillende ziekenhuizen, wordt het vast aanspreekpunt verschillend ingericht met behulp van **drie functionarissen**: verpleegkundig specialisten, oncologieverpleegkundige en verpleegkundig consulenten. De arts werd door de deelnemers aan de interactieve sessie niet genoemd als vast aanspreekpunt in hun ziekenhuis. Het projectteam heeft daar niet actief naar gevraagd, waardoor de arts in deze opsomming niet wordt benoemd.
- 2** De aanwezigen gaven aan dat het belangrijk wordt geacht dat het vast aanspreekpunt **vakinhoudelijke kennis** heeft.
- 3** Diverse ziekenhuizen hebben een **taakomschrijving** voor het vast aanspreekpunt gemaakt.
- 4** Er zijn meerdere ziekenhuizen die een **vast aanspreekpunt over de hele ziekenhuisketen** geregeld hebben, zij ervaren geen kennishiaten en groeiden in hun functie. Dit betreft de kleinere ziekenhuizen.
- 5** Indien het ziekenhuis groter wordt, is het **praktisch lastig te realiseren** om één vast aanspreekpunt te hebben onder andere i.v.m. planning en het waarborgen van vakinhoudelijke kennis.
- 6** Een advies was om bij het ontwerp van de inrichting van het vast aanspreekpunt de ziekenhuizen op te splitsen in **perifeer, topklinisch en academisch**.
- 7** Een discussie wat betreft **samenwerking tussen eerste en tweede lijnszorg** kwam op gang. Wie moet een vast aanspreekpunt in de eerste lijn zijn? Hoe wordt tussen de lijnen gecommuniceerd? Advies vanuit de zaal is om hier een apart project van te maken.



Afbeelding:
Sessie
Oncologiedagen

4.4 Resultaten IKNL onderzoeken

In het voorjaar van 2019 vond er een samenwerking tussen het IKNL en het projectteam plaats. Dit had tot gevolg dat de onderzoekers in het project 'inventarisatie zorgpad borstkanker' van het IKNL i.s.m. Borstkankervereniging Nederland twee vragen toevoegden aan de vragenlijst omtrent een vast aanspreekpunt. De (groeps)interviews vonden op semigestructureerde wijze plaats met zorgprofessionals werkzaam in de borstkankerzorg.

In dit hoofdstuk is eerst een uitwerking gegeven van de inventarisatie van de nazorg in de zeven Santeon-ziekenhuizen, waarna de uitwerking van de negen EMBRAZE-ziekenhuizen gepresenteerd worden.



**SANTEON
ZIEKENHUIS**

Zeven top-
klinische
ziekenhuizen
maken deel
uit van

SANTEON¹²:

→ Catharina
Ziekenhuis

→ CWZ

→ Maasstad
Ziekenhuis

→ Martini
Ziekenhuis

→ Medisch
Spectrum

Twente

→ OLVG

→ St. Antonius
Ziekenhuis

4.4.1 Uitwerking SANTEON-ziekenhuizen

Tijdens de interviews werd soms gesproken van 'casemanagement'. Indien door de geïnterviewde deze term gebruikt werd, is deze ook aangehouden in onderstaande uitwerking.

Aanspreekpunt over een deel of hele traject?	Aanspreekpunt in nazorg
Er is één casemanager in het hele traject die ook het aanspreekpunt is, meestal is dit de VS-chirurgie. Nacontroles worden echter gedaan door chirurg-oncologen.	VS-chirurgie
Onduidelijk.	VS-chirurgie of VS-oncologie bij chemotherapie
Er is één casemanager in het hele traject die ook het aanspreekpunt is, dit is de mammacare verpleegkundige. De mammacare verpleegkundige is het aanspreekpunt tot 3 maanden na behandeling. Daarna chirurg-oncoloog of VS-chirurgie.	Chirurg-oncoloog of VS-chirurgie
Er is één casemanager in het hele traject die ook het aanspreekpunt is, dit is de VS-chirurgie of de mammacare verpleegkundige in combinatie met de chirurg-oncoloog. Begeleiding mammacare verpleegkundige stopt in principe bij eerstejaars controle. Daarna VS Chirurgie of chirurg-oncoloog.	VS-chirurgie of mammacare verpleegkundige en chirurg-oncoloog
Er is één casemanager in het hele traject die ook het aanspreekpunt in de nazorg is, dit is de mammacare verpleegkundige.	Mammacare verpleegkundige
Onduidelijkheid. Niemand heeft helikopterview. Op de chirurgie is de mammacare verpleegkundige tot 1 jaar na de operatie het aanspreekpunt, daarna de chirurg-oncoloog.	VS-oncologie op de oncologie afdeling benoemd en de mammacare verpleegkundige i.c.m. chirurg
Er is één casemanager in het hele traject die ook het aanspreekpunt is, dit is de mammacare verpleegkundige. De mammacare verpleegkundige is het aanspreekpunt tot ongeveer 9 maanden na de behandeling. Daarna chirurg-oncoloog of VS-chirurgie.	Mammacare verpleegkundige of chirurg-oncoloog of VS-chirurgie

¹² santeon.nl/
over-santeon
(Geraadpleegd op
17 mei 2020)

Uit deze resultaten heeft de onderzoeker de volgende conclusies getrokken:

- 1 In één ziekenhuis gaven respondenten aan dat er meer **consensus** zou moeten komen over een vast aanspreekpunt: wie, welke vaardigheden en verantwoordelijkheden.
- 2 In twee ziekenhuizen gaven de respondenten aan dat **het aanspreekpunt nog duidelijker zichtbaar mag zijn en gecommuniceerd mag worden**.
- 3 In bijna alle ziekenhuizen is er tijdens de gehele behandeling iemand die de rol van casemanager en daarmee aanspreekpunt vervult. Meestal wordt dit casemanagerschap ergens in de nazorgfase afgerond – tussen 9 maanden en 1 jaar na OK – en dan is diegene die de nacontrole in combinatie met de nazorg op zich neemt het aanspreekpunt.
- 4 **In één ziekenhuis is er duidelijk één persoon die het hele traject inclusief nazorgfase op zich neemt.**
- 5 In één ziekenhuis is het onduidelijk of de VS chirurgie en de VS oncologie ook als casemanager functioneren in de behandelfase, maar het vermoeden bestaat van wel.
- 6 Het **concept aanspreekpunt in de nazorg nog onduidelijk** is.
- 7 De rode draad is meestal de chirurgie afdeling en daar is vaak een aanspreekpunt.
- 8 Het **blijkt lastig om iemand aan te wijzen die de helicopterview heeft over alle zijstapjes** (radiotherapie/(neo-)adjuvantetherapie) in het traject.



4.4.2 Uitwerking EMBRAZE-ziekenhuizen

Tijdens de interviews werd soms gesproken van 'casemanagement'. Indien door de geïnterviewde deze term gebruikt werd, is deze ook aangehouden in onderstaande uitwerking.

Aanspreekpunt over een deel of hele traject?	Aanspreekpunt in nazorg
De VS-chirurgie zijn vast aanspreekpunt voor de patiënt tijdens de behandelfase. Er is een telefoonnummer waar patiënten naar kunnen bellen als zij vragen hebben, deze wordt beantwoord door ofwel een VS ofwel een mammacare verpleegkundige.	VS-chirurgie
De VS'en zijn vast aanspreekpunt voor de patiënt. De VS die de patiënt ziet in het gesprek nadat de diagnose is gesteld en daarmee als eerste betrokken is bij de patiënt, wordt in principe het aanspreekpunt voor de patiënt. Patiënten krijgen een kaartje mee waarop de contactgegevens staan.	VS-chirurgie of VS oncologie
De oncologieverpleegkundige van het oncologiecentrum is het vast aanspreekpunt voor de patiënt. Dit is de persoon die de voorlichting en begeleiding geeft en alles coördineert. De toegevoegde waarde voor de nazorg zit vooral in de verdieping die via de leefgebieden waarmee wordt gewerkt. En daar meer kennis van hebben dan alleen van het ziektebeeld.	Oncologieverpleegkundige
De VS-chirurgie en de VS-oncologie zijn casemanager. Zij weten hoe het zorgpad eruitziet en waar de patiënt op welk moment moet zijn. De casemanager heeft de regie. Wel is het zo dat als patiënten chemotherapie krijgen, ze de oncologieverpleegkundige van de dagbehandeling als aanspreekpunt hebben, daarover worden patiënten geïnformeerd.	VS-chirurgie of VS oncologie en/of oncologie verpleegkundige
VS'en chirurgie zijn het vast aanspreekpunt. Echter zij hebben geen rol in de nazorg voor borstkanker patiënten. De ervaring leert dan ook dat hoe langer de behandeling geleden is, mensen op een gegeven moment niet meer bellen.	VS-chirurgie
Voor de chirurgische fase wordt er officieel een case-manager, de VS-chirurgie, aan iedere patiënt gekoppeld. Dit is ook geregistreerd in het EPD. In geval van de systemische therapie is de internist-oncoloog het aanspreekpunt. Wel is het zo dat patiënten naar de dagbehandeling bellen als zij een vraag hebben.	VS-chirurgie of oncoloog

¹³ www.embraze.net/wat-doet-embraze
(Geraadpleegd op 17 mei 2020)

Uit deze resultaten heeft de onderzoeker de volgende conclusies getrokken:

- 1** In bijna alle ziekenhuizen is er tijdens de gehele behandeling iemand die de rol van een vast aanspreekpunt heeft. In drie ziekenhuizen is het vast aanspreekpunt belegd bij één discipline. Meestal loopt het aanspreekpunt vanaf de diagnose door tot in de nazorgfase, maar in één ziekenhuis wordt dit beëindigd met de behandeling. In drie ziekenhuizen is het vast aanspreekpunt verspreid over meerdere disciplines; of VS vanuit de oncologie samen met de VS vanuit de chirurgie). De invulling van het concept vast aanspreekpunt worden in de ziekenhuizen verschillend ingevuld.
- 2** In twee ziekenhuizen werd benoemd dat ze het vast aanspreekpunt nog beter ingeregeld willen hebben, met name **discipline-overstijgend**, om te zorgen dat patiënten één aanspreekpunt gedurende het gehele traject hebben. VS zijn opgeleid om patiënten discipline-overstijgend te begeleiden en te informeren. In één ziekenhuis werd opgemerkt dat daarbij wordt gedacht aan een pool van VS'en om de continuïteit te garanderen.
- 3** In één ziekenhuis is er de wens om de **VS'en chirurgie een grotere rol te laten hebben in de nazorg**. Zij zijn nu alleen betrokken in het diagnostische traject en de behandeling. De gedachte hierachter is dat patiëntencontact met een VS als laagdrempeliger ervaren wordt dan met een medisch specialist.
- 4** Meestal werden patiënten direct na diagnose gekoppeld aan een **aanspreekpunt**.
- 5** **In alle ziekenhuizen werd de huisarts benoemd als aanspreekpunt in de eerste lijn.**
- 6** In één ziekenhuis werd aangegeven dat het van groot belang is om duidelijk met de patiënten te **communiceren wie het vast aanspreekpunt is** voor hen. Soms blijkt namelijk uit een vragenlijst dat patiënten niet weten wie hun aanspreekpunt is, terwijl dat wel is besproken met hen.
- 7** In twee ziekenhuizen werd benoemd dat zoveel mogelijk wordt geprobeerd om patiënten hetzelfde aanspreekpunt/gezicht te laten zien, maar dit lukt niet altijd.

4.5 Conclusie

De behoeften naar het waarborgen van continuïteit in de praktijk kan lastig te realiseren zijn. In Zweden wordt geprobeerd dit te realiseren door het inzetten van een extra functionaris. Dit blijkt echter tot heden nog weinig effect te hebben op de coördinatie van zorg.

Het realiseren van één vast aanspreekpunt over de gehele keten lijkt in de praktijk niet altijd haalbaar door de complexiteit van zorg, het verlenen van zorg op meerdere plekken en de planning. Tevens dient de vakinhoudelijke kennis gewaarborgd te zijn, waarin één vast aanspreekpunt over de gehele keten niet altijd in kan voorzien.

Tot slot komen de volgende functionarissen in de praktijk naar voren: artsen, verpleegkundig specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen en oncologieverpleegkundigen. Hierbij dient goed gecommuniceerd te worden wie een vast aanspreekpunt voor de patiënt is, heldere en eenduidige communicatie belangrijk is voor de patiënt.

5

Conclusie

5.1 inleiding

In dit hoofdstuk zullen de conclusies en de aanbevelingen voor de wijze van doorontwikkeling van een vast aanspreekpunt beschreven worden. Daarnaast zal met een competentieprofiel de taakomschrijving van een vast aanspreekpunt worden voorgesteld.

5.2 Conclusies en aanbevelingen



AANBEVELINGEN

De projectgroep heeft de conclusies omgezet in 8 aanbevelingen.

Een vast aanspreekpunt voor de patiënten met een mamma- of coloncarcinoom geeft continuïteit van zorg aan de patiënten, zorgt voor coördinatie van zorg voor de zorgprofessional en verbetert daarmee de kwaliteit van de zorg. De wijze waarop het aanspreekpunt ingericht wordt, is van essentieel belang om dit gewenste effect te realiseren. In voorgaande hoofdstukken zijn verschillende onderdelen van de wijze van inrichting geformuleerd.

De projectgroep heeft deze conclusies omgezet in acht aanbevelingen, zie volgende pagina.

1

AANBEVELING: Maak als ziekenhuis inzichtelijk voor de patiënten dat er een vast aanspreekpunt is.

ONDERBOUWING: Een patiënt moet geïnformeerd worden over de werkwijze in een ziekenhuis en de verwachtingen die deze mag hebben van een vast aanspreekpunt.

2

AANBEVELING: Gebruik de eenduidige titel 'vast aanspreekpunt' voor een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis.

ONDERBOUWING: Eenduidigheid in de taakomschrijving zorgt voor duidelijkheid in de praktijk. Hierdoor weten zorgverleners hoe zij de taak van vast aanspreekpunt kunnen inrichten, wat de taken zijn en wie zij eventueel kunnen aanstellen als functionaris. Dit komt vervolgens de communicatie met de patiënt ten goede.

3

AANBEVELING: Stem de taakomschrijvingen van de IGJ-indicator en het SONCOS-normeringsrapport op elkaar af, zodat er één landelijke omschrijving bestaat.

ONDERBOUWING: Eenduidigheid in de taakomschrijving zorgt voor duidelijkheid in de praktijk. Hierdoor weten zorgverleners hoe zij de taak van vast aanspreekpunt kunnen inrichten, wat de taken zijn en wie zij eventueel kunnen aanstellen als functionaris. Dit komt vervolgens de communicatie met de patiënt ten goede.

4

AANBEVELING: Beschrijf in de taakomschrijving van een vast aanspreekpunt wie de mogelijke functionarissen van de taak kunnen zijn: artsen, verpleegkundig specialisten, gespecialiseerd verpleegkundigen of oncologieverpleegkundigen.

ONDERBOUWING: In de praktijk zou het onwenselijk zijn als bijvoorbeeld een secretaresses fungeert als vast aanspreekpunt. Een specialisatie in de oncologie zorgt voor een borging van de vakinhoudelijke kennis die een vast aanspreekpunt dient te hebben om de taak adequaat op zich te kunnen nemen. Het expliciet benoemen in de taakomschrijving wie de functionarissen zijn, zorgt voor eenduidigheid en duidelijkheid voor zowel de patiënt als de zorgverlener.

5

AANBEVELING: De keuze van de functionaris die de taak van vast aanspreekpunt op zich neemt, wordt in overleg met de patiënt gemaakt. Hierin staan continuïteit en vertrouwen van de zorgrelatie centraal.

ONDERBOUWING: Continuïteit in de zorgrelatie kan zorgen voor vertrouwen en is tevens een belangrijke factor in adequate coördinatie van zorg. Een 'keuze op maat' moet worden gemaakt of in het geval van de individuele patiënt de behandelend arts, de verpleegkundig specialist, de gespecialiseerd verpleegkundige of de oncologieverpleegkundige de taak op zich neemt. Indien deze keuze gemaakt is wordt dit mondeling en schriftelijk gecommuniceerd met de patiënt en vermeld in het dossier van de patiënt.

6

AANBEVELING: Eén vast aanspreekpunt over de gehele keten in het ziekenhuis is wenselijk.

ONDERBOUWING: Om tot een continue coördinatie van zorg en een continue en vertrouwde zorgrelatie te komen, is het wenselijk om in het gehele traject dit met één vast aanspreekpunt op te bouwen.

7

AANBEVELING: Indien één vast aanspreekpunt niet haalbaar is in het ziekenhuis, is adequate communicatie en overdracht tussen de vaste aanspreekpunten en de patiënt nodig.

ONDERBOUWING: Het realiseren van één vast aanspreekpunt over de gehele keten lijkt in de praktijk niet altijd haalbaar door de complexiteit van zorg, het verlenen van zorg op meerdere plekken en de planning. Tevens dient de vakinhoudelijke kennis gewaarborgd te zijn, waar één vast aanspreekpunt over de gehele keten niet altijd in kan voorzien. Indien er gezorgd wordt voor adequate communicatie en overdracht, weet de patiënt wie zijn of haar vast aanspreekpunt is en zal minder fragmentatie en betere continuïteit gewaarborgd worden.

8

AANBEVELING: Onderzoek hoe een vast aanspreekpunt in te richten over de muren van het ziekenhuis heen.

ONDERBOUWING: Uit het IKNL-onderzoek blijkt dat het concept van een vast aanspreekpunt in de nazorg bij borstkankerpatiënten nog onduidelijk is. Door de verplaatsing van zorg en de groeiende groep mensen die leven met en na kanker, is het van belang om te onderzoeken hoe een vast aanspreekpunt in de eerste lijn wordt gewaarborgd.

5.3 Taakomschrijving vast aanspreekpunt



TAAK-OMSCHRIJVING
De projectgroep heeft een taakomschrijving ontwikkeld voor het vaste aanspreekpunt in een ziekenhuis.

De functionaris die de taak vast aanspreekpunt vervult...

- Wordt met de titel 'vast aanspreekpunt' aangeduid.

- Kan alleen ingevuld worden door artsen, verpleegkundig specialisten in de oncologie, gespecialiseerd verpleegkundigen en oncologieverpleegkundigen.

- Wordt in overleg met de patiënt vastgesteld; hierin staan continuïteit en vertrouwen van de zorgrelatie centraal.

- Is het vast aanspreekpunt voor de patiënt over de gehele keten in het ziekenhuis.

- Zorgt voor adequate communicatie en overdracht tussen de vast aanspreekpunten en de patiënt als het niet haalbaar is om over de gehele keten één vast aanspreekpunt te realiseren.

- Maakt onderdeel uit van het multidisciplinaire team van diagnostiek en behandeling binnen het zorgpad, waarbij onderlinge vervanging binnen dit team georganiseerd is.

- Overziet het hele multidisciplinaire en transmurale traject van diagnostiek, behandeling en nazorg.

- Is inhoudelijk gespecialiseerd, middels officiële specialisatie of als aandachtsgebied, op de betreffende aandoening.

- Kent de patiënt in zijn hele context.

- Heeft een beschreven taak binnen het zorgpad in de begeleiding van de patiënt door het zorgpad heen.

- Heeft toegang tot het dossier van de patiënt en is telefonisch of per e-mail laagdrempelig en snel bereikbaar voor vragen en biedt begeleiding van de patiënt en/of naasten.

- Staat beschreven in het patiëntendossier als vast aanspreekpunt voor de betreffende patiënt.



Literatuurlijst

Grob, S., Bläuer, C., & Frei, I. A. (2017). Women's experiences of nurse case management on a gynaecological oncology unit in a Swiss tertiary hospital. A thematic analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(4), 814-821.

🔗 <https://doi.org/10.1111/scs.12401>

Mora-Pinzon, M. C., Chrischilles, E. A., Greenlee, R. T., Hoeth, L., Hampton, J. M., Smith, M. A., ... Trentham-Dietz, A. (2018). Variation in coordination of care reported by breast cancer patients according to health literacy. *Supportive Care in Cancer*, 27(3), 857-865.

🔗 <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4370-3>

Oncology Nursing Society. (2017). *Oncology Nurse Navigator Core Competencies*.

🔗 Geraadpleegd van https://www.ons.org/sites/default/files/2017-05/2017_Oncology_Nurse_Navigator_Competencies.pdf

Westman, B., Ullgren, H., Olofsson, A., & Sharp, L. (2019). Patient-reported perceptions of care after the introduction of a new advanced cancer nursing role in Sweden. *European Journal of Oncology Nursing*, 41, 41-48.

🔗 <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.009>

Schrijer, R. S. (2020). *Een vast aanspreekpunt in het ziekenhuis voor laaggeletterde oncologische patiënten*.

[Masterthesis Universiteit voor Humanistiek, Utrecht]

🔗 <https://repository.uvh.nl/uvh/handle/11439/3741>