

Vraag en antwoord bij presentaties Congres Kanker & Leven (11 september 2020)

Hieronder vindt u antwoorden op de vragen die tijdens het congres Kanker & Leven (11 september 2020) zijn gesteld bij de volgende presentaties:



- **Transmurale samenwerking.** prof. dr. Niek de Wit, UMC Utrecht, prof. dr. Jourik Gietema, internist-oncoloog, hoogleraar medische oncologie, UMC Groningen, drs. Pauline de Graaf, huisarts, Utrecht, mw. Cisca van Driel, ervaringsdeskundige, namens Olijf
- **Het stimuleren van arbeidsparticipatie bij kanker: wetenschappelijke inzichten op een rij.** prof. dr. Alex Burdorf, hoogleraar determinanten van de volksgezondheid, Erasmus MC
- **Wat helpt echt tegen chronische vermoeidheid?** prof. dr. Marije van der Lee, Tilburg University, departement Medische en Klinische psychologie en hoofd Wetenschappelijk Onderzoek en GZ Psycholoog, Cognitief gedragstherapeut ® en supervisor, Helen Dowling Instituut

Presentatie: Transmurale samenwerking

prof. dr. Niek de Wit, UMC Utrecht

prof. dr. Jourik Gietema, internist-oncoloog, hoogleraar medische oncologie, UMC Groningen

drs. Pauline de Graaf, huisarts, Utrecht

mw. Cisca van Driel, ervaringsdeskundige, namens Olijf

GRIP-studie fantastisch maar is het altijd nodig? De huisarts kan heel goed later de draad oppakken en tot steun zijn.

Pauline de Graaf: In wezen is het niet veel anders dan wat wij vaak doen. Alleen is het eerder zodat de patiënt de huisarts leert kennen en er geen patiënt wordt vergeten.

Diagnose kanker met huisarts bespreken? Wordt dat niet heel verwarrend? Wat is de toegevoegde waarde daarvan?

Pauline de Graaf: Het blijkt uit de GRIP-studie dat patiënten meerwaarde ervaren van het feit dat ze op steun kunnen rekenen vanuit de huisartsenzorg. Het Time Out gesprek is gericht op facilitering van continuïteit van eerstelijnszorg na de diagnose kanker. Daarnaast is het doel: (1) reflectie op impact van de diagnose, (2) verheldering van vragen en onduidelijkheden die ter plaatse of in het ziekenhuis aan de orde dienen te komen, (3) verheldering van persoonlijke voorkeuren en prioriteiten die meegewogen moeten worden om tot een passende behandelkeuze te komen, (4) het afstemmen van verwachtingen voor het vervolgtraject tussen patiënt en huisarts.

Moet de specialist niet de huisarts op de hoogte stellen?

Pauline de Graaf: Ja dat klopt. Belangrijk is dat de huisarts zo spoedig mogelijk op de hoogte is van de diagnose voordat de patiënt een time out gesprek heeft.

Welke medewerking gaat u krijgen van alle zorgverzekeraars die nodig zijn voor de financiering elke soort benodigde nazorg?

Pauline de Graaf: Als we kunnen bewijzen dat er preventieve zorg is in plaats van duurdere (na)zorg dan kan dit wellicht.

Wat gebeurt er met patiënten die geen (vaste) huisarts hebben?

Pauline de Graaf: Het gaat erom dat er reflectie is voordat de patiënt in een behandeltraject gaat. En dat dat zinnig lijkt te zijn voor een positieve ervaring van het oncologische proces.

Waar staat hierin de rol van de verpleegkundig specialist/ casemanager die naast de oncoloog staat? Niet in elke regio is het mogelijk om op de huisarts terug te vallen.

Pauline de Graaf: Het kan zeker regionaal verschillen hoe de zorg is vormgegeven. Als ik het heb over een huisarts bedoel ik eigenlijk een eerstelijnssteam die voor eerstelijnszorg staat. Dus verpleegkundig

specialist, physician assistent. Als men voor ogen houdt wat het doel is van een time out gesprek dan is dat winst!

Wanneer de huisarts zo prominent in dit verhaal komt, waar botst dit dan tegen de casemanager aan?

Pauline de Graaf: Dit botst niet, het is aanvullend. Ieder heeft zijn kracht en rol in de eerstelijns.

Kan de praktijkondersteuner binnen de eerste lijn een meer ondersteunende rol (psychosociale begeleiding) spelen naast de huisarts?

Pauline de Graaf: Ik denk dat dat afhangt van de afspraken die ene huisarts maakt met zijn ondersteuner en waarin deze POH competent in is.

Hoe kan een huisarts inspelen op symptomen die kunnen wijzen op de late effecten na kanker?

Pauline de Graaf: Door een duidelijke overdracht middels een brief van de specialist.

In het ziekenhuis hoor ik vaak dat de arts de huisarts niet kan bereiken. Hoe kan dit verbeterd worden?

Pauline de Graaf: Ook dat is regionaal verschillend, Er zijn echt wel diverse mogelijkheden om elkaar te bereiken (mail, telefoon, silo, regionale netwerken).

Is het reëel om het initiatief voor dit gesprek bij de huisarts te leggen? Patiënten geven vaak aan een drempel te ervaren hierin.

Niek de Wit: Ik denk dat we de patiënt vanuit het ziekenhuis moeten helpen om de afspraak voor een time out consult bij de huisarts te maken. Pauline de Graaf: de patiënt wordt gevraagd en zo nodig aangespoord een afspraak te maken bij de huisarts. Als de 2e lijn hiervoor staat dan is het zo het nieuwe normaal.

Is het niet voldoende dat de huisarts aangeeft bereikbaar te zijn en dat de patiënt zelf bepaalt wie hij/zij benadert? Het gaat in ziekenhuis niet alleen over je ziekte.

Niek de Wit: Voor sommige patiënten misschien wel, maar het grootste deel van de patiënten geeft aan dit bij de huisarts te willen doen (bekend en vertrouwd?).

Wie zou moeten beoordelen en op welk moment of er psychosociale begeleiding nodig is? En zou dit binnen of buiten het ziekenhuis geleverd moeten worden?

Pauline de Graaf: De patiënt! Shared decision making. De huisarts/erstelijns is mijns inziens wel de juiste plek om te triageren of het bij een patiënt gaat om gewone rouw/ verdriet of dat het gaat om een afwijkend patroon van rouw. En het netwerk van de huisarts kan hier goed in schakelen. Wat is er nodig? buurtteam? MW? POH GGZ? eerstelijnspsycholoog of psychiater?

Is de verwachting van een patiënt dan niet juist in een time out gesprek dat de huisarts advies kan geven over behandelplan opties?

Niek de Wit: Sommige patiënten verwachten dat. Daarom is het van belang dat de huisarts dit meteen duidelijk maakt: de behandelexpertise ligt bij de specialist. De huisarts helpt met de afwegingen (wat is het beste voor mij?).

4-6 weken na behandeling nazorgplan in ziekenhuis. Is nadien een begeleidingsgesprek bij huisarts wenselijk voor lange termijn?

Niek de Wit: Ik denk dat de medisch oncologische nazorg in het ziekenhuis hoort, de klachten na afloop van de behandeling in eerste instantie bij de huisarts.

Als een paramedisch zorgverlener telefonisch contact met u opneemt met een vraag heeft over een patiënt? Hoe dan om te gaan met de privacy van de patiënt?

Niek de Wit: Zoals we dat ook in de reguliere zorg doen.

Is de lastmeter als indicator signalering van draaglast opgenomen?

Niek de Wit: (Nog) niet in het GRIP-concept, maar enige vorm van registratie zou wel goed zijn.

Presentatie: Het stimuleren van arbeidsparticipatie bij kanker: wetenschappelijke inzichten op een rij

prof. dr. Alex Burdorf, hoogleraar determinanten van de volksgezondheid, Erasmus MC

Onwetendheid bij werkgever leidt vaak tot miscommunicatie. Hoe kun je dit voorkomen?

Belangrijk is om tijdig dit te bespreken met bedrijfsarts, die kan hierin een belangrijke ondersteunende rol spelen.

Wat is de rol van de verzekeraar als u het heeft over werk moet vanaf dag 1 al onderdeel zijn van het behandelplan?

De verzekeraar heeft hierin geen rol. Het is de behandelaar die met patiënten samen in kaart moet brengen wat de consequenties zijn voor (arbeids)participatie.

Wanneer moet ik (verpleegkundig specialist in ziekenhuis poli oncologie) ingrijpen?

Ondersteuning bieden in ziekenhuis is geen bemoeienis van arbeidsverpleegkundige.

In zorg is het vooral van belang alert te zijn hoe het gaat op het werk. Voor feitelijke begeleiding is de werkgever verantwoordelijk. Adviseer patiënt zeer tijdig met werkgever c.q. bedrijfsarts te gaan praten.

Interessant te weten welke mogelijkheden werkgevers kunnen krijgen om hun werknemer goed te begeleiden?

Werkgevers hebben diverse mogelijkheden, maar in MKB is dat natuurlijk anders dan in een groot bedrijf. De bedrijfsarts is er voor iedereen. Vaak is via bedrijfsarts ook mogelijk ondersteuning van arboverpleegkundige te krijgen. Daarnaast kan bedrijfsmaatschappelijk werk een goede rol vervullen.

Zie ook patiënten die (tijdelijk) geen werk hebben en waar het UWV weinig expertise heeft op oncologisch gebied en druk blijft uitoefenen op de patiënt. Tips?

Dit is ingewikkeld, omdat er niet een andere partij is die je kan aanspreken. Het zal toch in overleg met UWV moeten.

De zelfstandig ondernemer, waar kan die terecht voor ondersteuning en begeleiding in de mogelijkheden die er wel/niet zijn?

Dat hangt ervan af wat de ondernemer zelf heeft geregeld of wilt regelen, Er zijn hele goede organisaties die (tegen betaling), bv Re-turn speciaal gericht op kankerpatiënten.

Late effecten bespreken met werkgever levert vaak weerstand op. Je was toch beter verklaart?

Hoe kun je hierop inspelen als (ex) patiënt?

In dit geval is de bedrijfsarts de eerste persoon om mee te praten; die kan de medische aspecten goed inschatten en vervolgens adviseren wat dat betekent voor inzetbaarheid in het werk.

Tijdens het traject is er begrip maar na het traject zie je vaak dat er steeds meer druk op de patiënt/ werknemer wordt gelegd. Hoe kan je dit beter begeleiden?

Dit is denk ik van toepassing op al het langdurend verzuim; dit vraagt om een werkgever met een goed verzuimbeleid.

Hoe kan een werkgever vertrouwen geven naar de werknemer en anders om?

Dit is niet makkelijk in een korte tip te vangen. Het valt of staat met een goed gesprek over de mogelijkheden en beperkingen om het werk te kunnen (blijven) doen, of op welke manier terugkeer naar het werk het beste kan worden geregeld. Dat vraagt inderdaad inzet van zowel werkgever als werknemer.

Wat als je leidinggevende niets van jouw klachten/problemen snapt en er frictie ontstaat op de werkvloer?

Belangrijk is dan dit tijdig te bespreken met bedrijfsarts, als het te maken heeft met de ziekte. De bedrijfsarts kan hierin een belangrijke ondersteunende rol spelen.

Presentatie: Wat helpt echt tegen chronische vermoeidheid?

prof. dr. Marije van der Lee, Tilburg University, departement Medische en Klinische psychologie en hoofd Wetenschappelijk Onderzoek en GZ Psycholoog, Cognitief gedragstherapeut ® en supervisor, Helen Dowling Instituut

Hoe weet je dat de vermoeidheidsklachten een effect zijn van de behandeling en niet een andere oorzaak heeft?

Daar is lastig achter te komen, dat zal per patiënt bekeken moeten worden en dan nog kom je er niet altijd achter. Over het algemeen is wel bekend dat behandelingen voor kanker vermoeidheid veroorzaken.

In hoeverre zorgt chronische vermoeidheid voor cognitieve problemen?

We zien vaak dat vermoeidheid ook mentaal is en leidt tot concentratieproblemen en andere cognitieve problemen, die overigens ook weer los van vermoeidheid voor kunnen komen.

Is het schema ook toepasbaar bij allerlei chronische ziektes?

Ja dat is ook toepasbaar voor andere ernstige ziektes.

Hoe maak je informatie op maat? Rekening houden met health literacy o.a?

Goeie vraag. Ons idee was in ieder geval met animatie en filmpjes te werken om informatie ook toegankelijk te maken voor mensen die laaggeletterd zijn.

Chronische vermoeidheid door andere oorzaken/ ziekten kan ook inzichten bieden? En andersom?

Ja

Mogen wij het filmpje over vermoeidheid door verlaging van immuunsysteem als eerstelijns zorgverlener gebruiken?

Zeker daar is het voor gemaakt zie: <https://fitterbijziekte.nl/> en <https://fitterbijziekte.nl/kanker/>

Wie heeft werkelijk kennis, tijd en aandacht om met de patiënt in gesprek te gaan? De oncologieverpleegkundige 1e lijn kan als vast aanspreekpunt functioneren.

Ik hoop dat er meerdere zorgverleners zijn die werkelijk kennis, tijd en aandacht om met de patiënt in gesprek te gaan, naast oncologieverpleegkundige 1e lijn denk ik aan huisarts, POH GGZ etc.