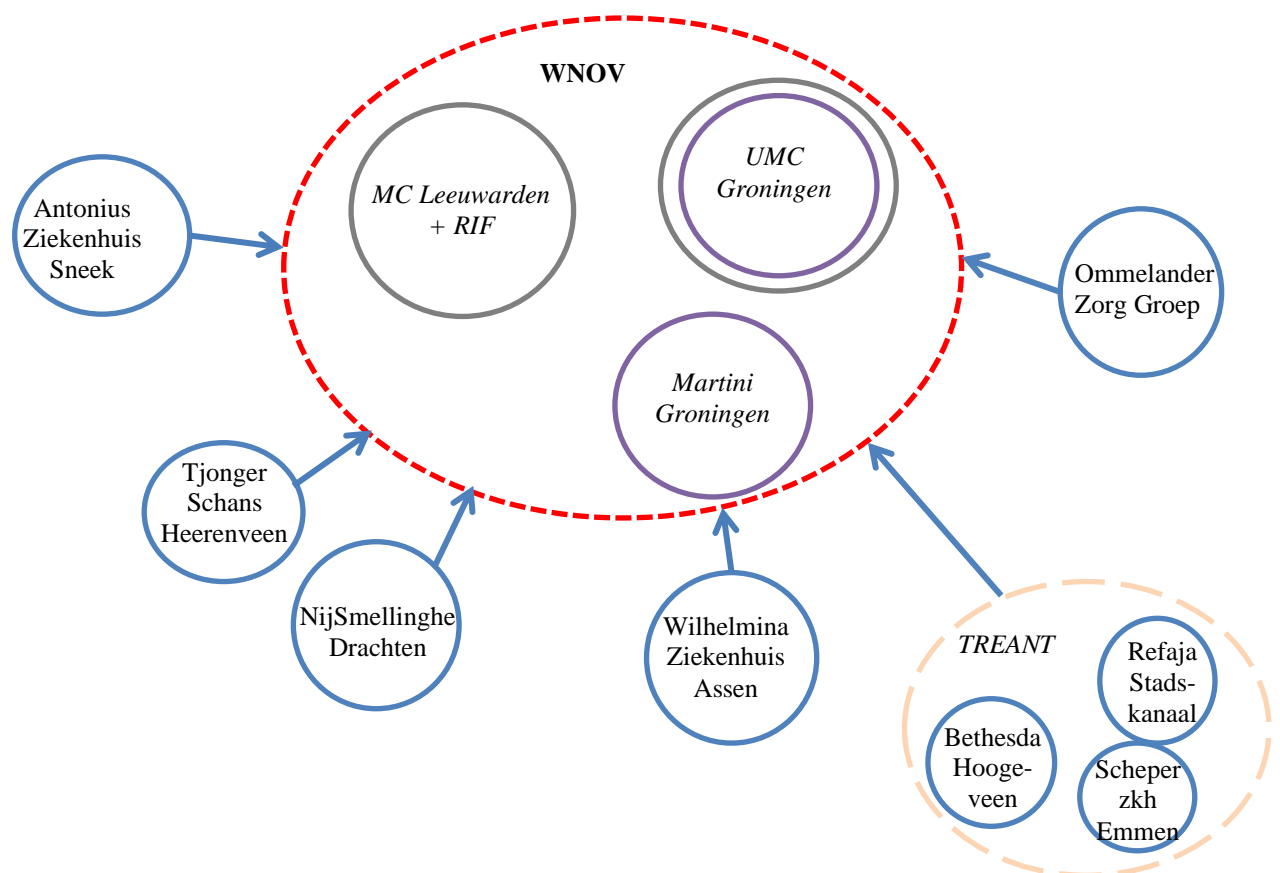


Projectbeschrijving en voortgang tot oktober 2020

Passend behandelplan bij patiënten met een hersentumor

Achtergrond:

Patiënten die verdacht worden op of gediagnosticeerd worden met een hersentumor worden in Noord-Nederland allemaal aangemeld voor de Werkgroep Neuro-oncologie Volwassenen (WNOV). De WNOV houdt wekelijks een multidisciplinair overleg met professionals van de behandelziekenhuizen het UMCG, Martiniziekenhuis Groningen en Medisch Centrum Leeuwarden (zie figuur 1).



Figuur 1: schematische weergave netwerk voor neuro oncologische tumoren Noord-Nederland

In het WNOV overleg worden alle aangemelde patiënten besproken en overlegd wat de beste behandeloptie is voor iedere patiënt. De bespreking van de behandelopties tijdens het WNOV gebeurt vaak onder tijdsdruk en de hoofdbehandelaar van de patiënt is niet altijd zelf aanwezig.

De persoonsgebonden context van de patiënt kan niet afdoende uit de aanmelding worden afgeleid, terwijl deze mogelijk wel invloed kan hebben op het behandeladvies. Uit eerder onderzoek bij oudere oncologische patiënten blijkt dat het meewegen van persoonsgebonden informatie kan leiden (in 25% van de gevallen) tot een ander behandeladvies (Festen 2019, Hamaker 2014). In dit project wordt getoetst of dit ook geldt voor patiënten met een hersentumor.

Doel:

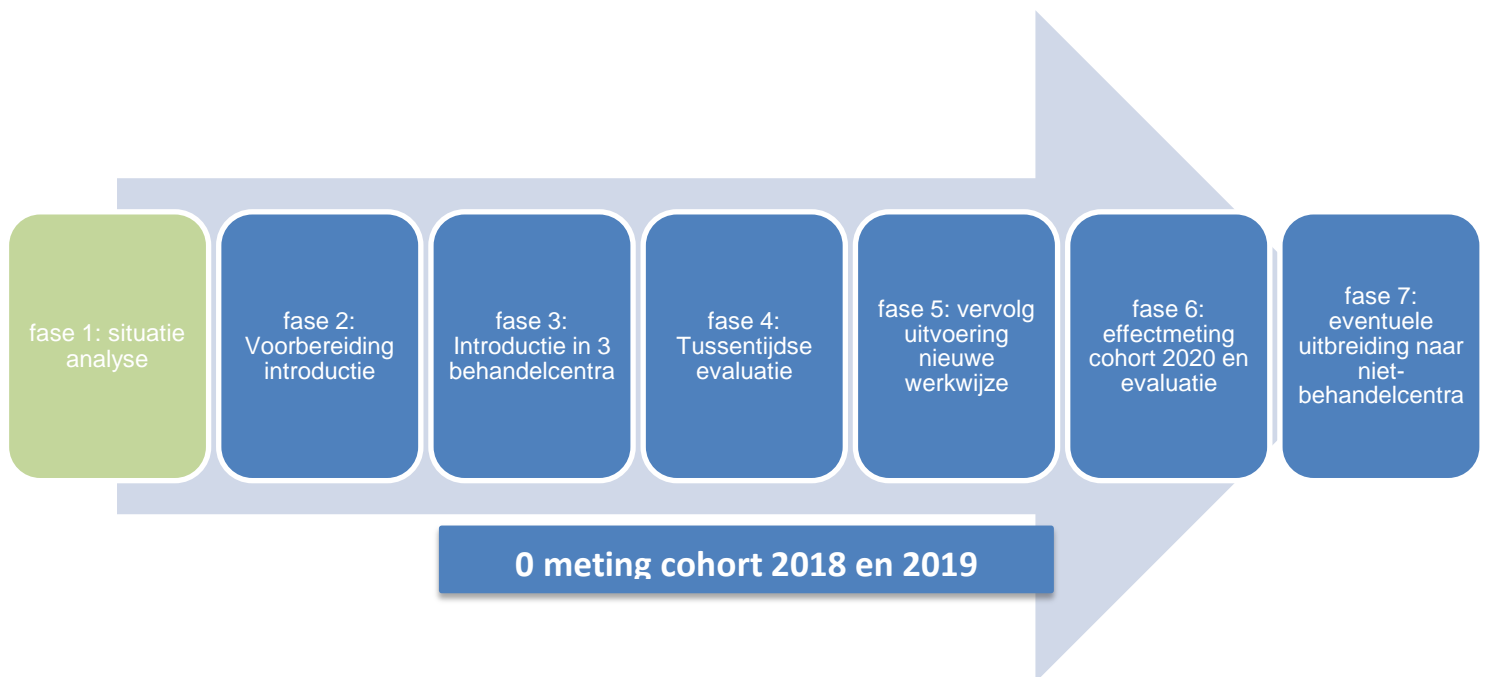
Het doel van dit project is het structureel en expliciet verzamelen en toegankelijk maken van persoonsgebonden informatie ten behoeve van het besluitvormingsproces, om te komen tot een passend behandelplan voor elke patiënt.

- Het project zet nadrukkelijk in op het besluitvormingsproces en niet op het behandelresultaat.
- Voor visuele weergave van patiëntgebonden informatie tijdens de WNOV bespreking zijn we afhankelijk van IT ondersteuning. De invloed op de ontwikkeling hiervan is beperkt.

Projectfasering

Het project kent een looptijd van 2 jaar. (1 april 2019 – 1 april 2021)

Het project is opgedeeld in verschillende fases; weergegeven in onderstaande figuur 2.



Fases 1 t/m 3 zijn reeds doorlopen. Van aug 2020-voorjaar 2021 loopt de pilot (fase 4 en 5), daar zijn we op dit moment mee bezig.

Doelgroep

Doelgroep in dit project zijn nieuwe patiënten met (verdenking op) een glioblastoom.

Effectmeting

Onderzocht wordt of het expliciet en structureel verzamelen en toepasbaar maken van persoonsgebonden informatie in het besluitvormingsproces leidt tot een aanpassing van het WNOV advies en de uiteindelijke keuze patiënt.

Primaire uitkomstmaten

- Behandeloptie(s) (niet behandelen is ook een optie)

- Uiteindelijke keuze patiënt

Secundaire uitkomstmaten

- Behandeling volbracht, zo niet, waarom niet?

Hoe meten?

WNOV adviezen en uiteindelijke keuze patiënt cohort 2018-2019 vergelijken met WNOV adviezen en patiëntkeuze nieuwe situatie.

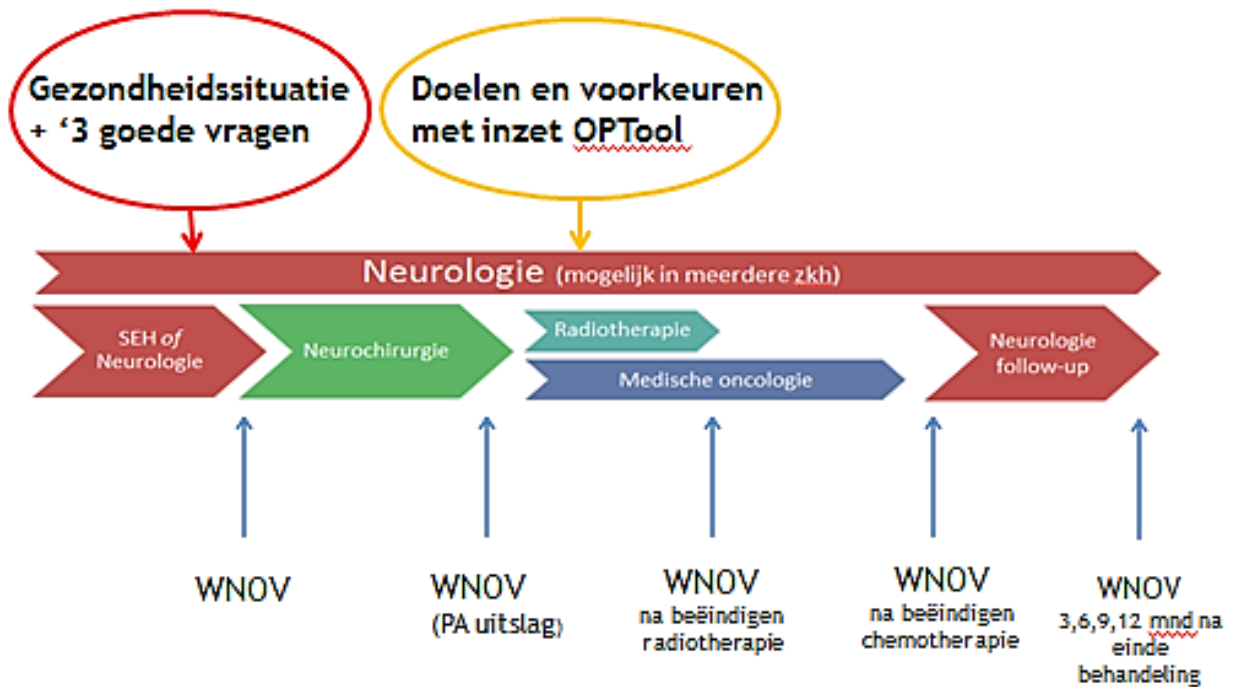
De nulmeting, analyse cohort 2018-2019, is reeds uitgevoerd door Simone Kersten. De vervolgmeting vindt plaats begin 2021.

Interventie

De interventie bestaat uit 3 delen.

1. Informatie over de gezondheidssituatie van de patient (fysiek, sociaal en psychologisch functioneren) wordt door een oncologie verpleegkundige verzameld en beschikbaar gemaakt voor presentatie in de WNOV. Om welke informatie dit gaat staat in bijlage 1. De manier waarop de informatie wordt weergegeven tijdens de WNOV staat in bijlage 2.
2. Inzet van de '[3 goede vragen](#)'. Patiënten worden door de oncologie verpleegkundige, tijdens het verzamelen van de informatie over de gezondheidssituatie gewezen op het belang van de '3 goede vragen' (1) Wat zijn mijn behandelmogelijkheden? 2) Wat zijn de voordelen en nadelen van deze mogelijkheden? 3) Wat betekent dat in mijn situatie?) en deze te stellen aan de medisch specialist die de behandelopties met de patiënt bespreekt. Op deze manier worden patiënten geactiveerd een rol te nemen in het besluitvormingsproces.
3. Inzet van de [OPTool](#), hulpmiddel voor het expliciteren van de doelen en voorkeuren van de patiënt, zodra de PA bekend is. De verpleegkundige of medisch specialist voert dit gesprek.

Schematische weergave van de inbedding van de interventieonderdelen in het zorgproces, in onderstaande figuur.



Stand van zaken (oktober 2020)

Projectfasen 1, 2 en 3 zijn doorlopen. Medisch specialisten en verpleegkundigen zijn op de hoogte van de nieuwe werkwijze. Het MCL is als eerste gestart met de pilot en op 12 mei is de eerste patiënt geïncorporeerd. Sinds half juni zijn de oncologie verpleegkundigen in het UMCG en het MZH ook weer fysiek aanwezig in het ziekenhuis (na versoepeling van de COVID-19 maatregelen) en ook daar zijn de pilots gestart. We zitten nu in fase 4 en 5.

Nu, 1 oktober 2020, zijn er 13 patienten geïncorporeerd. Uit de eerste ervaringen blijken een aantal uitdagingen; inclusie van patienten en het tijdig beschikbaar krijgen van de informatie. Ook de toepassing in de WNOV vergt aandacht. Door te doen en bij te stellen waar nodig, merken we dat het wel steeds beter gaat. Oefening baart kunst.

Aan de gestructureerde en gestandaardiseerde vastlegging in de EPD's wordt gewerkt. Dit is een complex proces met veel afhankelijkheden. Echter voor de borging van de werkwijze een randvoorwaarde.

Stuurgroep

Bij de start van fase 2 is een stuurgroep gevormd. Deze bestaat uit professionals van de drie behandelcentra en bevat een neuroloog, een verpleegkundig specialist en een neurochirurg.

Mascha Schuurmans – Medisch Centrum Leeuwarden (neuroloog)

Wilma van der Woude – Martini Ziekenhuis Groningen (verpleegkundig specialist)

Michiel Wagemakers - Universitair Medisch Centrum Groningen (neurochirurg)

Tevens is er nauw contact met de Hersentumor Contactgroep, een werkgroep binnen de Vereniging Hersenletsel.nl. Zij leveren input op inhoud en proces door regelmatig aan te haken bij het stuurgroep overleg.

Citrienfonds

Het Citrienfonds heeft tot doel om kwalitatieve en duurzame verbeteringen in de zorg te realiseren. Het project *passend behandelplan bij patiënten met een hersentumor* is onderdeel van het Citrienfonds Programma 'Naar regionale oncologie netwerken'. Het programma 'naar regionale oncologie netwerken' is opgedeeld in vier thema's.

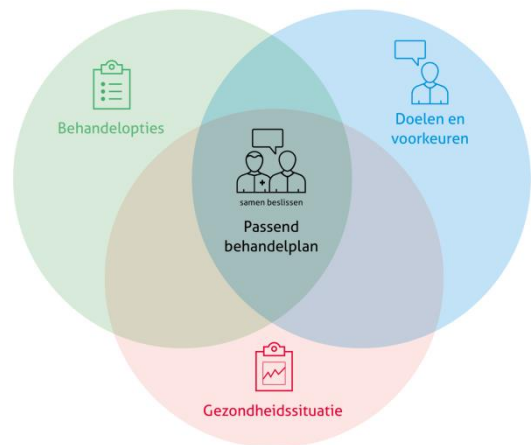
- Passend behandelplan
- Gegevenssets oncologie
- Digitale uitwisseling
- Waardegedreven financiering

Het project *passend behandelplan bij patiënten met een hersentumor* is onderdeel van het thema passend behandelplan.

Trefzekere zorg vraagt een passend behandelplan voor iedere patiënt met kanker. Een passend behandelplan is altijd toegesneden op de persoon. Het verenigt de best beschikbare behandel mogelijkheden met informatie over iemands algemene gezondheidstoestand en de doelen en wensen van de patiënt.



umcg



**hersentumor
contactgroep**



Bijlage 1

Vragen voor in kaart brengen gezondheidssituatie

Sociale situatie

- 1) Burgerlijke staat: Gehuwd Gescheiden
 Ongehuwd Duurzaam samenlevend
 Weduwe / weduwnaar / partner overleden

- 2) Kinderen: nee
 ja, _____ (leeftijd kinderen, inwonend?)

3) Gezinsamenstelling:

- Alleenwonend
- Samenwonend met partner
- Inwonende minderjarige kinderen
- Inwonende meerderjarige kinderen
- Woont samen met ouders
- Woont samen met familie
- Woont samen met vrienden

4) Woonsituatie:

- Bovenwoning
- Benedenwoning
- Eengezinswoning
- Appartement of flatwoning
- Aanleunwoning
- Woonboot
- Woonwagen
- Instelling AWBZ
- Dakloos

- 5) Sociaal netwerk: wel/niet in staat om regelmatig naar het ziekenhuis te komen.
(doorhalen wat van toepassing is)

- 6) Mantelzorg : Ontvangt mantelzorg Ontvangt professionele zorg
 Geeft zorg (geen vangnet) Ontvangt/geeft geen zorg

Fysiek functioneren & dagelijkse bezigheden

- 7) Wat doet u zoal op een dag?

8) Hobby's:

9) (voormalig)beroep/school/studie: _____

10) ADL/iADL (vragenlijst aan einde):/34

11) Karnofsky score voor eerste klachten (afleiden uit ADL/IADL en mantelzorg):

100	Geen klachten, geen ziekteverschijnselen
90	In staat tot normale activiteit; minimale verschijnselen van de ziekte
80	Met inspanning tot normale activiteit in staat
70	In staat voor zichzelf te zorgen; onmogelijk om normale activiteiten te verrichten of om te werken
60	Heeft af en toe hulp nodig, maar is in staat grotendeels voor zichzelf te zorgen
50	Heeft veel hulp en frequente medische zorg nodig
40	Grotendeels bedlegerig; heeft zorg en hulp nodig
30	Geheel bedlegerig; heeft totale verzorging nodig; opname in ziekenhuis geïndiceerd; fatale afloop dreigt nog niet
20	Ernstig ziek; opname in ziekenhuis is noodzakelijk; actieve ondersteuning vereist
10	Moribund
0	Overleden

Bij jongeren:

12) Kinderwens: nee ja

Psychisch functioneren

13) MoCa score (instructies aan einde) :/30 (normaal ≥ 26)

14) Hoogst afgeronde opleiding:

- Geen opleiding
- Lager algemeen onderwijs
- Lager beroepsonderwijs
- Middelbaar algemeen onderwijs (MULO/MAVO)
- Middelbaar beroepsonderwijs
- Hoger algemeen onderwijs (HAVO/atheneum/gymnasium)
- Hoger beroepsonderwijs
- Wetenschappelijk onderwijs
- Onbekend
- Anders,

15) Heeft u stemmings of angstklachten nee ja

16) Heeft u in het verleden een depressie of burn out meegemaakt: nee ja

Toelichting:.....

Bij kwetsbare oudere patiënten

17) Eerder delier doorgemaakt: nee ja

18) Bekend met geheugenproblemen: nee ja

19) Bekend met (beginnende) dementie: nee ja

Behandeldoelen (indien PA bekend is)

20) Voorkeurschijf score:	Levensverlenging	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Onafhankelijkheid	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Pijn	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	Andere klachten	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Toelichting:

ADL (Activities of Daily Living)

Kan zichzelf baden/wassen <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nee	Score 0 1
Kan zichzelf aankleden <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nee	0 1
Kan zelfstandig naar de toilet gaan <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nee	0 1
Kan zelf in en uit bed komen <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nee	0 1
Continentie <input type="radio"/> Volledige controle over mictie en defecatie <input type="radio"/> Geen controle over mictie en defecatie	0 1
Voeding <input type="radio"/> Eet zelfstandig zonder hulp <input type="radio"/> Krijgt hulp bij het eten of wordt (gedeeltelijk) gevoed via sonde of infuus	0 1

Totale score ADL/6

Hoe hoger de score, hoe groter de afhankelijkheid

IADL (Instrumental Activities of Daily Living)

Kan zelfstandig telefoneren <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	Score 0 1
Kan zelfstandig winkelen/boodschappen doen <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	0 1
Kan zelfstandig een maaltijd koken <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	0 1
Kan zelfstandig huishoudelijke taken uitvoeren <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	0 1
Kan zelfstandig de was doen <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	0 1
Reist zelfstandig met openbaar vervoer of eigen auto <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	0 1
Kan zelfstandig medicatie innemen volgens voorschrift <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	0 1
Kan zelfstandig financiën regelen <input type="radio"/> Ja <input type="radio"/> Nee	0 1

Totale score IADL/8

Hoe hoger de score, hoe groter de afhankelijkheid

VISUOSPATIEEL/EXECUTIEF

5
Eind
A
1
Begin
B
2
D
4
3
C

[] []

Kopieer de kubus

Teken een klok (tien over elf)
(3 punten)

[] [] []
Omtrek Cijfers Wijzers

PUNTEN

___/5

BENOEMEN

[]

[]

[]

___/3

GEHEUGEN

Lees de woorden op. Proefpersoon moet ze nazeggen. Geen punten bij > 2 ft

Neem 2 maal af. Laat ze na 5 min. opnieuw opnoemen.

	GEZICHT	FLUWEEL	KERK	MADIELIEF	ROOD
1e afname					
2e afname					

Geen punten

AANDACHT

Lees de rij cijfers op (1 cijfer/sec). Proefpersoon moet ze in dezelfde volgorde nazeggen [] **2 1 8 5 4**

Proefpersoon moet ze in omgekeerde volgorde nazeggen [] **7 4 2**

___/2

Lees de rij letters op. De proefpersoon moet bij iedere letter A met zijn hand op de tafel tikken

[] **F B A C M N A A J K L B A F A K D E A A A J A M O F A A B**

Geen punten bij > 2 ft

___/1

Serieel 7 aftrekken, beginnend bij 100 [] 93 [] 86 [] 79 [] 72 [] 65

4 of 5 goed: **3 pt** 2 of 3 goed: **2 pt** 1 goed: **1 pt** 0 goed: **0 pt**

___/3

TAAL

Zeg na: Ik weet alleen dat Jan vandaag geholpen zou worden. []

De kat verstopte zich altijd onder de bank als er honden in de kamer waren. []

___/2

Fluency: Noem binnen één minuut zo veel mogelijk woorden die beginnen met de letter D [] (N ≥ 11 woorden)

___/1

ABSTRACTIE

Overeenkomst tussen bijv. banaan en sinaasappel = fruit [] trein-fiets [] horloge-liniaal

___/2

UITGESTELDE RECALL

Woorden moeten herinnerd worden zonder cue	GEZICHT	FLUWEEL	KERK	MADIELIEF	ROOD	Punten alleen voor recall zonder cue
	[]	[]	[]	[]	[]	
Optioneel						

___/5

ORIËNTATIE

[] Datum [] Maand [] Jaar [] Dag [] Locatie [] Plaats

___/6

Vraagstelling / behandelvoorstel: