

Teleconsultatie: optimalisering van palliatieve thuiszorg?

Samenvatting

Van Gurp J, Dees M. Teleconsultatie: optimalisering van palliatieve thuiszorg? *Huisarts Wet* 2017;60(11):573-6.

Moderne communicatietechnologieën, zoals e-mail, internet en de mobiele telefoon, hebben de afgelopen drie decennia snel hun intrede in de huisartsenpraktijk gedaan. Allemaal vragen ze om nieuwe communicatievormen en -normen. Zo ook een van de meest recente toepassingen: videoconsultatie met patiënten. Deze beschouwing beschrijft de ervaringen met videoconsultaties in een context waarin technologie alom gevreesd wordt om zijn onpersoonlijke karakter: bij palliatieve zorg thuis. We laten zien hoe, in deze context, videoconsultatie zorg- en werkrelaties beïnvloedt.

INLEIDING

In 2010 startte in het Radboudumc, Nijmegen, een door NWO gesubsidieerd onderzoek met als doel 'optimalisering van de samenwerking tussen patiënt, huisarts en specialist palliatieve zorg (SPZ) bij complexe casus in de thuissituatie met behulp van *teleconsultatie*'. Uitgangspunten waren de voorkeur van Nederlandse burgers om thuis te sterven, de Nederlandse huisarts als spil bij dit sterfproces¹ en de beperkte kennis van en ervaring met complexe, soms zeer technische palliatieve zorg bij een deel van de huisartsen.² De verwachting was dat teleconsultatie niet alleen zou bijdragen aan meer patiëntgerichte zorg, maar dat de uitwisseling tussen specialisten en huisartsen rond actuele casus ook een leereffect bij huisartsen zou bewerkstelligen.

De uitwerking in een (kwalitatief) empirisch-ethisch onderzoek naar de impact en gepastheid van videoconsultatie voor palliatieve zorg thuis, en een kwantitatieve trial waarin

huisartszorg plus videoconsultatie vergeleken wordt met *care as usual*, leidde in 2016 tot een eerste proefschrift, met de titel *Teleconsultation: enhancing personalized palliative care at home. An empirical-ethical analysis*.³ Een kwalitatief multipel caseonderzoek dat centraal staat in dit proefschrift dient als basis voor deze beschouwing: 18 ernstig zieke patiënten die palliatieve zorg behoeven (16 patiënten met kanker, 2 met COPD; leeftijd 24-85 jaar) en hun zorgverleners werden tot aan het overlijden gevolgd (observaties en kwalitatieve interviews), terwijl zij gebruikmaakten van teleconsultatie.^{4,5}

Samenwerking huisarts en specialist palliatieve zorg

Het multidisciplinaire onderzoeksteam (huisarts, specialisten palliatieve zorg, ethici, een gezondheidswetenschapper en sociale wetenschappers) ontwierp voorafgaand aan het onderzoek een interdisciplinair zorgmodel voor de videoconsultatiepraktijk. De huisarts zou bij de patiënt thuis aanschuiven en samen met de patiënt de SPZ digitaal consulteren [**figuur 1**]. Tijdens het onderzoek werd duidelijk dat dit interdisciplinaire model in de praktijk nauwelijks functioneerde: in slechts een van de achttien casus was de huisarts in staat geregeld bij de patiënt thuis aan te schuiven voor een gesprek. In de andere zeventien casus gaven de betrokkenen aan dat gebrek aan tijd en flexibiliteit het moeilijk maakten zo'n gezamenlijk videogesprek te organiseren. In deze casus ontstond een multidisciplinair zorgmodel. In dit model hebben zowel de SPZ als de huisarts onafhankelijk van elkaar contact met de patiënt (de eerste via videoconsultatie), waarna de zorgprofessionals elkaar via communicatie 'in de coulissen' – vaak even een kort telefonisch gesprek of een toevallige ontmoeting – op de hoogte hielden en zich zo, idealiter, als één team aan de patiënt presenteerden [**figuur 2**].

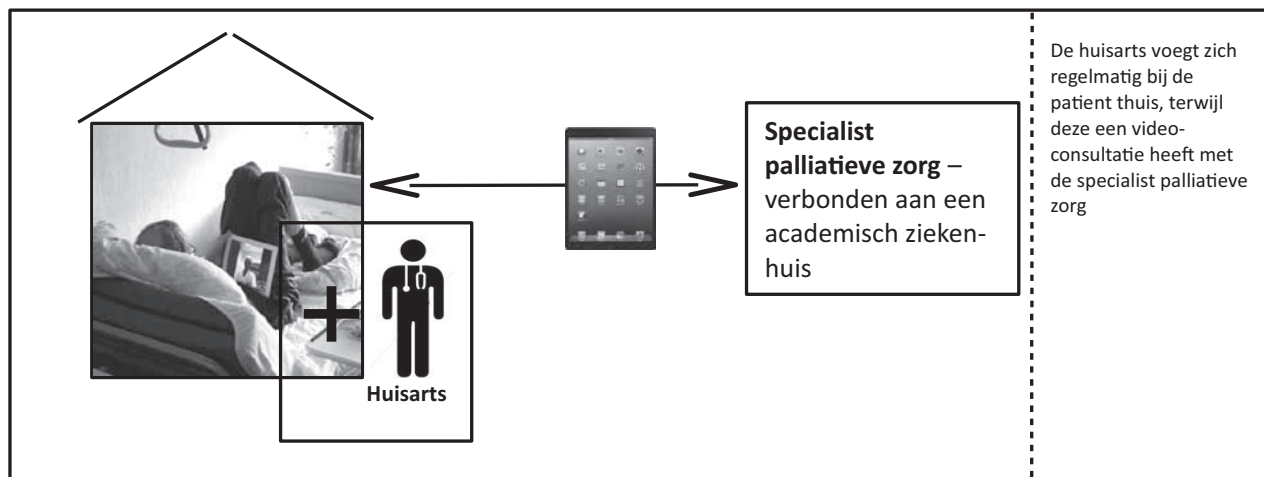
Het interdisciplinaire zorgmodel

Uit de analyse, volgens de gefundeerde theoriebenadering⁶ blijkt dat professionals in de interdisciplinaire zorgmodel-casus intensievere kennisdeling en een efficiëntere verdeling van verantwoordelijkheden ervoeren. Bovendien kon de huisarts voorafgaand aan het consult met de patiënt enkele gespreksonderwerpen voorbespreken en na het consult eventuele onduidelijkheden, bijvoorbeeld complexe medisch-technische onderwerpen, verder toelichten. Maar het interdisciplinaire zorgmodel heeft ook zijn schaduwkanten: allianties tijdens een consult tussen verschillende deelnemers veroorzaakten terughoudendheid, verlies van controle over het gesprek en vervreemdend taalgebruik. Als de speci-

De kern

- Meestal gaat men ervan uit dat (communicatie)technologie warme zorg onmogelijk maakt.
- Videoconsultatie eist echter juist aandacht voor de ander, ze vraagt ons gericht te kijken en te luisteren.
- Professionals ervaren het verlies van fysieke nabijheid als problematisch, maar patiënten rapporteren dat de afstand die de techniek creëert, samen met de vertrouwelijkheid en het gemak van het thuis-zijn, ruimte schept om in een teleconsult ziel en zaligheid te tonen.
- Teleconsultatie vraagt om nauwkeurig geïntegreerde teamzorg, en dus om respectvolle en bescheiden samenwerking tussen zorgprofessionals via periodiek overleg 'in de coulissen'.
- Een specialist palliatieve zorg (of een kaderhuisarts palliatieve zorg) is dankzij videoconsultatie beter op de hoogte van zowel de situatie van de patiënt als de bijzonderheden van de thuispraktijk.

Radboudumc, afdeling Anesthesiologie, Pijn en Palliatieve Geneeskunde, Nijmegen: dr. J. van Gurp, onderzoeker, universitair docent medische ethiek, klinisch ethicus, IQ healthcare, Nijmegen: dr. M. Dees, huisarts, onderzoeker • Correspondentie: Jelle.vanGurp@radboudumc.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.



Figuur 1 Het interdisciplinaire samenwerkingsmodel.

alist tegenover de huisarts en patiënt kwam te staan leidde dat tot afstandelijke en formele taal die niet overeenstemde met de intieme setting van een (digitaal) huisbezoek. Raakten de huisarts en de SPZ met elkaar in gesprek, dan leidde dat al snel tot veel medisch-technisch jargon over het hoofd van de patiënt.

SPZ: “... Wat je zou kunnen overwegen is dat wanneer mevrouw begint over te geven en dat toeneemt, tot het punt dat ze eronder lijdt, dat je dan een ascitespunctie uitvoert.”

PA: “Juist ja, maar nu in het Nederlands al-sjeblijft.”

Het multidisciplinaire zorgmodel

In het multidisciplinaire model staan bilaterale contacten tussen patiënt en huisarts, patiënt en SPZ én huisarts en specialist centraal. Meer ervaren huisartsen stelden dat de teleconsultatie tussen de SPZ en de patiënt nauwelijks iets toevoegde aan hun palliatieve zorgpraktijk, maar dat patiënten met complexe problemen de extra tijd en aandacht binnen zulke teleconsultaties goed konden gebruiken.

HA: “... Ik denk dat ze het erg prettig vond om een specialistisch team te hebben als een aanvulling op mij als huisarts. Ik denk dat het haar geruststelde.”

Gesprekken tussen de SPZ en de patiënt toevoegen aan de zorg thuis kent echter ook enkele risico's: patiënten gaan zich bijvoorbeeld door de frequente gesprekken ook aan 'hun' SPZ hechten. Dit nauwe contact tussen patiënt en specialist kan ertoe leiden dat de huisarts minder in beeld is. En de SPZ, op hun beurt, zijn in langdurige trajecten sneller geneigd om de patiënt direct behandeladvies te geven, zonder daarbij de huisarts te raadplegen. Periodieke coördinatie tussen huis-

arts en SPZ, veelal 'in de coulissen', is dus essentieel, omdat urgente problemen anders uit het zicht van de huisarts of de specialist kunnen raken. Het contact met een dankzij de teleconsultatie goed ingevoerde SPZ verlichtte voor enkele huisartsen de last van het zorgen voor een patiënt met complexe problematiek:

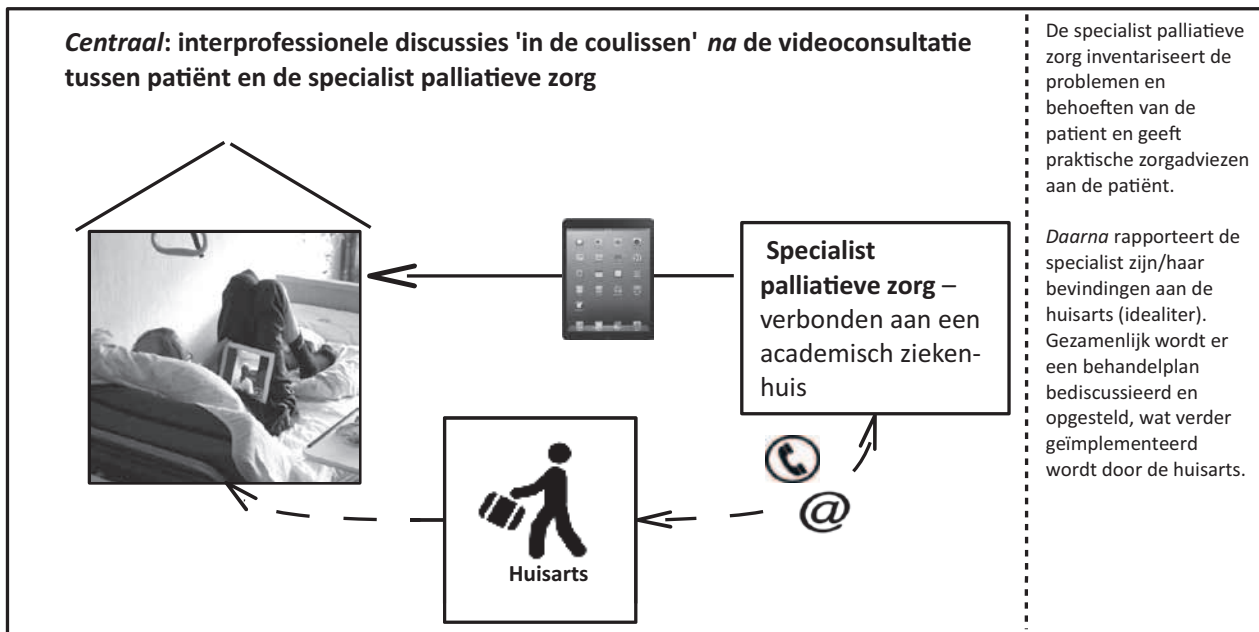
HA: “(De teleconsultatiepraktijk) is ondersteunend. Ik heb het gevoel dat ik er niet alleen voorsta. Een gevoel dat ik soms wel heb als huisarts in de laatste fase (van het leven van een patiënt).”

Als de samenwerking tussen huisarts en SPZ uit elkaar valt en er slechts gecommuniceerd wordt via de patiënt, kan dat snel leiden tot gevoelens van onveiligheid bij de patiënt en diens naasten.⁷

Dankzij teleconsulten en het daaropvolgende intensievere onderlinge contact raakten huisartsen en SPZ meer vertrouwd met de voordelen en beperkingen van elkaars praktijken, waardoor ze adviezen meer op maat konden formuleren,⁸ onder voorwaarde dat beide partijen wederzijds respect, bescheidenheid en tact aan de dag leggen.⁹ Gerapporteerde nieuwe inzichten waren onder andere (het gebrek aan) directe beschikbaarheid van medicatie, de gevolgen van de dynamiek van familiezorg en de technische oplossingen die voorhanden zijn in een ziekenhuissetting.

KWETSBARE PATIËNTEN ADEQUAAT BIJSTAAN

Uit de literatuur leren we dat communicatie tussen een zorgprofessional en een patiënt in de palliatieve zorg essentieel is om te 'verbinden' en om '(soms moeilijke) waarheden' te kunnen delen.^{10,11} Wat betekent de toevoeging van communicatietechnologieën, zoals iPads om mee te videobellen, voor de kwaliteit van deze gespreksvormen?



Figuur 2 Het multidisciplinaire samenwerkingsmodel

Face-to-face communicatie

In de praktijk van de palliatieve zorg hebben *face-to-face* communicatie en fysieke nabijheid de absolute voorkeur.¹¹ Men veronderstelt vaak dat technologie een warme nabijheid verstoort of onmogelijk maakt,¹² waarmee ze relaties tussen zorgprofessionals en patiënten ontmenselijkt en moeilijke gesprekken over diagnoses en prognoses onmogelijk maakt. Kan een SPZ via de technologie wel eerlijk zijn? Troost bieden? Hoop geven in bange dagen? En bieden teleconsultaties patiënten voldoende ruimte om actief te participeren in zorgbeslissingen?

Zorgverleners en patiënten waardeerden teleconsultatietechnologie in ieder geval om haar 'dwingende blik': het scherm eist aandacht voor de ander, het verzoekt ons te kijken [figuur 3].¹² Zo intensief naar elkaar kijken via technologie leidt tot de ervaring van een 'op elkaar gericht'-zijn, waar luisteren en aandacht voor non-verbale tekenen juist een belangrijke plaats innemen.

PA: "Het is onmogelijk om de schone schijn hoog te houden, en eigenlijk is dat best prettig. Dat ze meteen zien dat je je ellendig voelt."

Techniek verbindt sociale omgevingen

De communicatietechniek verbindt niet alleen mensen, maar ook sociale omgevingen – thuis en hospitaal/dokterspraktijk – met elkaar. Dat levert zorgverleners veel extra kennis op over de sociale situatie. Maar gesprekspartners zijn ook de controle over de fysieke omgeving deels kwijt, en daarmee over de privacy binnen het gesprek. Zoals bij de naaste die een teleconsultatie accepteert terwijl zichtbaar is dat de patiënt wordt gewassen of bij de plotselinge interruptie van een collega-pro-

fessional die al die tijd al in de ruimte bleek te zijn. Op zulke momenten voelen patiënten zich vooral bekeken en zorgen frustratie en schaamte ervoor dat de intensieve concentratie op elkaar direct verloren gaat.

Fysieke nabijheid

Het onderzoek toont dat vooral SPZ een verlies van fysieke nabijheid ervaren tijdens teleconsultatie: je *moet* nabij zijn om gevoelige onderwerpen te kunnen aansnijden. Geëmotioneerde patiënten thuis 'achterlaten', zoals soms bij teleconsultaties het geval is, beschouwen SPZ als slechte zorg. Patiënten rapporteerden echter dat de afstand die door de techniek gecreëerd werd, samen met de vertrouwelijkheid van het thuis zijn (PA: '(hier – thuis – ben ik me) er niet zo nadrukkelijk bewust van dat ik een stervende patiënt ben'), juist ook ruimte maakte om in een teleconsult ziel en zaligheid te delen, waarna ze het dagelijks leven gemakkelijker op kunnen pakken.

PA: "Ik huilde tijdens het gesprek, (maar daarna) was ik weer kalm. Opgelucht ook. Je hebt gewoon de mogelijkheid om even je hart te luchten."

Verbinding met het ziekenhuis

Patiënten en mantelzorgers waren van mening dat teleconsultatie belastende bezoeken aan het ziekenhuis overbodig maakt.

Mantelzorgster: "... Ze was niet langer in staat om naar het ziekenhuis te komen. Het contact met het specialistisch team was toen erg handig. Want als ze elke keer naar het ziekenhuis had gemoeten, daar was ze gewoon te moe voor."



Figuur 3 Meneer S. videobelt met de verpleegkundig specialist. Hij komt de laatste dagen niet meer van zijn bed af.

Teleconsultatie biedt patiënten de mogelijkheid om verbonden te blijven met (professionals in) het ziekenhuis. Dat zou het leed van patiënten over het vaak abrupte afscheid van vertrouwde specialisten kunnen compenseren:¹³ (PA tijdens een eerste teleconsultatie) “Ik dacht dat ik je kwijt was.”

De techniek als object

Goede teleconsultatietechnologie verdwijnt als het ware naar de achtergrond. De kwaliteit van beeld en geluid zijn onopvallend goed en de technologie gaat op in woonkamers en werkruimten. Als de technologie in het oog springt, zoals de wat lompe eerste teleconsultatiecomputers die in dit onderzoek

werden gebruikt, benadrukt de technologie het naderende einde van de patiënt¹⁴:

PA: “Zo’n ding (een teleconsultatiecomputer) heb je niet in huis als je in volle glorie bent... Het herinnert je aan het naderend einde.”

CONCLUSIE

Videoconsultatie voor palliatieve zorg thuis lijkt vooralsnog het best te passen binnen een multidisciplinair zorgmodel. Dat vraagt van zorgprofessionals om de onderlinge samenwerking op respectvolle en bescheiden wijze vorm te geven en in te zetten op periodiek overleg ‘in de coulissen’, dat de integratie versterkt.

SPZ moeten leren het belang van fysieke nabijheid voor goede zorg niet te overschatten. Als SPZ investeren in geconcentreerde aandacht via teleconsultatie en de technologie een vloeiend gesprek niet in de weg staat, kunnen professionals op deze wijze een betekenisvolle relatie met hun patiënten aangaan en onderhouden. Voor deze patiënten geldt dan dat zij vanuit de vertrouwddheid en zekerheid van hun eigen omgeving kunnen meedenken en -beslissen over behandeling en zorg. ■

LITERATUUR

- 1 Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliensi L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol* 2012;23:2006-15.
- 2 Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Verhagen SC, Crul BJ, Grol RP. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliat Med* 2007;21:697-703.
- 3 Van Gorp JLP. Teleconsultation: enhancing personalized palliative care at home. An empirical-ethical analysis. Proefschrift. Nijmegen: Radboudumc, 2015.

De rest van de literatuur staat bij dit artikel op www.henw.org.



LITERATUUR

- 1 Gomes B, Higginson IJ, Calanzani N, Cohen J, Deliens L, Daveson BA, et al. Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Ann Oncol* 2012;23:2006-15.
- 2 Groot MM, Vernooij-Dassen MJ, Verhagen SC, Crul BJ, Grol RP. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Palliat Med* 2007;21:697-703.
- 3 Van Gurp JLP. Teleconsultation: enhancing personalized palliative care at home. An empirical-ethical analysis. Proefschrift. Nijmegen: Radboudumc, 2015.
- 4 Van Gurp J, Van Selm M, Vissers K, Van Leeuwen E, Hasselaar J. How outpatient palliative care teleconsultation facilitates empathic patient-professional relationships: a qualitative study. *PLoS One* 2015;10:e0124387.
- 5 Van Gurp J, Van Selm M, Van Leeuwen E, Vissers K, Hasselaar J. Teleconsultation for integrated palliative care at home: a qualitative study. *Palliat Med* 2016;30:257-69.
- 6 Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory. 3rd edition. Thousand Oaks: SAGE Publications; 2008.
- 7 Gardiner C, Gott M, Ingleton C. Factors supporting good partnership working between generalist and specialist palliative care services: a systematic review. *Brit J Gen Pract* 2012;62:353-62.
- 8 Ihde D. Technology and the lifeworld. From garden to earth. Bloomington: Indiana University Press; 1990.
- 9 Esterle L, Mathieu-Fritz A. Teleconsultation in geriatrics: impact on professional practice. *Int J Med Inform* 2013;82:684-95.
- 10 Macleod RD. On reflection: doctors learning to care for people who are dying. *Soc Sci Med* 2001;52:1719-27.
- 11 Van Gurp J, Hasselaar J, Van Leeuwen E, Hoek P, Vissers K, Van Selm M. Connecting with patients and instilling realism in an era of emerging communication possibilities: a review on palliative care communication heading to telecare practice. *Patient Educ Couns* 2013;93:504-14.
- 12 Pols J. Care at a distance. On the closeness of technology. Amsterdam: Amsterdam University Press; 2012.
- 13 Carline JD, Curtis JR, Wenrich MD, Shannon SE, Ambrozy DM, Ramsey PG. Physicians' interactions with health care teams and systems in the care of dying patients: perspectives of dying patients, family members, and health care professionals. *J Pain Symptom Manag* 2003;25:19-28.
- 14 Sandman L. A good death: on the value of death and dying. Maidenhead: Open University Press; 2005.