

Welke informatie moet er in brieven over patiënten met kanker?

Mariken Stegmann, Daan Brandenburg, Maarten Homburg en Annette Berendsen

Verwijs- en specialistenbrieven bevatten vaak onduidelijke en niet-relevante informatie. Daar wordt de communicatie niet beter op, terwijl goede communicatie een voorwaarde is voor goed afgestemde, gedeelde zorg voor de patiënt. In ons onderzoek bereikten huisartsen, oncologisch specialisten en patiënten overeenstemming over de inhoud van verwijs- en specialistenbrieven voorafgaand aan en tijdens de initiële behandeling van kanker. Voor verwijsbrieven is informatie over de voorgeschiedenis en medicatie essentieel, net als een beknopt overzicht van de symptomen. Informatie over de waarschijnlijkheidsdiagnose, eerdere behandeling en psychosociale aspecten is niet gewenst. Specialistenbrieven moeten naast een korte beschrijving van de uitslagen van onderzoek ook uitgebreidere informatie bevatten over de diagnose, de behandelopties en de gekozen behandeling, inclusief de rationale daarvan, en over de prognose.

INLEIDING

Patiënten met kanker bezoeken vaak in korte tijd veel verschillende zorgverleners.¹⁻³ Alle betrokkenen geven aan dat adequate correspondentie belangrijk is en zijn het er ook over eens dat deze nog beter kan.^{4,5} Goede communicatie tussen zorgverleners over de diagnose en behandeling van kanker is bovendien een voorwaarde voor gezamenlijke betrokkenheid van alle partijen. Dat kan leiden tot meer continuïteit van zorg, een grotere patiënttevredenheid en betere gezondheidsuitkomsten.^{2,6,7} In dit onderzoek zijn we op zoek gegaan naar overeenstemming tussen huisartsen, oncologisch specialisten en patiënten over de inhoud van verwijsbrieven en specialistenbrieven voor en tijdens de initiële behandeling van kanker.

Dit is een bewerkte vertaling van Stegmann ME, Homburg TM, Meijer JM, Nuver J, Havenga K, Hiltermann TJN, et al. Correspondence between primary and secondary care about patients with cancer: a Delphi consensus study. Support Care Cancer 2019 Mar 1.



Verwijsbrieven moeten zich beperken tot redenen van verwijzing, symptomen en afwijkende bevindingen.

Foto: Shutterstock

METHODE

Op basis van eerder kwalitatief dossieronderzoek en een uitgebreid literatuuronderzoek hebben we een lijst met items samengesteld die zorgverleners kunnen gebruiken bij het samenstellen van brieven.^{8,9} Vervolgens hebben we een Delphi-procedure met drie panels uitgevoerd: een met huisartsen, een met oncologisch specialisten (onder anderen oncologen, radiotherapeuten, urologen, chirurgen) en een met patiënten (en hun naasten).¹⁰ We streefden naar respectievelijk twintig, twintig en vijftien deelnemers per panel en een variatie in kenmerken als leeftijd, geslacht, academische graad en vestigingsplaats.

De deelnemers scoorden de relevantie van elk item van de oorspronkelijke lijst op een vierpuntsschaal (1 = niet relevant tot 4 = zeer relevant). Op basis van literatuur en consensus binnen de projectgroep stelden we voorafgaand aan het onderzoek afkapwaarden vast.¹⁰ Items met een mediane score < 2,5 beschouwden we als niet relevant.

Tabel

Definitieve lijst van items die in verwijfsbrieven en specialistenbrieven moeten staan

Categorie	Verwijsbrief	Specialistenbrief
Doel	Reden van verwijzing Mate van urgentie	Doel van de brief
Medische feiten	Voorgeschiedenis Reanimatiebeleid Allergie voor medicatie Medicatie [namen] Medicatie [dosis en frequentie]	Voorgeschiedenis Reanimatiebeleid Allergie voor medicatie Medicatie [namen] Medicatie [dosis en frequentie] Deelname aan wetenschappelijk onderzoek*
Anamnese	Symptomen Beloop van de klachten	Symptomen
Psychosociale informatie	Behoeftte aan een tolk	
Diagnostisch proces	Lichamelijk onderzoek: afwijkende bevindingen die relevant zijn voor het huidige probleem Aanvullend onderzoek: afwijkende bevindingen die relevant zijn voor het huidige probleem	Lichamelijk onderzoek: afwijkende bevindingen die relevant zijn voor het huidige probleem Aanvullend onderzoek: afwijkende bevindingen die relevant zijn voor het huidige probleem
Diagnose		[Waarschijnlijkheids]diagnose Tumor gelokaliseerd of gemetastaseerd Beschrijving van de grootte en lokale uitbreiding van de tumor† Beschrijving van de verspreiding naar regionale lymfeklieren Beschrijving van de afstandsmetastasen
Behandeling		Behandelopties Gekozen behandeling [bijvoorbeeld watchful waiting of operatie] Argumenten voor de keuze van de behandeling Doel van de behandeling: curatief of palliatief Samenvatting/conclusie multidisciplinair overleg Prognose met behandeling Kortetermijneffect van de behandeling* Effectieve behandeling tot nu toe Respons op behandeling tot nu toe
Afronding		Samenvatting/conclusie Wat er aan de patiënt is verteld Voor welke problemen moet de patiënt contact opnemen met het ziekenhuis? Met wie moet de patiënt contact opnemen? Specifiek verzoek aan de huisarts
Opname		Ontslagbestemming Complicaties Verandering in medicatie Volledige medicatielijst Actieve medische problemen bij ontslag Intenties met betrekking tot materiaal [bijvoorbeeld drains, hechtingen]

* Minder relevant in ronde 1

† Minder relevant in ronde 1 en totale score < 70% in ronde 2 [62,7%], maar geïnccludeerd omdat 71,4% van de huisartsen in ronde 2 dit wilde

Items met een mediane score $\geq 2,5$ hebben we opnieuw voorgelegd aan de deelnemers. Items met een score tussen 2,5 en 3,5 beschouwden we als minder relevant en items met een score $\geq 3,5$ als zeer relevant.

In de tweede ronde gaven deelnemers aan of ze het eens waren (ja/nee) met inclusie van de zeer relevante items op de uiteindelijke consensuslijst. We haalden een item van deze consensuslijst als $\geq 70\%$ van de deelnemers het oneens was met het opnemen van het betreffende item. Voor items die in de eerste ronde als minder relevant gescoord waren moesten deelnemers aangeven of ze het eens waren met het schrappen

van dit item van de uiteindelijke consensuslijst. Als $\geq 70\%$ van de deelnemers het niet eens was met dit voorstel, hebben we het item alsnog op de consensuslijst gezet. Deelnemers beoordeelden niet-relevante items geen tweede keer. Als $\geq 70\%$ van de items in ronde 2 een overeenstemming bereikte van $\geq 0,70$ was een extra (derde) ronde niet nodig.

RESULTATEN

Er deden 39 huisartsen (42%), 42 medisch specialisten (41%) en 18 patiënten (69%) mee. Zie de oorspronkelijke publicatie voor de kenmerken van de deelnemers.

Verwijsbrieven

Voor verwijsbrieven bevatte de originele itemlijst 72 items. In ronde 1 werden 12 items (17%) als zeer relevant gescoord, 45 items (63%) als minder relevant en 15 items (21%) als niet relevant. De conceptconsensuslijst bevatte dus 57 items. Na ronde 2 bleven alle 12 zeer relevante items uit ronde 1 behouden en vielen alle 45 minder relevante items af. De uiteindelijke consensuslijst voor verwijsbrieven bevatte daarmee 12 items [tabel].

De overgebleven items betroffen medische feiten (bijvoorbeeld voorgeschiedenis, reanimatiebeleid en medicatiegegevens), de reden voor de verwijzing, de symptomen van de patiënt en het beloop daarvan, en afwijkende bevindingen van lichamelijk en aanvullend onderzoek. De behoefte aan een tolk in het geval van een taalbarrière was het enige overgebleven item over psychosociale informatie. Informatie over de waarschijnlijkheidsdiagnose, een eerdere behandeling en overige psychosociale informatie bleek niet gewenst.

Specialistenbrieven

De deelnemers scoorden 32 van de 108 items op de originele lijst van de specialistenbrieven als zeer relevant (30%), 51 (47%) als minder relevant en 25 (23%) als niet relevant. Na de tweede ronde bleven alle 32 zeer relevante items op de lijst en werden 3 minder relevante items ook op de consensuslijst opgenomen. De uiteindelijke lijst bevatte daarmee 35 items [tabel].

Deze items betreffen allereerst het doel van de brief en dezelfde medische feiten als die in de verwijsbrief. Met betrekking tot het diagnostische proces bleef de gewenste informatie beperkt tot de symptomen, het lichamelijk onderzoek (afwijkende bevindingen die relevant zijn voor het huidige probleem) en aanvullend onderzoek (idem). De deelnemers wilden graag een gedetailleerde beschrijving van de diagnose. Wat betreft de behandeling bleken de volgende acht items gewenst: de behandeloptie(s), de gekozen behandeling, de verklaring voor deze keuze, de doelen (curatief of palliatief), een samenvatting/conclusie van het multidisciplinair overleg, de prognose, kortetermijnbijwerkingen, het verwachte effect van de behandeling en het effect tot op dat moment. Ook bleek er behoefte te zijn aan een samenvatting/conclusie en gegevens over wat er aan de patiënt verteld was en met wie de patiënt contact kon opnemen. Bij ziekenhuisopname waren nog zes extra items gewenst, zoals de ontslagbestemming.

VERSCHILLEN TUSSEN DE PANELS

Met betrekking tot items waarover de panels van mening verschilden, was het patiëntenpanel over het algemeen meer geneigd een item te includeren, terwijl huisartsen en specialisten dit niet wilden. Voor de verwijsbrief ging het over de volgende items: 'informatie over de gewenste mate van betrokkenheid van de patiënt in het zorgproces' en 'psychologisch welzijn'. En voor de specialistenbrief betrof het de items: 'prognose zonder behandeling', 'verwacht beloop van de ziekte', 'bekende late effecten van de behandeling' en 'afgesproken psychosociale

zorg'. Huisartsen en specialisten waren het niet eens over het item 'gedachten van de huisarts over zijn/haar eigen rol in de toekomstige zorg voor deze aandoening'. Huisartsen wilden dit item opnemen in de verwijsbrief, terwijl specialisten aangaven hier geen behoefte aan te hebben. In ronde 2 was er over 71% van de items overeenstemming, zodat een derde ronde niet nodig was.

BESCHOUWING

De uiteindelijke consensuslijst voor verwijsbrieven bevatte 12 items en die voor specialistenbrieven 35 items. Voor verwijsbrieven bleken medische feiten en een kort overzicht van de symptomen en de resultaten van onderzoek gewenst. Voor de specialistenbrieven was uitgebreide informatie gewenst over de diagnose en de behandeling, inclusief de rationale daarvan, en de prognose.

Wat betreft de verwijsbrieven is het opvallend dat de deelnemers informatie over de sociale context, diagnose en behandeling als overbodig beschouwden. Mogelijk hebben specialisten het gevoel dat zij deze informatie zelf kunnen verzamelen of hebben ze pas behoefte aan gegevens over de sociale context als blijkt dat de patiënt daadwerkelijk kanker heeft. Het is echter niet gebruikelijk dat de huisarts op een later moment nog aanvullende informatie aanlevert. Hier zou verder onderzoek naar gedaan kunnen worden.

Wat betreft de inhoud van de specialistenbrieven viel het op dat er een duidelijke behoefte is aan gedetailleerde informatie over de diagnose en (de rationale van) de behandeling. Eerder onderzoek liet zien dat gedetailleerde informatie over de diagnose vaak wel in de correspondentie te vinden is, maar dat informatie over behandelopties en argumenten daarvoor meestal ontbreken.⁸ Dat nu blijkt dat deze informatie wel gewenst is, sluit aan bij het NHG-standpunt dat huisartsen ook tijdens de kankergerichte behandeling een rol spelen, bijvoorbeeld voor verduidelijking van informatie of het ondersteunen van de patiënt en diens naasten.¹¹

Ook zou de huisarts betrokken kunnen worden bij de besluitvorming rond de behandeling. De huisarts kan deze rollen slechts vervullen als hij of zij goed geïnformeerd is. Het is in dit verband opvallend dat juist patiënten ook informatie-uitwisseling over de prognose zonder behandeling willen. Datzelfde lijkt te gelden voor psychosociale informatie: volgens patiënten moet daar informatie over worden uitgewisseld, volgens artsen niet.

Sterke punten van het onderzoek zijn de zorg waarmee de originele itemlijst en de panels zijn samengesteld, wat voor een grote validiteit van de resultaten heeft gezorgd. Bovendien vonden we een hoge mate van overeenstemming, wat het waarschijnlijk maakt dat de resultaten kunnen worden gegeneraliseerd naar initiële kankerzorg in Nederland en andere landen met een vergelijkbaar zorgsysteem. Aan de andere kant is het mogelijk dat ons cohort niet representatief was voor alle zorgverleners, ook gezien de responspercentages van respectievelijk 42% voor huisartsen en 41% voor medisch specialisten.

WAT IS BEKEND?

- De communicatie over patiënten met kanker tussen de eerste en tweede lijn is niet optimaal.
- Informatie over behandeldoelen en -opties ontbreekt vaak.

WAT IS NIEUW?

- Alle brieven moeten informatie over medische feiten bevatten (voorgeschiedenis, reanimatiebeleid en medicatiegegevens).
- Verwijsbrieven moeten zich beperken tot reden van verwijzing, symptomen en afwijkende bevindingen bij onderzoek.
- Specialistenbrieven moeten uitgebreide informatie bevatten over de diagnose en de behandeling (inclusief doelen en rationale), en over wat er aan de patiënt is verteld.

Dit onderzoek is voor zover wij weten het eerste dat een iteratieve benadering heeft gebruikt om te bepalen welke informatie over patiënten met kanker als relevant en welke als overbodig wordt beschouwd in de communicatie tussen de eerste en tweede lijn. Uit ons eerdere kwalitatieve onderzoek bleek dat in de huidige brieven zowel items ontbreken als overbodig zijn.^{8,9} Ons advies was dan ook om de brieven te schrijven met de wensen van de ontvanger in gedachten. Die kunnen we met de resultaten van dit onderzoek concretiseren. Uit verder onderzoek zou kunnen blijken of de informatie uit dit onderzoek kan worden ingebed in digitale systemen die de communicatie tussen huisartsen en specialisten ondersteunen, en of dit een effect op de zorg heeft. Tot het zover is, is het in ieder geval goed dat zorgverleners op de hoogte zijn van elkaars wensen en proberen juist die informatie aan te leveren die relevant is voor de ander.

CONCLUSIE

In dit onderzoek gaven huisartsen, specialisten en patiënten aan wat essentiële en wat overbodige informatie is in verwijsbrieven en specialistenbrieven over patiënten met kanker. De resultaten kunnen gebruikt worden om de communicatie tussen de eerste en de tweede lijn, en daarmee de zorg voor patiënten, te verbeteren.

DANKWOORD

Wij danken de coauteurs van het oorspronkelijke onderzoek: Jiska Meijer, huisarts; Janine Nuver, medisch oncoloog; Klaas Havenga, chirurg; Jeroen Hiltermann, longoncoloog; John Maduro, radiotherapeut; Jan Schuling, huisarts. Daarnaast willen wij alle panelleden danken voor hun bijdrage. ■

LITERATUUR

1. Sussman J, Baldwin LM. The interface of primary and oncology specialty care: from diagnosis through primary treatment. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2010;40:18-24.
2. Lafferty J, Rankin F, Duffy C, Kearney P, Doherty E, McMenamin M, et al. Continuity of care for women with breast cancer: a survey of the views and experiences of patients, carers and health care professionals. *Eur J Oncol Nurs* 2011;15:419-27.
3. Nazareth I, Jones L, Irving A, Aslett H, Ramsay A, Richardson A, et al. Perceived concepts of continuity of care in people with colorectal and breast cancer – a qualitative case study analysis. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2008;17:569-77.
4. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003;327:1219-21.
5. Vermeir P, Vandijck D, Degroote S, Peleman R, Verhaeghe R, Mortier E, et al. Communication in healthcare: a narrative review of the literature and practical recommendations. *Int J Clin Pract* 2015;69:1257-67.
6. Berendsen AJ, Kuiken A, Benneker WHGM, Meyboom-de Jong B, Voorn TB, Schuling J. How do general practitioners and specialists value their mutual communication? A survey. *BMC Health Serv Res* 2009;9:143.
7. Cabana MD, Jee SH. Does continuity of care improve patient outcomes? *J Fam Pract* 2004;53:974-80.
8. Stegmann ME, Meijer JM, Nuver J, Havenga K, Hiltermann TJN, Maduro JH, et al. Correspondence between primary and secondary care about patients with cancer: a qualitative mixed-methods analysis. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2019;28:e12903.
9. Stegmann M, Meijer J, Berendsen A. Maak van je verwijsbrief geen troebele SOEP. *Huisarts Wet* 2019;177:1-4.
10. Hasson F, Keeney S, McKenna H. Research guidelines for the Delphi survey technique. *J Adv Nurs* 2000;32:1008-15.
11. Nederlands Huisartsen Genootschap. Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk NHG-Standpunt. Utrecht: NHG, 2014.

Stegmann ME, Brandenburg D, Homburg TM, Berendsen AJ. Welke informatie moet er in brieven over patiënten met kanker? *Huisarts Wet* 2020;63:DOI:10.1007/s12445-019-0404-4. UMCG, afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde, Groningen: M.E. Stegmann, aioto; D. Brandenburg, epidemioloog en onderzoeker; T.M. Homburg, aios; A.J. Berendsen, huisarts en onderzoeker. Mogelijke belangenverstrengeling: voor dit onderzoek ontvingen de auteurs een subsidie van de Stichting Stoffels Hornstra, Coevorden.