

Vooraf

Voorjaar 2014 is kanker.nl gestart met de Pilot Vragen aan deskundigen. Aanleiding was dat uit literatuur en praktijk blijkt dat patiënten graag vragen stellen aan deskundigen, ook via internet. Deze vragen hoeven niet 'privé' gesteld te worden, maar worden juist in het openbaar gesteld, omdat zowel de vragen als de antwoorden ook leerzaam kunnen zijn voor andere patiënten. Doel van de pilot was om te achterhalen of een dergelijke dienstverlening naar tevredenheid van zowel gebruikers als professionals opgezet en op een haalbare wijze onderhouden kan worden.

Ook artsorganisaties propageren, mits zorgvuldig ingezet¹, het gebruik van internet, en in het bijzonder social media, voor de communicatie met patiënten en naasten. Een voorbeeld is artsorganisatie KNMG: "De artsorganisatie KNMG wil dat het gebruik van eHealth, inclusief social media, een vanzelfsprekend onderdeel van de gezondheidszorg is. Daarom wil de KNMG ook het gebruik van social media onder artsen bevorderen voor zover dat positief kan bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg²."

Voor- en nadelen van online communicatie³

Online communicatie heeft verschillende voordelen voor zowel arts als patiënt. Het contact tussen arts en patiënt kan hierdoor bijvoorbeeld sneller verlopen, er is geen sprake van 'telefonisch oponthoud' (o.a. door in gesprekstoel), er kan in sommige gevallen (reis)tijd worden bespaard (van arts of patiënt), en het is mogelijk contact te hebben onder omstandigheden die reizen beletten of bemoeilijken. Een aantal vormen van online communicatie verloopt asynchroon. Dit heeft als voordeel dat zowel arts als patiënt niet gebonden zijn aan bepaalde tijden of plaatsen voor het stellen of beantwoorden van vragen.

Naast voordelen kent online communicatie in de arts-patiënt relatie ook (potentiële) nadelen. Zo is lichamenlijk onderzoek niet mogelijk en ontbreekt een 'klinische blik'. De arts zal (moeten) afgaan op informatie die hem door de patiënt wordt verstrekt. Daarbij is de arts afhankelijk van de volledigheid van de informatie en de bekwaamheid van de patiënt om zijn klachten in taal om te zetten. Houding, intonatie en overige indrukken die in een face to face of een telefonisch contact van belang kunnen zijn, ontbreken daarbij geheel. Een nadeel van het asynchroon verlopen van online communicatie is dat de tijd tussen het online stellen van een vraag (door de patiënt) en de beantwoording daarvan (door de arts) aanzienlijk kan zijn.

Doelstelling

Dat deze manier om online in het contact tussen (ex-)patiënten, naasten en zorgverleners te voorzien en op die manier tevens grotere groepen van relevante informatie, onderschrijft ook de beroepsgroep:

"Door het plaatsen van berichten op social media kunt u een enorm grote hoeveelheid mensen bereiken. De hele wereld kijkt als het ware mee. Dat biedt de mogelijkheid om medische kennis zeer wijd te verspreiden of een medisch inhoudelijke discussie mondiaal te voeren. Zo kunt u de aandacht voor of kennis over een onderwerp bevorderen⁴."

¹ 'Aanbevelingen KNMG voor gebruik social media' in: Artsen en Social Media; Handreiking voor het gebruik van Social Media door artsen, KNMG 2011

² Artsen en Social Media; Handreiking voor het gebruik van Social Media door artsen, KNMG 2011

³ Bron: Herziene versie KNMG Richtlijn online arts-patiënt contact (2007)

⁴ Artsen en Social Media; Handreiking voor het gebruik van Social Media door artsen, KNMG 2011, p. 18

Achtergrondinformatie over Stel je vraag aan een professional

Doelstelling van de dienst is het bieden van een aanvulling op de informatievoorziening via gevalideerde medische informatie in de bibliotheek, en de door gebruikers gegenereerde informatie in de community. Het biedt een plek waar zorgprofessionals en (ex-)patiënten en naasten direct met elkaar kunnen communiceren en beide werelden elkaar raken.

Daarbij is het nadrukkelijk niet de bedoeling om in de plaats te komen van de behandelrelatie zorgverlener-patiënt, maar daar een aanvulling op te zijn. Met elkaar communiceren zonder dat sprake is van de wederzijdse afhankelijkheid die een behandelrelatie kenmerkt, blijkt geregeld tot andere gesprekken en onderwerpen te leiden dan in de behandelkamer. Doelstelling is dat bijdraagt aan een beter gesprek met de eigen behandelaar.

Resultaten Pilot

Uit de evaluatie van de pilot Vragen aan professionals (2015) bleek dat het bieden van de mogelijkheid om aan professionals, los van een behandelrelatie, vragen te stellen zowel bij deelnemers als bij de betrokken professionals positief werd gewaardeerd. Reacties die professionals daarbij gaven:

- Leuk, goed project
- Verrassende reacties van patiënten
- Nuttig, weten wat er speelt
- Nuttig, zelf weer aan de slag om 1 en ander uit te zoeken
- Goed om informatie en kennis op te schrijven en zo als naslag te zien

Ook de reacties van de deelnemers die gebruik hadden gemaakt waren overwegend positief. Hun antwoorden naar hetgeen zij met de antwoorden hadden gedaan varieerden van meegenomen in overwegingen, voor kennisgeving aangenomen, bevestiging van wat eigen arts had verteld, gerustgesteld tot eigen arts heeft contact opgenomen met deskundige, waarna zij de operatie aandurfde.

Inhoudelijke (kwaliteits)criteria

Idealiter wordt bij de start van een nieuw onderwerp of het rouleren van een bestaande specialisatie samengewerkt met een of meerdere patiëntenorganisatie(s) die over het betreffende onderwerp kennis bezitten. In samenspraak met IKNL zijn voor volgende criteria vastgesteld m.b.t. de vraag welke professionals, of teams van professionals, voor het verlenen van de dienst in aanmerking komen. Deze criteria zijn van toepassing bij het werven en selecteren van nieuwe professionals, alsmede bij tussentijdse wijzigingen.

- Het betreft een algemeen en bij partners erkende deskundige; liefst een hoogleraar, waarbij deze niet direct de beantwoordende rol hoeft te vervullen, maar ook als supervisor of teamleider kan fungeren.
- Bij voorkeur wordt gewerkt door een multidisciplinair team in het ziekenhuis (verpleegkundige, oncoloog, chirurg, radiotherapeut).
- Bij voorkeur werkt de deskundige/team samen in een netwerk van collega's / ziekenhuizen.
- Als sprake is van het specialisme dat zeldzame tumoren betreft, wordt alleen samengewerkt met professional/team uit een aangewezen centrum.
- De keuze voor de betreffende specialist/team is idealiter afgestemd met een of meerdere relevante patiëntenorganisatie(s).

Achtergrondinformatie over Stel je vraag aan een professional

Profilering

Om te voorkomen dat de dienstverlening als een manier gezien wordt voor ziekenhuizen om zich te profileren en de indruk te voorkomen dat bepaalde ziekenhuizen hierin een voorkeursbehandeling krijgen, zal in principe sprake zijn van een tijdelijke betrokkenheid.

- Wanneer de professional /team verbonden is aan een ziekenhuis / samenwerkingsverband, zal de dienstverlening in principe maximaal 2 jaar plaatsvinden.
- Van een specifiek ziekenhuis / samenwerkingsverband kunnen in dezelfde periode bij voorkeur maximaal twee specialismen (professional/multidisciplinair team) tegelijk actief zijn als professional op kanker.nl.

Overigens is het van belang dat een professional of team dat de dienst wil gaan vervullen eerst bij de verantwoordelijke manager van het desbetreffende ziekenhuis nagaat of er vanuit het management bezwaren bestaan tegen het verlenen van de dienst. Dit is een verantwoordelijkheid van de professional(s), niet van kanker.nl.

Grenzen aan de dienstverlening

Aangezien geen sprake is van een behandelrelatie kan in de door de betrokken specialist/team gegeven antwoorden nooit sprake zijn van een voor de betreffende vragen steller gericht advies. Ook mag nooit een farmacotherapeutisch advies worden gegeven⁵.

Kanker.nl kan een specialist aangeven wat de doelstelling is van de dienstverlening en wat daarbij de randvoorwaarden zijn. Ook kunnen er afspraken gemaakt worden over tijdigheid van reageren, communicatie bij afwezigheid, vervanging enz.

Kanker.nl zal echter geen inhoudelijke afspraken (kunnen) maken over de reactie van een professional. Deze dient zijn diensten immers onafhankelijk te kunnen verrichten. Zoals in artikel 8.1 van de *herziene versie KNMG Richtlijn online arts-patiënt contact (2007)* staat: "De arts die diensten aanbiedt via het internet, garandeert zijn onafhankelijkheid. Dit houdt onder meer in dat anderen niet kunnen bepalen of en op welke wijze hij zijn diensten online verricht. De arts dient belangenverstrengeling te voorkomen."

Doordat bij Vragen aan professionals geen sprake is van een behandelrelatie, geeft dit beperkingen aan de wijze waarop een vraag beantwoord kan worden. Ook de openbaarheid zoals die op kanker.nl geldt, levert beperkingen op voor de wijze waarop een kwestie die aan de orde wordt gesteld, besproken wordt.

Ook KNMG geeft deze beperkingen van openbare, online communicatie aan: "Het idee daarbij is dat iemand algemene vragen kan stellen aan een arts, die daar ofwel publiek ofwel in besloten omgeving (via privé berichten of een besloten website) op kan antwoorden. Daarvan kan een positieve werking uit gaan doordat het drempelverlagend werkt, het patiënten kan geruststellen en kan helpen bij het maken van de juiste keuze. Bij algemene vragen over bepaalde aandoeningen of klachten kan het ook anderen helpen; het draagt bij aan meer kennis en begrip. Er hoeft geen sprake te zijn van een behandelrelatie. Als de antwoorden van de arts maar beperkt blijven tot algemene adviezen⁶."

⁵ In lijn met Herziene versie KNMG Richtlijn online arts-patiënt contact (2007)

⁶ Artsen en Social Media; Handreiking voor het gebruik van Social Media door artsen, KNMG 2011, p.14

Achtergrondinformatie over Stel je vraag aan een professional

Duidelijkheid over de (on)mogelijkheden van de dienstverlening

Deelnemers en bezoekers dient op ondubbelzinnige wijze duidelijk te worden gemaakt wat de mogelijkheden en onmogelijkheden zijn binnen de dienstverlening, wat zij wel en niet kunnen verwachten en op welke zaken zij zelf dienen te letten.

Daarbij gaat het om zowel inhoudelijke grenzen, alsmede de juridische context en de bescherming van de eigen privacy en die van anderen.

Ook voor de dienst Vragen aan professionals geldt (voor beide partijen) dat zij zich dienen te houden aan de Gebruiksvoorwaarden en Huisregels van kanker.nl. Daarnaast, buiten de specifieke eisen die aan zorgverleners worden gesteld, gelden voor beide partijen dat zij zich waar mogelijk dienen te conformeren aan de zogenoemd Netiquette (zie bijlage 5).

Tijdsinvestering

Uit de evaluatie van 2015 bleek dat de tijdsinvestering per vraag sterk verschilt (10 - 60 min.). De professionals gaven aan 2 - 10 vragen per week te kunnen / willen beantwoorden. De variatie hangt sterk samen met tijd per antwoord.

Er zijn in de periode na de evaluatie geen indicaties geweest dat de dienstverlening de betrokken professionals meer tijd kostte dan verwacht of haalbaar.

Ondersteuning

De ondersteuning van de professional gebeurt door de medewerkers van de Kanker.nl Informatielijn. De medewerkers zijn (oud) oncologieverpleegkundigen. Zij zijn het eerste aanspreekpunt voor de professionals. Zij zijn bereikbaar via infolijn@kanker.nl en 0800 0226622, ma -vrij van 12.00 - 17.00 uur.

(Pre-)moderatie

Om te voorkomen dat de professional geconfronteerd wordt met vragen die niet toegestaan, niet relevant of eenvoudig te beantwoorden zijn, doen de medewerkers van de Kanker.nl Informatielijn, een eerste toets bij nieuwe vragen.

Taken Informatiespecialist als moderator van de dienstverlening zijn:

1. Monitoren van vragen (en antwoorden) op juridisch kader (geen behandeladvies, geen second opinion)
2. Beantwoorden van eenvoudige vragen (inhoudelijk, betreffende de doelstelling en mogelijkheden van de dienst)
3. Doorgeleiden van de vraag aan de professional
4. Monitoren van de beantwoordingstermijn (in principe binnen 5 werkdagen) en indien nodig herinneringen verzenden naar professional of telefonisch contact opnemen.

In juli 2019 is de plaats waar de vragen gesteld en beantwoord gewijzigd van de gespreksgroepen naar een specifieke plaats binnen de sectie Hulp en Ondersteuning. De sindsdien gestelde en beantwoorde vragen zijn te vinden op <https://www.kanker.nl/hulp-en-ondersteuning/stel-je-vraag-aan-een-professional>

Vragen?

Voor verdere vragen over de dienstverlening kunt u contact opnemen met de beleidsverantwoordelijke medewerker: Peter Heine: pheine@kanker.nl of 06 825 99 047.