

Peiling onder professionals: bevolkingsonderzoek darmkanker in de praktijk

Ervaringen van professionals met verwijzing en vervolgdagnostiek

onderzoekers

Arjan Mulder, Arjan Mulder Advies

Antonet Adolfs, Centrum voor Kwaliteit en Management in de Zorgsector (CKMZ)

opdrachtgever

RIVM/Centrum voor Bevolkingsonderzoek

Contactpersonen opdrachtgever

Monique van Wieren

Lydia Paauw

status

definitief

datum

1 december 2014

Inhoud

Samenvatting en conclusies	4
1 Aanleiding en opzet peiling	4
2 Bevindingen I - interviews	5
3 Bevindingen II - digitale enquête.....	6
4 Conclusies en aanbevelingen	8
Rapportage	10
1 Inleiding	10
1.1 Aanleiding en doel peiling ervaringen professionals	10
1.2 Vraagstelling en afbakening van de peiling.....	10
1.3 Aanpak onderzoek.....	11
1.4 Leeswijzer	13
2 Beleid voor en organisatie van de uitvoering.....	14
2.1 Proces en organisatie van het bevolkingsonderzoek en vervolgdagnostiek.....	14
2.2 Uitgangspunten voor uitnodigen en verwijzen.....	16
Deel I Bevindingen vraaggesprekken	17
3 Organisatie van de vervolgdagnostiek	17
3.1 Planning van intakes en coloscopieën.....	17
3.2 Inrichting van de intake	17
4 Beschikbare capaciteit.....	19
4.1 Druk op capaciteit is toegenomen	19
4.2 Context: verklarende factoren	20
5 Verwijzing en planning	21
5.1 Ervaringen met verwijzing van deelnemers	21
5.2 Ervaringen met planning van intakegesprekken en coloscopieën.....	21
5.3 Neveneffecten: verwijzingen via huisarts en spontane aanmeldingen	22
6 Verloop van de intake	24
6.1 Verzamelen van informatie voorafgaand aan intakegesprek	24
6.2 Ervaringen met uitvoering van intakes	24
6.3 Exclusie van deelnemers	25
7. Uitvoering coloscopieën en pathologie.....	27

7.1	Ervaringen met uitvoering van de coloscopieën	27
7.2	Ervaringen met verslaglegging coloscopie en pathologie	27
7.3	Beoordeling materiaal door pathologielaboratoria	28
7.4	Bekendmaken uitslag en vervolgbeleid	29
8	Vorbereiding op de invoering en beleving van het bevolkingsonderzoek.....	30
Deel II Bevindingen digitale enquête.....		32
9	Organisatie intake, informatie verzamelen vóór de intake en exclusiecriteria	32
9.1	Organisatie van de intake: wie doet wat.....	32
9.2	Rol van de huisarts	32
9.3	Contact met deelnemer voorafgaand aan intakegesprek.....	35
9.4	Gebruik van exclusiecriteria	36
10	Verloop van de intake en ervaringen met deelnemers.....	38
10.1	Verloop van de intake	38
10.2	Ervaringen met verschillende leeftijdsgroepen	39
11	Knelpunten en aandachtspunten op grond van de uitkomsten	41
12	Ondersteuningsbehoefte, best practises en gebruik belscripts.....	45
12.1	Ondersteuning door RIVM en Screeningsorganisaties.....	45
12.2	Positieve ervaringen en best practises.....	46
12.3	Gebruik belscripts.....	47
Bijlage 1	Gesprekspartners	48
Bijlage 2	Doorlooptijden	49
Bijlage 3	Opmerkingen over registratie in en gebruik van ColonIS	50
Bijlage 4	Verbetersuggesties voor voorlichtingsmateriaal	51

Samenvatting en conclusies

1 Aanleiding en opzet peiling

Aanleiding voor de peiling

In januari 2014 is het bevolkingsonderzoek darmkanker gestart. Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek (CvB) van het RIVM voert de landelijke regie binnen het bevolkingsonderzoek. Daarom houdt het CvB goed zicht op de voortgang, om snel en adequaat in te spelen op mogelijke verbeteringen van processen binnen het programma. Naast de reguliere monitoring en kwaliteitsborging van het bevolkingsonderzoek, wil het CvB in de eerste fase van de invoering een aantal zaken intensiever volgen. In dat kader heeft het CvB opdracht gegeven om een peiling onder professionals uit te voeren.

Doel en afbakening

Het doel van de peiling is het verzamelen van praktijkervaringen van professionals die een rol spelen in de vervolgdagnostiek van het bevolkingsonderzoek darmkanker. De vervolgdagnostiek start op het moment dat deelnemers aan het bevolkingsonderzoek een ongunstige uitslag van de zelfafnametest hebben ontvangen. Hierbij zijn huisartsenpraktijken, coloscopiecentra en pathologielaboratoria betrokken. De opzet en de daarmee samenhangende kaders vanuit het bevolkingsonderzoek hebben consequenties voor hun (reguliere) werkprocessen.

Methode

Het onderzoek is kwalitatief van aard en is opgezet in twee delen. In juni en juli 2014 is gesproken met 25 functionarissen: professionals van vijf coloscopiecentra verspreid over Nederland¹ en medewerkers van de screeningsorganisaties die een overzicht hebben van de uitvoeringspraktijk op regionaal en landelijk niveau². Vervolgens is (in september 2014) een digitale enquête uitgezet onder de coloscopiecentra gericht op het intakeproces (vanaf ongunstige uitslag van de zelfafnametest tot de coloscopie). De respons op deze vragenlijst was 74%.

Daarnaast is in het onderzoek gebruik gemaakt van andere informatiebronnen:

- de uitkomsten van een enquête onder de coloscopiecentra georganiseerd door de RCMDL-artsen en RCP's van de screeningsorganisaties (juni/juli 2014).
- een telefonische enquête uitgevoerd onder huisartsen in Zuid-Holland (april/mei 2014), als onderdeel van de pilot voor het bevolkingsonderzoek darmkanker.
- enkele kwantitatieve data tot en met augustus 2014, die zijn geanalyseerd door de monitorende partij Erasmus MC/Antoni van Leeuwenhoek.
- ervaringen van screeningsorganisaties en belangenorganisaties met het landelijk uniforme belscript, voor helpdeskmedewerkers die telefonisch contact hebben met de doelgroep.

¹ MDL-verpleegkundigen, MDL-artsen en internisten, planners, pathologen en stafmedewerkers van coloscopiecentra en pathologie-laboratoria.

² Projectleiders invoering bevolkingsonderzoek, Regionaal Coördinerend MDL-artsen (RCMDL-artsen) en Regionaal Coördinerend Pathologen (RCP's).

2 Bevindingen I - interviews

Bevindingen capaciteit

De vijf coloscopiecentra hebben ervaren dat de druk op de capaciteit is toegenomen. Dit effect werd op voorhand voorzien, maar de omvang was groter dan verwacht. Hiervoor worden verschillende oorzaken aangedragen:

- Het verwijsperscentage bleek hoger dan verwacht;
- In aantal regio's zijn centra niet gecontracteerd door zorgverzekeraars waardoor de druk op aangrenzende centra toeneemt;
- Sommige centra hadden al krappe bezetting van endoscopisten.

Bij een aantal centra leidde de druk op de capaciteit tot knelpunten: wachtlijsten liepen op en de uitvoer van coloscopieën in het kader van het bevolkingsonderzoek stond op gespannen voet met de uitvoer van reguliere coloscopieën. Sommige centra konden niet altijd het aantal aangegeven tijdslots realiseren, dit speelt met name in de zomerperiode. Screeningsorganisaties signaleren dat er eveneens centra zijn waar niet alle beschikbaar gestelde capaciteit wordt benut.

De ervaringen in de eerste helft 2014 zijn aanleiding geweest om in de zomer de afkapwaarde te verhogen op basis waarvan doorverwijzing plaatsvindt. Dit heeft RIVM gedaan om tot een betere balans te komen tussen nut en risico binnen het bevolkingsonderzoek, dit is daarmee meer in lijn met het advies van de Gezondheidsraad uit 2009.

Bevindingen verwijzing en planning

Coloscopiecentra gaven aan dat deelnemers niet altijd naar het dichtstbijzijnde coloscopiecentrum worden verwezen. Met name buiten Randstad kan dit tot langere reistijd/reisafstand leiden. Bij één centrum kwam circa de helft van de deelnemers niet uit het eigen adherentiegebied, omdat aangrenzende centra niet zijn gecontracteerd door alle zorgverzekeraars. In het rivierengebied of gebieden aan open water kunnen deelnemers naar centra worden verwezen die vanuit het oogpunt van reistijd/afstand onlogisch en omslachtig zijn.

De planners ervoeren het als lastig om de capaciteit van intakes en coloscopieën optimaal te benutten. Tot kort voor de intake kunnen mensen afspraken wijzigen, dit maakt planning enigszins onvoorspelbaar. De planners hebben behoefte aan contactgegevens van deelnemers, met het oog op de planning en om deelnemers vooraf informatie toe te kunnen sturen. Het aantal no-shows bij intake en coloscopieën is bij de vijf centra gering.

Deelnemers met een ongunstige uitslag waren zich niet altijd bewust zijn van de consequenties en mogelijkheden voor het vervolgetraject. Verschillende deelnemers gaven tijdens de intake aan dat zij naar een ander centrum willen of hadden gewild. Dit speelt vooral bij de oudste leeftijdsgroep (1938/39). Volgens de centra zijn zij doorgaans minder assertief en vaak al bekend in een bepaald ziekenhuis. Sommige deelnemers die de zelfafnametest hebben opgestuurd, wilden geen coloscopie.

Bevindingen intake

Bij vier van de vijf centra wordt de intake uitgevoerd door een verpleegkundige, bij één centrum door een arts voorafgegaan door een gesprek met een poli-assistent. De werkwijze voor de intake verschilt deels per centrum. Alle verpleegkundigen gaven aan dat de intake meer tijd kost dan gepland. Doel van de intake is om relevante (medische) informatie te verzamelen voor een behandelbesluit. Deze informatie is niet standaard beschikbaar.

Het verschilde sterk of er informatie van de huisarts beschikbaar is. De verpleegkundigen hebben de indruk dat de meeste deelnemers geen contact hebben gehad met de huisarts. Uit een eerdere

enquête onder 12 huisartsen (april 2014) geeft de helft van de huisartsen aan zelf contact op te nemen met patiënten (vaak via assistent). Daarnaast ervaren verpleegkundigen dat relatief veel deelnemers angstig of ongerust zijn. Het kost dan meer tijd om mensen gerust te stellen. Dit speelt minder als deelnemers de huisarts hebben gesproken.

Bij de intake bleek dat verschillende deelnemers niet in aanmerking kwamen voor een coloscopie of deze niet willen. De wisselende opstelling van de huisarts (wel of geen contact gehad) speelt hierin een rol. Intakemedewerkers en planners beoordeelden het gebruik van ColonIS overwegend positief. Er zijn nog enkele wensen en verbeterpunten genoemd.

Bevindingen coloscopie en pathologie

Coloscopiecentra geven aan dat het geregeld voorkomt dat coloscopieën bewerkelijk zijn. In die gevallen werd de geplande tijd niet gehaald. Bij de oudste leeftijdsgroep zijn relatief veel afwijkingen gevonden. Dit leidt eveneens tot veel inzet van PA-laboratoria. Enkele centra kaarten aan dat het relatief hoge aantal arbeidsintensieve coloscopieën bedrijfsmatige consequenties heeft. Niet alleen uit planningsoogpunt (omdat planningen uitlopen), maar ook uit financieel oogpunt.

In de verslaglegging en registratie hebben coloscopiecentra en PA-labs een aantal knelpunten gemeld. Zowel in de inhoud (een aantal van de te registreren gegevens) als de vorm (veel handelingen nodig) zijn als knelpunt ervaren. Registratie vergt daardoor de nodige tijd. De afstemming van de registratie tussen MDL-systemen en PALGA is eveneens als aandachtspunt genoemd.

3 Bevindingen II - digitale enquête

De digitale vragenlijst is uitgezet bij 87 coloscopiecentra. De respons bedraagt 74% (64 lijsten zijn ingevuld). In de vragenlijst zijn vragen opgenomen naar de feitelijke situatie en praktijkervaringen, ervaren knelpunten, ondersteuningsbehoeften.

Feiten en ervaringen

Organisatie van de intake

In de meeste coloscopiecentra (84%) wordt het intakegesprek door een verpleegkundige of verpleegkundig specialist uitgevoerd. In een beperkt aantal gevallen voert de endoscopist (MDL-arts of internist) het intakegesprek.

Informatie via de huisarts

In de meeste gevallen is bij het intakegesprek geen informatie van de huisarts beschikbaar. 60% Van de respondenten geeft aan dat van de meeste deelnemers geen informatie beschikbaar is. Als coloscopiecentra wel informatie ontvangen van de huisartsen, wordt deze meestal door de patiënt meegenomen. Ruim driekwart vindt dat de informatie bijdraagt aan beter verloop van de intake, zeker als deelnemers nog niet als patiënt bekend zijn in het eigen centrum. Een beperkt aantal centra (11%) heeft zelf afspraken gemaakt met huisartsen in de regio over informatie-uitwisseling.

Gebruik exclusiecriteria

De overgrote meerderheid (95%) vindt de exclusiecriteria, die in de werkwijzer intake zijn geformuleerd, duidelijk. Eén criterium wordt gemist 'namelijk deelnemers die recent een coloscopie hebben ondergaan'. Daarnaast zijn er andere voorbeelden genoemd waar de criteria voor meer interpretatie vatbaar zijn of worden punten gemist. Verschillende respondenten missen een systematische rol van de huisarts als filter voor mensen die niet voor een coloscopie in aanmerking (kunnen of willen) komen.

Verloop van de intake

Respondenten verschillen van mening of het doorgaans lukt om het intakegesprek binnen de geplande tijd af te ronden. Een meerderheid geeft aan dat het doorgaans wel lukt om gesprekken binnen de geplande tijd af te ronden. De intakeuur wordt bepaald door factoren die per persoon verschillen: mate van angst/ongerustheid, geboortjaar, opleidingsniveau en comorbiditeit. Driekwart van de respondenten onderschrijft de stelling dat deelnemers aan het bevolkingsonderzoek bij de intake ongeruster zijn dan mensen die zijn doorverwezen voor een 'reguliere' coloscopie. Het signaal uit de interviews met de vijf centra dat gesprekken meer tijd kosten dan gepland komt niet eenduidig overeen met de enquêteresultaten. Mogelijke verklaringen zijn: de taakverdeling en geplande tijd verschilt per coloscopiecentrum; door toegenomen ervaring kunnen intakes sneller verlopen; op het moment van de enquête is het aandeel van de oudste groep lager geworden (die vaak wat meer tijd vergt).

Aandachtspunten voor verbetering

In de enquête zijn knelpunten en ondersteuningsbehoeften benoemd. Deze zijn geordend in de volgende aandachtspunten. De knelpunten hangen onderling samen en hebben veelal te maken met de behoefte aan meer informatie voorafgaand of bij de start van het intakegesprek.

Aandachtspunt 1: rol van de huisarts

Een veelgenoemd punt is de rol van de huisarts. Verschillende respondenten pleiten voor een actievere, structurele rol van de huisarts. Indien medische informatie vooraf beschikbaar is, helpt dit tijdige exclusie van deelnemers die niet voor een coloscopie in aanmerking komen. Bij het opvragen van informatie is niet alleen de huisarts relevant, maar zijn ook de apotheek en specialisten (indien een deelnemer in behandeling is) relevante informatiebronnen.

Aandachtspunt 2: vragenlijst vóór de intake uitzetten?

De centra is gevraagd in hoeverre zij behoefte hebben aan een vragenlijst vóór de intake. Uit de respons blijkt dat de meeste centra (70%) het idee om een landelijk vastgestelde vragenlijst met de uitslagbrief mee te sturen, ondersteunen. Bij de uitwerking daarvan is aandacht voor de manier waarop dat zou gebeuren relevant. De gewenste vorm is afhankelijk van de doelgroep (papier of digitaal) en van de specifieke inrichting van de ICT-huishouding en informatiebeheer in het coloscopiecentrum. Een aantal respondenten plaatst een kanttekening, omdat zij verwachten dat een deel van de deelnemers overvraagd wordt (en de vragenlijst niet of onvolledig invullen).

Aandachtspunt 3: contactgegevens van deelnemers

Verschillende centra hebben aangegeven behoefte te hebben aan contactgegevens van deelnemers. Een klein deel van de centra onderneemt actie om deelnemersgegevens op te sporen. De officiële richtlijn voor de uitvoering is dat centra voor de intake geen contact opnemen, omdat deelnemers tot drie dagen van tevoren hun afspraak kunnen wijzigen. Centra geven verschillende redenen waarom zij behoefte hebben aan eerder contact met deelnemers: om de afspraak te bevestigen; om na te gaan of zij voor een coloscopie in aanmerking komen; om aan te geven dat zij medisch relevante informatie meenemen; om voorlichting te geven over de werkwijze in het centrum. Enkele centra geven aan eveneens behoefte te hebben aan gegevens over de verzekeraar van de deelnemer (om na te gaan of deelnemer voor vergoeding uit de zorgverzekering in aanmerking komt).

Aandachtspunt 4: verwijzing en planning

Verschillende respondenten plaatsen kanttekeningen bij de systematiek van verwijzing en de gehanteerde doorlooptijden. Meerdere centra hebben gepleit voor een langere periode tussen verstrekken uitslag en intake en tussen intake en coloscopie. Dit geeft de coloscopiecentra meer ruimte om de planning bij te stellen en de beschikbare capaciteit optimaal te benutten. Ook plaatsen enkele respondenten vraagtekens bij de gekozen verwijzingsystematiek, die in een deel van de gevallen weer tot doorverwijzing leidt (wat leidt tot dubbele registratie, extra kosten en een grotere

kans op misverstanden). Daarnaast zijn incidenteel enkele andere punten genoemd die eveneens betrekking hebben op de planning en logistiek.

4 Conclusies en aanbevelingen

Het doel van de peiling is om de praktijkervaringen in beeld te brengen van de professionals die een rol spelen in de vervolgdagnostiek van het bevolkingsonderzoek darmkanker. Gegeven dit doel is het niet aan de onderzoekers om een algemene conclusie te trekken of de uitvoering 'goed gaat of niet'. Deze conclusie is evenmin simpel te trekken, omdat in de uitvoeringspraktijk veel factoren en partijen een rol spelen. Tegelijk maken de geschetste bevindingen knelpunten zichtbaar. Deels zijn ervaren knelpunten het gevolg van de ontworpen systematiek, waarover van te voren is nagedacht en waarin keuzes zijn gemaakt voor bepaalde werkwijzen. In 2014 is het effect van die keuzes zichtbaar geworden.

De beschikbare capaciteit is een onderwerp met grote impact. De hoge druk op de capaciteit is in de uitvoering goed merkbaar. Door verschillende factoren is de druk sterker gebleken dan op voorhand verwacht. De concrete impact kan per coloscopiecentrum en per regio anders uitpakken. De druk op de capaciteit maakt het belang van een optimale verwijzing en planning groter.

Bij de verwijzing en planning is het voor huisartsen en coloscopiecentra wettelijk dat de verwijzingsystematiek bij het bevolkingsonderzoek duidelijk anders is dan bij 'reguliere' patiënten. Deelnemers worden niet altijd naar de meest logische plek verwezen, waarbij de oudste groep minder assertief is om de afspraak te verzetten. Het systeem van verwijzing heeft consequenties voor bedrijfsvoering en logistiek van de coloscopiecentra. Dit verklaart ook de behoefte van coloscopiecentra aan contactgegevens van deelnemers.

Bevindingen over de intake worden bepaald door de beleidskeuze dat de intake 'het filter' is om te bepalen of deelnemers wel of niet in aanmerking komen voor een coloscopie. Dat de intakefunctionaris in de regel het eerste gezicht is verklaart het gegeven dat meer deelnemers ongerust binnenkomen bij de coloscopiecentra. De behoefte aan meer medische informatie over de patiënt voorafgaand aan de intake wordt door coloscopiecentra breed gedeeld.

Bij de uitvoering van coloscopieën is met name de registratie en verslaglegging een knelpunt dat veel is genoemd. Dit knelpunt is intussen aanleiding geweest voor verbeteracties. Dat er bij coloscopieën relatief veel afwijkingen worden gevonden kan consequenties hebben voor de planning en de kosten. Het beeld kan over een jaar anders zijn als de opgeroepen doelgroep is veranderd.

Op grond van de bevindingen formuleren de onderzoekers de volgende aanknopingspunten voor verbetering:

- Hanteer een acceptabel percentage 'no shows' en 'doorverwijzingen naar andere centra' als maatstaf voor planning. Hanteer een acceptabel percentage 'exclusie' als maatstaf voor de intakes. Het afspreken van een acceptabel percentage kan helpen om zichtbaar te maken dat ook waar deelnemers geen coloscopie ondergaan, er sprake is van werk voor coloscopiecentra.
- Werk in een plan van aanpak uit hoe de informatiebehoefte voorafgaand aan de intake kan worden verbeterd. In de bevindingen zijn oplossingsrichtingen geformuleerd: prominentere rol voor huisartsen, vragenlijst meesturen; contactgegevens voor coloscopiecentra. De ideale oplossing bestaat misschien wel in theorie, maar zal gegeven het grote aantal betrokkenen zal een gekozen oplossing niet voor iedereen goed werken. Werk bijvoorbeeld een paar scenario's uit en beoordeel deze op plus- en minpunten vanuit optiek van beleid en uitvoerbaarheid.

- Onderzoek of aanpassingen in doorlooptijden gewenst zijn. Dit geldt bijvoorbeeld voor de termijn tussen uitslagbrief en intake en de termijn tussen intake en uitvoering coloscopie.
- Onderzoek of de verwijzingsystematiek kan worden verfijnd, bijvoorbeeld met het oog op de rivierenproblematiek.
- Kijk naar aanpassingen in voorlichtingsmateriaal. Onderzoek de inzet van andere manieren van informatie-overdracht (bijvoorbeeld beeldmateriaal of persoonlijke benadering). Houd daarbij rekening met het ervaringsgegeven dat informatie een substantieel deel van de deelnemers niet zal bereiken. Het onderzoek naar cliëntervaringen (in 2015) kan nieuwe input leveren voor werkbare oplossingen.

Bij het uitwerken van aanpassingen is eveneens de ‘wanneer-vraag’ van belang. Niet alles kan en moet tegelijk. In dat kader past een relativerende opmerking op grond van de gevoerde gesprekken. In die gesprekken zijn de knelpunten genoemd die in het rapport zijn beschreven. Tegelijk leeft bij veel gesprekspartners het besef dat de invoering van het bevolkingsonderzoek een groot en complex traject is, waarin aanlooppunten onvermijdelijk zijn. Wat als probleem wordt bestempeld kan bovendien in de loop van de tijd veranderen: hoewel sommige coloscopiecentra bij aanvang vraagtekens plaatsen bij de toelatingseisen, merken verschillende artsen op dat de invoering van het bevolkingsonderzoek bijdraagt aan een kwaliteitsimpuls.

Rapportage

1 Inleiding

1.1 Aanleiding en doel peiling ervaringen professionals

In januari 2014 is het bevolkingsonderzoek naar darmkanker officieel van start gegaan. Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek van het RIVM (CvB) monitort als landelijk regievoerder het verloop van de uitvoering nauwgezet, om – waar nodig – te kunnen inspringen op knelpunten. Daartoe zet het CvB verschillende instrumenten in. Monitoring van de uitvoering gebeurt structureel. Daarnaast volgt het CvB in de eerste fase van de invoering de uitvoeringspraktijk extra intensief. In dat kader heeft het CvB opdracht gegeven om een peiling onder betrokken professionals uit te voeren. Deze rapportage beschrijft de bevindingen uit de peiling.

Doel van de peiling is om na te gaan of de afspraken die zijn vastgelegd in het uitvoeringskader³ in de praktijk werkbaar zijn. Daartoe zijn praktijkervaringen verzameld van de professionals die een rol hebben in de diagnostiek die volgt aansluitend op het eigenlijke bevolkingsonderzoek. Concreet betekent dit dat is ingezoomd op het primaire proces vanaf het moment dat deelnemers aan het bevolkingsonderzoek een ongunstige uitslag hebben gekregen (ofwel een positieve uitslag van de iFOBT).

1.2 Vraagstelling en afbakening van de peiling

Voor deze peiling gelden drie uitgangspunten:

- In het primaire proces kan een onderscheid worden gemaakt tussen het eigenlijke bevolkingsonderzoek en aansluitende diagnostiek. Het bevolkingsonderzoek betreft het selecteren en uitnodigen van deelnemers uit de doelgroep en de screening en uitslag op basis van de zelfafnametest. Diagnostiek start op het moment dat deelnemers aan het bevolkingsonderzoek een positieve uitslag van de iFOBT hebben gekregen. Dit is in dit rapport aangeduid als *vervolgdiagnostiek*.
- In de voorbereiding van de landelijke invoering heeft het CvB – in samenwerking met ketenpartners – intensief gewerkt aan de organisatie van de vervolgdagnostiek. Dit heeft tot een systeemontwerp geleid en landelijk uniforme richtlijnen die aanzienlijke consequenties hebben voor de werkprocessen van coloscopiecentra en pathologielaboratoria.
- Het uitvoeringskader vormt het vertrekpunt voor de peiling. Het uitvoeringskader beschrijft hoe het systeem is ingericht: de uitgangspunten voor de organisatie van het bevolkingsonderzoek; de rollen en verantwoordelijkheden van opeenvolgende organisaties in de keten; afspraken, richtlijnen en werkwijzen waaraan organisaties zich dienen te houden. Deze afspraken en richtlijnen zijn nader uitgewerkt in onderliggende documenten.

Het doel van de peiling is uitgewerkt in de volgende aspecten, die als kapstok zijn gebruikt om de ervaringen van professionals in beeld te brengen:

- In beeld brengen van de impact van kaders en richtlijnen die vanuit bevolkingsonderzoek zijn opgesteld voor betrokken professionals.
- Inzichtelijk maken van verschillende werkwijzen die in de praktijk voorkomen.
- In kaart brengen van knelpunten in de uitvoering.
- Inventariseren van best practices.

³ Uitvoeringskader bvo darmkanker, versie 2.0 (januari 2014). RIVM/cvb.

Het doel van de peiling is *niet* om te toetsen of coloscopiecentra aan alle geformuleerde kwaliteitseisen voldoen. Dit gebeurt via de audits die screeningsorganisaties periodiek zullen uitvoeren. In de afbakening van het onderzoek zijn de volgende keuzes gemaakt:

- De peiling richt zich op de praktijk van verwijzing en vervolgdagnostiek. Het verloop van het voorliggende traject (het eigenlijke bevolkingsonderzoek) is in de deze evaluatie buiten beschouwing gebleven. Daarvoor zijn twee overwegingen doorslaggevend:
 - o In het najaar 2013 is een pilot uitgevoerd in de regio Rotterdam, voorafgaand aan de landelijke invoering van het bevolkingsonderzoek. In opdracht van bevolkingsonderzoek Zuid-West is de pilot geëvalueerd⁴. De systematiek van verwijzing en planning kon in de pilotperiode nog niet geëvalueerd worden, omdat in de pilot drie coloscopiecentra betrokken waren. In het landelijke bevolkingsonderzoek zijn dat er circa 90.
 - o De uitvoeringspraktijk van het eigenlijke bevolkingsonderzoek is relatief beter in beeld, omdat het aantal betrokken organisaties beperkt is (vijf screeningsorganisaties, drie iFOBT-laboratoria, één verpakkingscentrum voor de zelfafnametest). Met behulp van indicatoren worden de processen doorlopend gemonitord. Omdat er circa 90 coloscopiecentra en 45 pathologielaboratoria in Nederland zijn is het complexer om een goed beeld te krijgen van de ervaringen met de vervolgdagnostiek.
- De peiling brengt de ervaringen van professionals in beeld. Voor de ondersteuning van het primaire proces is veel geïnvesteerd in de ICT-infrastructuur. Ervaren knelpunten in het functioneren van ICT-systemen vanuit het perspectief van professionals zijn in de peiling meegenomen, maar het functioneren van de IT-infrastructuur an sich is niet de focus van dit onderzoek. Suggesties voor verbeteringen in ColonIS zijn opgenomen in bijlage 3.
- De peiling beperkt zich tot de ervaringen van professionals. Voor 2015 staat een onderzoek gepland om de ervaringen van deelnemers aan het bevolkingsonderzoek in kaart te brengen.
- In april/mei 2014 is een telefonische enquête uitgevoerd onder huisartsen in Zuid-Holland. Deze enquête is uitgevoerd als uitwerking van de pilot voor het bevolkingsonderzoek darmkanker. In de aanpak van de peiling is ervoor gekozen niet direct opnieuw een enquête onder huisartsen uit te voeren, omdat veel huisartsen tijdens de uitvoering van de peiling nog maar beperkt ervaring hebben met het nieuwe bevolkingsonderzoek.

Ten slotte is van belang om op te merken dat deze evaluatie een momentopname is. Onderwerpen die als knelpunt worden ervaren kunnen in de loop van de tijd variëren, bijvoorbeeld omdat bepaalde zaken nog verder moeten 'landen'. De uitkomsten van de evaluatie worden daarnaast beïnvloed door het gegeven dat gestart is met het oproepen van de oudste leeftijdsgroep uit de doelgroep (geboortejahr 1938/39). Bij de oudste groep is bijvoorbeeld meer sprake van comorbiditeit en worden meer afwijkingen gevonden. Tot en met juli 2014 kwam 62% van de deelnemers uit deze leeftijdsgroep.

1.3 Aanpak onderzoek

Onderzoek in twee stappen

Het onderzoek is opgezet in twee stappen. In juni en juli zijn gesprekken gevoerd met professionals die dagelijks bezig zijn met het bevolkingsonderzoek en vervolgdagnostiek (stap 1). De bevindingen uit de gesprekken zijn gebruikt om een digitale enquête voor te bereiden. Deze is begin september

⁴ Evaluatierapport deel I (bevindingen tot december 2013), december 2013; Evaluatierapport deel II (bevindingen vanaf december 2013), juni 2014. Arjan Mulder Advies in opdracht van Bevolkingsonderzoek Zuid-West.

uitgezet onder coloscopiecentra (stap 2). De uitkomsten van beide stappen zijn in deze rapportage apart beschreven.

Stap I: gesprekken met professionals van vijf coloscopiecentra en sleutelfiguren

In juni en juli 2014 is gesproken met diverse professionals uit de uitvoeringspraktijk en met sleutelfiguren die een overzicht hebben over op regionaal en landelijk niveau. Zie bijlage 1 voor het volledige overzicht van gesprekspartners:

- De onderzoekers hebben vijf coloscopiecentra bezocht verspreid over het hele land. De selectie van de coloscopiecentra is gedaan in overleg met CvB en de screeningsorganisaties. Er is bewust gekeken naar een gevarieerde mix: stedelijk/landelijk gebied; uitvoering coloscopieën door MDL-artsen respectievelijk internisten; ziekenhuis/ZBC (Zelfstandig Behandelcentrum).
- Bij de vijf coloscopiecentra is gesproken met professionals die betrokken zijn bij het primaire proces: medewerkers betrokken bij intake en planning (verpleegkundigen en andere medewerkers); endoscopisten; medewerkers PA-labs. In enkele gevallen is bovendien gesproken met een beleidsmedewerker en/of manager van de MDL-afdeling. Verder is gesproken met een radioloog en chirurg⁵.
- Daarnaast is gesproken met medewerkers van de vijf screeningsorganisaties die een overzicht hebben op regionaal en landelijk niveau: projectleiders voor invoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker; Regionaal Coördinerend MDL-artsen (RCMDL-artsen) en Regionaal Coördinerend Pathologen (RCP's).

Er is gesproken met medewerkers van het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap), om een beeld te krijgen van de ervaringen van huisartsen.

Stap II: enquête onder coloscopiecentra

In september is een digitale enquête uitgezet onder alle coloscopiecentra. In de vragenlijst is ingezoomd op de ervaringen met verwijzing en intake. In totaal zijn 87 vragenlijsten uitgezet. Daarvan zijn er 64 ingevuld teruggestuurd. Daarmee bedraagt de respons 73,6%. Gezien deze respons, zijn de resultaten als representatief voor alle centra te beschouwen.

De vragenlijst waarop deze rapportage is gebaseerd kende veelal gesloten vragen (met één of meer aankruismogelijkheden). Bij de meeste vragen hadden respondenten de gelegenheid om in open velden toelichting te geven op hun antwoord. In de vragenlijst zijn vragen opgenomen over de feitelijke situatie, over de ervaringen op een aantal thema's en over behoefte aan ondersteuning en verbetering ten aanzien van het intakeproces in brede zin.

De enquête is in de meeste gevallen ingevuld door een verpleegkundige of een verpleegkundig specialist. In circa een derde van de ingevulde vragenlijsten is dit gebeurt in afstemming met MDL-arts of internist van het coloscopiecentrum. Daarnaast is een deel van de vragenlijsten ingevuld door een afdelingshoofd, teamleider of vergelijkbare managementfunctionaris.

⁵ Gegeven het moment van de evaluatie is voor deze beroepsgroepen gekozen voor een interview met een arts geselecteerd via de beroepsgroep. De reden daarvoor is dat zij hadden in deze fase nog weinig ervaring met het bevolkingsonderzoek hebben (weinig volume) en/of dat voor deze specialisaties niet (altijd) inzichtelijk is wanneer iemand vanuit het bevolkingsonderzoek komt.

Gebruik van andere informatiebronnen

Om de bevindingen uit de gevoerde gesprekken beter te kunnen duiden en te toetsen op representativiteit is in de peiling gebruik gemaakt van ander onderzoeksbronnen en rapportages:

- Het CvB heeft een set van indicatoren ontwikkeld om de uitvoeringspraktijk te monitoren. Monitoring gebeurt structureel. Analyse van kwantitatieve data heeft het CvB belegd bij van Erasmus MC/AvL. Zij rapporteren zelfstandig aan het CvB. Kwantitatieve rapportages maken geen deel uit van deze rapportage. De peiling is kwalitatief van opzet. Voor onderbouwing van bevindingen heeft Erasmus MC/AvL enkele kwantitatieve data aangeleverd.
- In juni 2014 hebben de gezamenlijke RCMDL-artsen van de screeningsorganisaties een vragenlijst uitgezet bij de coloscopiecentra. Daarnaast hebben de RCP's een vragenlijst uitgezet bij PA-laboratoria. Zij hebben de uitkomsten beschikbaar gesteld aan de onderzoekers. De onderzoekers hebben de uitkomsten gebruikt om de bevindingen uit de gesprekken te toetsen. Deze onderzoeksrapportage is niet bedoeld als rapportage met de uitslagen van de enquêtes die door de screeningsorganisaties zijn uitgevoerd.
- Voor de ervaringen van huisartsen is geput uit het onderzoek onder huisartsen in Zuid-Holland (juni 2014). Deze enquête is uitgevoerd als onderdeel van de pilot voor het bevolkingsonderzoek darmkanker⁶. Er is gesproken met 12 huisartsen die ieder 3 tot circa 15 cliënten met een positieve uitslag van de iFOBT in hun praktijk hebben gehad. Relevante bevindingen zijn meegenomen in deze rapportage.
- Screeningsorganisaties en belangenorganisaties zijn gevraagd naar hun ervaringen met het landelijk uniforme belscript, dat is opgesteld door screeningsorganisaties voor medewerkers die telefonisch contact hebben met de doelgroep van het bevolkingsonderzoek.

1.4 Leeswijzer

Deze rapportage is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft op hoofdlijnen het kader voor de uitvoering: het proces van het bevolkingsonderzoek en de vervolgdagnostiek en het organisatieontwerp van de keten. Deel I bevat de bevindingen uit de vraaggesprekken (hoofdstuk 3 tot en met 8). In deel II zijn de bevindingen uit de enquête beschreven (hoofdstuk 9 tot en met 12). Respondenten uit beide onderzoeksdelen hebben verschillende opmerkingen gemaakt over en suggesties gedaan voor het gebruik van ColonIS en voorlichtingsmateriaal. Deze opmerkingen zijn in bijlage 3 respectievelijk 4 opgenomen.

In de presentatie van de bevindingen uit de enquête is voor een aantal onderwerpen gebruik gemaakt van grafieken, waarbij de letterlijke vraag te lezen is. In de rapportage is veel gebruik gemaakt van citaten/toelichtende opmerkingen, omdat deze duiding geven aan de kwantitatieve uitkomsten.

⁶ 'Tweede deel evaluatierapport. Pilot bevolkingsonderzoek darmkanker, regio Rotterdam', juni 2014. Arjan Mulder Advies in opdracht van Bevolkingsonderzoek Zuid-West.

2 Beleid voor en organisatie van de uitvoering

Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft op hoofdlijnen het kader voor de uitvoering: het proces van het bevolkingsonderzoek en de vervolgdagnostiek en de (kwaliteits)richtlijnen die daarbij gelden. Richtlijnen voor landelijk uniforme uitvoering zijn vastgelegd in beleidsdocumenten van het CvB: het uitvoeringskader en onderliggende documenten. Het systeemontwerp (de rolverdeling in de keten en de inrichting van de ICT-infrastructuur) is bepalend voor de wijze waarop coloscopiecentra het proces van vervolgdagnostiek kunnen organiseren. Voor coloscopiecentra heeft dit consequenties op verschillende terreinen: het beleid en systeemontwerp werken door in patiëntenlogistiek, kwaliteitsbeleid, bedrijfsvoering en inrichting van ICT-infrastructuur.

2.1 Proces en organisatie van het bevolkingsonderzoek en vervolgdagnostiek



Mensen uit de doelgroep krijgen een zelfafnametest (iFOBT) toegestuurd. De deelnemer stuurt deze test na afname van een fecesmonster zelf op naar een laboratorium voor analyse. Bij een positieve uitslag wordt de deelnemer doorverwezen voor verdere diagnostiek (coloscopie) en zo nodig behandeling. Op dit punt in het proces gaat het bevolkingsonderzoek over in vervolgdagnostiek.

Het bevolkingsonderzoek darmkanker wordt uitgevoerd door vijf regionale screeningsorganisaties. Zij zijn verantwoordelijk voor de uitnodiging en de verzending van de zelfafnametest en informeren de deelnemer over de uitslag. Bij een positieve uitslag informeren zij eerst de huisarts van de patiënt en plannen een afspraak voor een intake voor een coloscopie bij een coloscopiecentrum dat in aanmerking komt voor verwijzingen vanuit het bevolkingsonderzoek. Het is geen landelijk beleid dat de huisarts eerst contact opneemt met de deelnemer, dit is aan de huisarts.

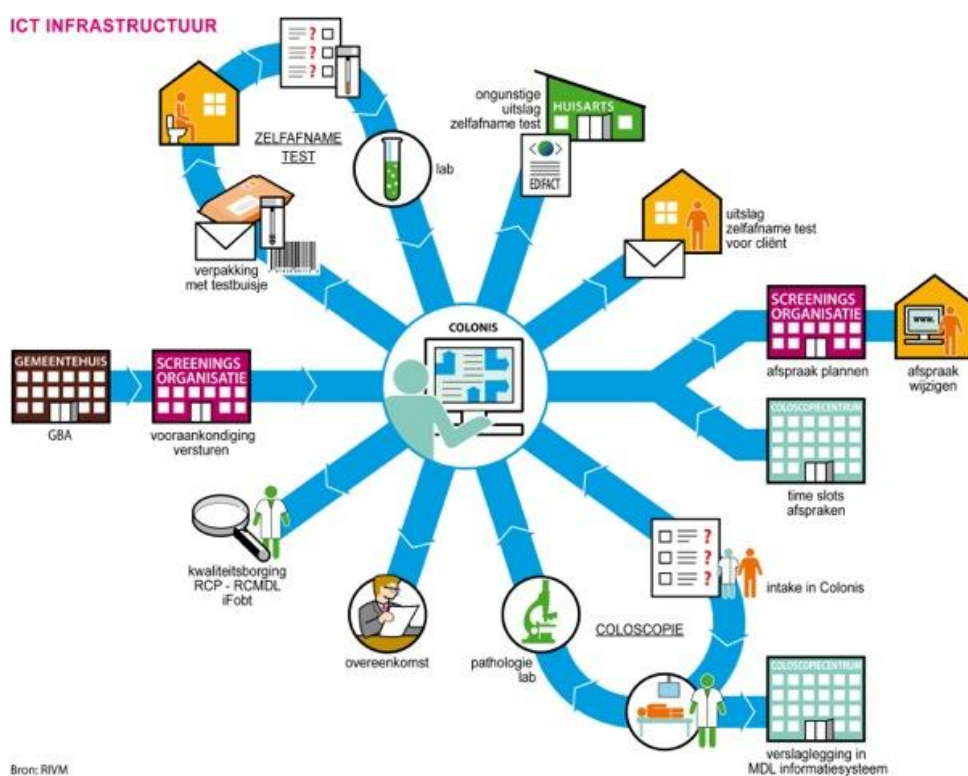
In het coloscopiecentrum krijgt de deelnemer altijd eerst een intakegesprek. Het doel van de intake is het beoordelen of een nader onderzoek zinvol is en of er geen belemmeringen of bezwaren zijn om dit onderzoek uit te voeren. Daartoe wordt relevante informatie verzameld, met name over de gezondheidstoestand van de deelnemer. Gelet op de doelgroep, die anders is dan patiënten die zijn verwezen door de huisarts, zijn exclusiecriteria geformuleerd om deelnemers in bepaalde situaties uit te sluiten voor een coloscopie. De intake heeft eveneens als doel om de deelnemer te informeren over de voorgenomen ingreep. De intake leidt tot een behandelbesluit (tot uitvoering van de coloscopie of – bij uitzondering – een CT-colografie)⁷.

⁷ Bron: Werkwijzer intake voor colocoloscopie, bvo darmkanker. Vs 2.1, feb 2014, cvb.

Doorgaans volgt na de intake een coloscopie. Als er tijdens de coloscopie geen afwijkingen worden gevonden, krijgt de deelnemer na tien jaar weer een uitnodiging voor deelname aan het bevolkingsonderzoek. Bij een coloscopie met afwijkingen vindt nadere diagnostiek (pathologie) plaats. De uitslag hiervan wordt door het coloscopiecentrum aan de patiënt meegedeeld. In een beperkt aantal gevallen kan iemand verwezen worden voor een CT-colografie. Het vervolgbeleid kan bestaan uit een behandeling of surveillance. In het uitvoeringskader zijn doorlooptijden genormeerd voor de opeenvolgende processtappen⁸.

De verantwoordelijkheid voor de uitvoering van de intake en coloscopie berust bij de endoscopist van het coloscopiecentrum. De geautoriseerde coloscopiecentra hebben een overeenkomst gesloten met de screeningsorganisaties. Het werk van de PA-labs valt onder de verantwoordelijkheid van de coloscopiecentra. Om de kwaliteit van de centra en artsen te monitoren hebben de screeningsorganisaties een auditsysteem ontwikkeld. De kwaliteitseisen zijn onder regie van het CVB landelijk vastgesteld in samenspraak met relevante beroepsgroepen. Voor de uitvoering van de audits hebben de screeningsorganisaties Regionaal Coördinerend MDL-artsen (RCMDL-artsen) en Regionaal Coördinerend Pathologen (RCP's) aangesteld. De RCMDL-arts is eveneens de formele verwijzer voor vervolgdagnostiek (na de positieve uitslag van de iFOBT).

Voor het bevolkingsonderzoek darmkanker is een nieuw informatiesysteem gebouwd, ColonIS. Dit systeem ondersteunt het totale primaire proces, kwaliteitsborging en monitoring. In onderstaande figuur is de functie van ColonIS in het primaire proces weergegeven. ColonIS communiceert met systemen van de coloscopiecentra en PA-labs. Per centrum varieert welk MDL-systeem wordt gebruikt en hoe dit systeem zich verhoudt tot het gebruik van een ziekenhuisinformatiesysteem (EZIS).



⁸ Zie bijlage 2 voor een overzicht van doorlooptijden.

2.2 Uitgangspunten voor uitnodigen en verwijzen

Bij het bevolkingsonderzoek naar darmkanker worden op termijn alle mannen en vrouwen in de leeftijd van 55 tot en met 75 jaar elke twee jaar uitgenodigd om hieraan deel te nemen. Het oproepen van de totale doelgroep verloopt stapsgewijs, per kalenderjaar zal een groter aantal uit de doelgroep worden opgeroepen. De beschikbare capaciteit van coloscopieën is leidend voor het aantal op te roepen deelnemers. In het uitvoeringskader staat dat “de invoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker ertoe zal leiden dat er veel vraag ontstaat naar coloscopie, pathologie en dikkedarmchirurgie.” De stapsgewijze aanpak is een van de maatregelen die zijn genomen om ervoor te zorgen dat vraag en aanbod met elkaar in evenwicht zijn. Het CvB geeft aan dat “ondanks alle maatregelen de mogelijkheid van een capaciteitstekort blijft bestaan.”⁹

In 2014 is gestart met het oproepen van mensen uit geboortjaar 1938/39 en 1947, 1949 en 1951. In de onderzoeksperiode hebben coloscopiecentra met name mensen uit de oudste leeftijdscategorie gezien (75 en 76-jarigen).

Als een deelnemer een positieve uitslag van de iFOBT heeft bepalen vastgestelde parameters in ColonIS aan welk centrum hij¹⁰ wordt toegewezen. Toewijzing van de locatie gebeurt op basis van twee criteria: afstand (locatie binnen bepaalde straal van de deelnemer) en tijd (snelst mogelijke afspraak). De beschikbare tijdslots van coloscopiecentra zijn ingevoerd in de afsprakenmodule van ColonIS. Indien een deelnemer een afspraak wil verzetten, belt hij/of zij met de informatielijn van de regionale SO. De medewerker van de informatielijn biedt de deelnemer een nieuwe optie aan met behulp van ColonIS. Een tweede optie is dat de deelnemer zelf zijn afspraak verzet via het cliëntenportaal (onderdeel van ColonIS). Dit kan de deelnemer doen tot drie dagen voorafgaand aan de afspraak voor het intakegesprek.

⁹ Uitvoeringskader vs 2.0, par. 9.3

¹⁰ Waar ‘hij’ staat wordt uiteraard ook ‘zij’ bedoeld.

Deel I Bevindingen vraaggesprekken

3 Organisatie van de vervolgdagnostiek

3.1 Planning van intakes en coloscopieën

In dit hoofdstuk is beschreven hoe de vijf onderzochte coloscopiecentra het primaire proces van intake en coloscopieën hebben georganiseerd. Het verschilt per centrum of de start van het Bevolkingsonderzoek aanleiding is geweest om het primaire proces en logistiek anders te organiseren (bijvoorbeeld andere taakverdeling tussen professionals; introductie van intakegesprekken). Bij sommige centra is het voeren van intakegesprekken een nieuwe taak voor MDL-verpleegkundigen.

Coloscopiecentra hebben in overeenkomsten met de screeningsorganisatie vastgelegd hoeveel tijdslots zij zullen realiseren. Coloscopiecentra hebben een eigen inschatting gemaakt wanneer zij mogelijkheden hebben voor het uitvoeren van intakes en coloscopieën. De gegevens over beschikbare capaciteit worden ingevoerd in ColonIS. Op grond hiervan worden bij de centra afspraken ingepland.

Alle vijf coloscopiecentra hanteren vaste dagen en tijdstippen waarop intakes en coloscopieën naar aanleiding van het bevolkingsonderzoek worden uitgevoerd. Enkele coloscopiecentra zijn een extra programma gaan draaien op een dag(deel) dat er nog geen coloscopieën werden uitgevoerd. De andere coloscopiecentra hebben extra tijdslots gepland in het reguliere programma.

Het verschilt per coloscopiecentrum welke functionaris de planning van de intakes en de coloscopieën beheert. In vier coloscopiecentra is deze taak aan een medewerker van het medisch secretariaat of de poli toegewezen. In één van de coloscopiecentra wordt de planning uitgevoerd door een planner die tevens MDL-arts is. De functionarissen die de planning beheren zetten afspraken die in ColonIS staan ingepland over in het eigen afspraken- of planningssysteem van het coloscopiecentrum. In vier centra worden de coloscopieën uitgevoerd door MDL-artsen, in één centrum door internisten. De coloscopiecentra plannen 45 minuten voor een coloscopie. Deze tijd is bedoeld voor uitvoering van de coloscopie en registratie van de bevindingen.

3.2 Inrichting van de intake

Bij vier centra voeren MDL-verpleegkundigen de intake uit. In deze coloscopiecentra zijn MDL-artsen of internisten op de achtergrond aanwezig om nader onderzoek te doen, als er vragen zijn over de intakelijst of als er deelnemers zijn die medicatie krijgen in verband met bloedverdunding of diabetes. Bij één coloscopiecentrum voert de arts het intakegesprek uit (in dit geval een internist). De internist ervaart dit als nuttig omdat bij de eerste groep deelnemers uit 1938 regelmatig sprake is van comorbiditeit. In dit centrum wordt algemene informatie over deelnemers vergaard door medewerkers van de poli en geven zij informatie over de gang van zaken. De internist neemt de anamnese af. De tijd die de vijf centra gepland hebben voor uitvoering van intakegesprekken varieert van 20 tot 45 minuten. Dit is mede afhankelijk van de taakverdeling bij het intakeproces.

Bij één van de coloscopiecentra heeft een MDL-arts bij de start van het bevolkingsonderzoek de intakes gedaan om na te gaan of de intakes verschillen met de intakes voor reguliere patiënten. Dit bleek niet het geval, vervolgens zijn de intakegesprekken uitgevoerd door MDL-verpleegkundigen.

Bij alle centra wordt tijdens de intake wordt aan de hand van een vragenlijst informatie verzameld of wordt de vragenlijst ter plekke doorgenomen. In één van de coloscopiecentra is een specifieke vragenlijst opgesteld gebaseerd op het Protocol Toelating en Auditing coloscopiecentrum. Andere centra hebben de werkwijzer intake gebruikt om een intakelijst op te stellen of om op onderdelen de eigen vragenlijst aan te passen.

Eén van de vijf centra stuurt deelnemers indien mogelijk vooraf een vragenlijst toe. Hiertoe haalt het coloscopiecentrum contactgegevens over de deelnemer uit het patiëntendossier, voor zover deelnemers hierin geregistreerd staan. Indien de gegevens bekend zijn benadert het centrum de huisarts om informatie te verschaffen (tenminste adresgegevens). Aan de hand van het BSN en identificatie van documenten controleert een medewerker van het centrum of het de juiste deelnemer betreft. Vervolgens stuurt het centrum een informatiepakketje en een vragenlijst opsturen. Als het telefoonnummer bekend is wordt deelnemer rechtstreeks gebeld. Eén coloscopiecentrum hanteert de werkwijze om deelnemers wat eerder te laten komen dan het intakegesprek. Deelnemers wordt gevraagd ter plekke een vragenlijst in te vullen, voorafgaand aan het intakegesprek.

4 Beschikbare capaciteit

4.1 Druk op capaciteit is toegenomen

Alle vijf coloscopiecentra signaleren dat er druk is op de capaciteit voor coloscopieën. Dat de druk zou toenemen hebben de centra op voorhand verwacht, maar zij geven aan dat het effect sterker is dan verwacht¹¹. Enkele centra geven aan dat de wachttijden voor coloscopieën oplopen [in de periode mei en juni]. Bij twee coloscopiecentra is aangegeven dat de druk op de wachtlijst van reguliere patiënten is toegenomen¹². Bij één coloscopiecentrum waren in een bepaalde periode voor de zomer de intakes gegeven de beschikbare tijdslots voor 8 tot 9 weken gevuld.

Drie van de vijf coloscopiecentra geven aan dat de beschikbaarheid van MDL-artsen of internisten tekortschiet. Dit speelt met name in de zomerperiode. Vier van de vijf coloscopiecentra blokkeert in de zomervakantie een deel van de slots voor een enkele weken. Bij één centrum was al langer sprake van een (te) krappe bezetting van endoscopisten. Eén van de coloscopiecentra geeft aan dat het aantal slots dat is opgegeven te hoog is ingeschat¹³.

Coloscopiecentra zoeken verschillende oplossingen die extra capaciteit kunnen generen op de korte termijn:

- Voor de uitvoering van de reguliere coloscopieën worden extra endoscopisten ingezet die werken als uitzendkracht.
- Endoscopisten laten meedraaien die nog niet voldoen aan de toelatingseisen voor het Bevolkingsonderzoek (na het alsnog voldoen aan deze eisen).

Sommige respondenten merken op dat er dit jaar veel wordt rondgebeld in de zoektocht naar extra endoscopisten.

Het coloscopiecentrum dat het meest te maken heeft met opgelopen wachttijd ervaart dat de meeste deelnemers de opgelopen wachttijd voor lief nemen, ook al zijn zij door de screeningsorganisatie verwezen naar een ander coloscopiecentrum. Ondanks de wachttijd maken deelnemers een afspraak bij het bewuste coloscopiecentrum. Reden is dat de meeste deelnemers het alternatief te ver weg vinden. In deze gevallen wordt de normtijd voor de termijn waarop de coloscopie moet zijn uitgevoerd niet gehaald. Daarnaast is hun ervaring dat deelnemers in de regel niet bereid zijn om zelf de kosten voor een coloscopie te dragen (dichterbij gelegen coloscopiecentra niet zijn gecontracteerd door de dominante zorgverzekeraar).

¹¹ Het signaal van de toegenomen druk op capaciteit speelt landelijk. In de enquête van de RCMDL-artsen van de SO's (juli 2014) geven veel colocoloscopiecentra aan dat de druk op de capaciteit is toegenomen. De verschillende factoren waarmee dit te maken heeft zijn in deze rapportage toegelicht.

¹² Het signaal van oplopende wachttijden is eveneens aangegeven in de enquête van de RCMDL-artsen en in de huisartsenquête (april 2014).

¹³ In de RCMDL- enquête geeft tweederde van de centra aan het aantal vooraf aangeboden intakeslots daadwerkelijk te kunnen aanbieden. Eenderde realiseert minder slots.

4.2 Context: verklarende factoren

In de druk op de capaciteit spelen verschillende factoren een rol. Eén centrum geeft aan dat de bezetting van endoscopisten al krap was. Een ander centrum noemt als reden dat de opgave van aantal te realiseren tijdslots te optimistisch was. Daarnaast spelen de volgende factoren een rol. Een factor die bepalend is voor de benodigde capaciteit is het verwijzingspercentage vanuit het bevolkingsonderzoek. Dit bleek in de eerste helft van 2014 hoger dan op voorhand is verwacht (op grond van het proef-bevolkingsonderzoek). Er hebben meer deelnemers aan het bevolkingsonderzoek deelgenomen dan op voorhand werd verwacht. Daarnaast is verwijzingspercentage in de eerste helft 2014 hoger uitgevallen dan verwacht.

Of wachttijden zijn opgelopen varieert per regio en per tijdperiode. De bevinding over opgelopen wachttijden is een momentopname. In de periode van de interviews met de centra hebben het CvB en de screeningsorganisaties tijdelijk het aantal uitgenodigde deelnemers naar beneden bijgesteld. Daarnaast is de afkapwaarde van de iFOBT bijgesteld om de nut-risicoverhouding meer in lijn te brengen met het advies van de Gezondheidsraad (GR). Een gevolg hiervan is dat er relatief minder mensen doorverwezen worden. Volgens de cijfers van het CvB en de screeningsorganisaties zijn de wachttijden na juni landelijk gezien korter geworden.

De gebruikte parameters in ColonIS zijn landelijk uniform, het effect van aanpassingen kan per regio verschillend uitwerken. Screeningsorganisaties geven aan dat er eveneens regio's/centra zijn waar de beschikbare gestelde capaciteit als vervolg op het bevolkingsonderzoek niet volledig wordt ingezet (dit speelt relatief bij minder centra).

Naast het hogere verwijzingspercentage in de onderzochte periode speelt mee dat de beschikbare capaciteit beperkt wordt door het inkoopbeleid van een aantal zorgverzekeraars. Dit heeft volgens screeningsorganisaties in enkele regio's tot knelpunten geleid. Eén coloscopiecentrum en de regionale screeningsorganisatie geven aan dat meerdere aangrenzende centra van dat centrum niet zijn gecontracteerd door de dominante zorgverzekeraar. Als gevolg hiervan komt circa 50% van de aangemelde deelnemers uit het adherentiegebied van andere centra (stand: in juni).

5 Verwijzing en planning

5.1 Ervaringen met verwijzing van deelnemers

Bij drie van de vijf coloscopiecentra komt het voor dat deelnemers niet naar een dichterbij gelegen coloscopiecentrum worden verwezen. Bij één centrum komt dit geregeld voor, bij de twee andere centra komt dit op beperktere schaal voor. Het effect van de verwijzing naar een ander centrum in plaats van het dichtstbijzijnde is buiten de Randstad doorgaans sterker, omdat daar minder nabij gelegen alternatieven voorhanden zijn.

Coloscopiecentra geven aan dat sommige deelnemers moeite hebben met de locatie waarnaar zij zijn verwezen. Het verschilt per deelnemer of deze zelf initiatief neemt om de afspraak te verplaatsen¹⁴. Ervaringen zijn:

- Er komen deelnemers uit steden/regio's terwijl er dichterbij een coloscopiecentrum is. Deelnemers ervaren het als vreemd dat zij naar een ander centrum zijn verwezen en geven in de intake aan dat zij liever naar het ziekenhuis in hun eigen stad gaan.
- Met name de oudste leeftijdsgroep is vaak al bekend in een bepaald ziekenhuis. De ervaring is dat de oudste groep doorgaans volgzamer is en minder snel geneigd om een afspraak te verzetten, als zij in een bepaald centrum zijn opgeroepen (ook als zij daar niet bekend zijn)¹⁵.
- In coloscopiecentra in het rivierengebied of open water (IJsselmeer) kunnen deelnemers naar onlogische centra worden verwezen, omdat geen rekening is gehouden met geografische belemmeringen. Daardoor kan reisafstand en reistijd oplopen.

Een effect van de niet als logisch ervaren verwijzingen is dat sommige deelnemers in de intake aangeven dat zij naar een ander centrum/ziekenhuis willen voor de coloscopie (en/of vervolgbehandeling). Sommige deelnemers denken dat ze er na de intake vrij zijn om naar een ander coloscopiecentrum te gaan. (Zie bijlage 4 voor verbeteringsuggestie communicatiemateriaal.)

Uit bedrijfsmatig oogpunt kunnen deze vragen van deelnemers tot knelpunten leiden, omdat planning van intakes en coloscopieën in de centra aan elkaar zijn gekoppeld. Als een deelnemer naar een ander centrum gaat volgt daar opnieuw een intake. Omdat zorgverzekeraars een intake eenmaal vergoeden, kan dit tot extra kosten voor deelnemers leiden.

5.2 Ervaringen met planning van intakegesprekken en coloscopieën

Beheerders van de planning in alle vijf centra merken geregeld dat reeds ingeplande afspraken voor een intake uit de planning zijn gehaald of dat er andere afspraak is bijgekomen. De coloscopiecentra geven aan dat dit voor planners veel checkmomenten en gepuzzel vraagt om de beschikbare capaciteit optimaal te benutten.

De coloscopiecentra hebben verschillende maatregelen getroffen om ervoor te zorgen dat er geen open plaatsen in de planning komen. In alle coloscopiecentra wordt dagelijks een aantal keren gecontroleerd of er wijzigingen zijn. Indien er wijzigingen zijn en er plaatsen openvallen wordt geprobeerd reguliere patiënten in te plannen, die wachten op een oproep voor een intake voor een

¹⁴ Bij de informatielijn van screeningsorganisaties gaan de meeste telefoontjes over het verzetten van afspraken.

¹⁵ De volgzzaamheid van de oudste leeftijdsgroep is eveneens door verschillende huisartsen aangekaart in de enquête (april 2014).

coloscopie. Het aantal 'no shows' (deelnemers die zonder bericht niet verschijnen op de intake) is beperkt. In de eerste helft van 2014 (tot en met juli) bedraagt het no-show percentage 1,7% (als totaal van het aantal geregistreerde intakes)¹⁶.

In de beginfase zijn er bij een coloscopiecentrum enkele incidenten geweest omdat het centrum zelf deelnemers belde die waren ingepland, voordat zij zelf de uitslagbrief hadden gekregen. Deze werkwijze is na korte termijn op aanwijzing van de screeningsorganisatie aangepast.

Het komt eveneens voor dat deelnemers zelf contact opnemen met het coloscopiecentrum om de afspraak voor de intake te verzetten. Dan wordt geadviseerd om het nummer te bellen wat op de brief van de screeningsorganisatie staat. Soms worden afspraken wel door het coloscopiecentrum zelf verzet omdat er inmiddels een jongere leeftijdsgroep wordt opgeroepen met een vollere agenda (bijvoorbeeld door werk) en daarom liever vroeger of later op de dag voor een afspraak willen komen.

Het komt in alle coloscopiecentra voor dat een coloscopie niet op het initieel geplande tijdstip plaats vindt. Daar zijn verschillende redenen voor:

- Deelnemers hebben niet altijd goed ingeschat dat een coloscopie voor hen niet nodig is of willen geen coloscopie (zie paragraaf 6.3 over exclusie).
- Sommige deelnemers willen de coloscopie later plannen vanwege vakantie. Tot nu toe komt dit beperkt voor. Centra verwachten dat dit bij jongere doelgroepen vaker voor gaat komen.
- Soms wordt de geplande coloscopie 'on hold' gezet als de informatie van huisarts of over een behandeling elders niet snel boven water is te krijgen.

Deze factoren komen bij het intakegesprek aan het licht. Dit beïnvloedt bij alle centra de planning van de coloscopieën, omdat deze doorgaans in de werkweek gepland zijn volgend op de intake. Om open plaatsen in het coloscopieprogramma te voorkomen wordt in de administratie een nieuwe intake geopend of wordt een reguliere patiënt opgeroepen. Desondanks komt het bij alle coloscopiecentra voor dat er open plaatsen vallen in de planning het coloscopieprogramma. De coloscopiecentra zien bij de afspraken voor de coloscopie weinig 'no shows'.

Aandachtspunt: planners geven aan behoefte te hebben aan meer gegevens over deelnemers, om contact op te kunnen nemen met deelnemers in verband met de planning van afspraken. In de huidige opzet betekent het voor het coloscopiecentrum veel spuurwerk.

Over het algemeen zijn intakemedewerkers tevreden over het gebruik van ColonIS. De toegankelijkheid van ColonIS (om in het systeem te komen) is op orde. In het begin is het voorgekomen dat na een update in ColonIS oude afspraken opnieuw zichtbaar waren. Dat is intussen opgelost. Ervaren knelpunten bleken deels aanloopproblemen, die intussen zijn aangepakt. In de gesprekken zijn enkele concrete knelpunten en verbeteringsuggesties genoemd, deze staan in bijlage 3.

5.3 Neveneffecten: verwijzingen via huisarts en spontane aanmeldingen

Twee coloscopiecentra en de screeningsorganisaties hebben aangegeven dat er een toename is van verwijzingen van huisartsen. Enkele keren is opgemerkt dat huisartsen deelnemers uit het Bevolkingsonderzoek halen om ze eerder elders geplaatst te krijgen in het reguliere programma. Screeningsorganisaties geven aan dat deze werkwijze ongewenst is omdat deelnemers daarmee uit de registratie van het bevolkingsonderzoek verdwijnen.

¹⁶ Bron: cijfer op basis van door Erasmus MC/AvL geanalyseerde data.

Andere ervaringen zijn:

- Enkele coloscopiecentra hebben de indruk dat mensen meer op hun ontlasting zijn gaan letten en daardoor naar de huisarts gaan en om een verwijzing vragen (en in aantal gevallen ook krijgen). (Naast de aandacht die het bevolkingsonderzoek in media heeft gekregen, voert de MDLS¹⁷ een campagne die zich hierop richt.)
- Eén coloscopiecentrum signaleert dat een klein aantal mensen zonder tussenkomst van de huisarts om een coloscopie vraagt en deze zelf betaalt.
- Het is incidenteel voorgekomen dat iemand die op de uitnodigingskaart van iemand anders is binnengekomen.

¹⁷ Maag Darm Lever Stichting.

6 Verloop van de intake

6.1 Verzamelen van informatie voorafgaand aan intakegesprek

Verkrijgen informatie van de huisarts

Alle coloscopiecentra ervaren dat per huisarts verschilt of deze contact opneemt met deelnemers met een positieve uitslag. De indruk is dat dit beperkt gebeurt. Het wisselt of deelnemers zelf contact opnemen met de huisarts om hun medische gegevens op te vragen en meenemen naar de intake. Indien een deelnemer geen contact heeft gehad met de huisarts en/of tijdens de intake blijkt dat het coloscopiecentrum extra medische gegevens nodig heeft, vraagt het coloscopiecentrum zelf gegevens op bij de huisarts of via een andere zorgprofessional. Indien deelnemers bekend zijn in het ziekenhuis wordt de informatie uit het eigen systeem benut. Als deelnemers uit andere regio's komen vraagt dit van de coloscopiecentra extra inspanningen.

De bevindingen van de centra sluiten aan bij de uitkomsten uit een telefonische enquête onder 12 huisartsen in Zuid-Holland (april/mei)¹⁸:

- Deelnemers nemen incidenteel contact op met de huisarts als zij de uitnodiging voor deelname aan het bevolkingsonderzoek ontvangen.
- De helft van de praktijken benadert cliënten actief na ontvangst bericht positieve uitslag, de andere helft niet. Huisartsen die zelf het initiatief nemen doen dit om cliënten te informeren over de uitslag en het vervolgonderzoek en hen te wijzen op de mogelijkheid om de afspraak te verzetten. Andere huisartsen wijzen erop dat dit een verantwoordelijkheid is van de deelnemer en dat de huisarts geen officiële rol heeft in het bevolkingsonderzoek.
- De meeste vragen van deelnemers aan huisartsen gaan over het verzetten van de afspraak.
- Het wisselt hoe huisartsen medisch relevante informatie beschikbaar stellen. Op papier (waarbij deelnemers in de regel verzocht worden een brief op te halen bij de praktijk) of digitaal (via Zorgdomein).

Informatie verzamelen door centrum zelf

De coloscopiecentra hebben in principe geen contactgegevens van de deelnemer. Eén van de vijf centra stuurt deelnemers indien mogelijk vooraf een vragenlijst toe (zie par. 3.2). Indien de gegevens bekend zijn in het eigen registratiesysteem benadert het centrum de huisarts om informatie te verschaffen (tenminste adresgegevens). Als het telefoonnummer bekend is wordt deelnemer rechtstreeks gebeld. Het is incidenteel voorgekomen dat er contact was met de deelnemer voordat de uitslag bekend was bij de deelnemer. Hierdoor kwam de deelnemer met de ontvangen vragenlijst erachter dat er een positieve uitslag was geconstateerd. De oorzaak was dat de uitslagbrief van de screeningsorganisatie nog niet was gearriveerd. Volgens het centrum gebeurt dit met enige regelmaat. Het coloscopiecentrum controleert in ColonIS wat de verzenddatum van de uitslagbrief is.

6.2 Ervaringen met uitvoering van intakes

De intaketijd per coloscopiecentrum varieert. De MDL-verpleegkundigen die de intakes uitvoeren geven allemaal aan dat de tijd die centra als planningsnorm hanteren te kort is om de intake uit te voeren. Indien een coloscopiecentrum de deelnemer van tevoren vraagt om een vragenlijst in te vullen is de duur van de intake korter.

¹⁸ 'Tweede deel evaluatierapport. Pilot bevolkingsonderzoek darmkanker, regio Rotterdam', juni 2014. Arjan Mulder Advies in opdracht van Bevolkingsonderzoek Zuid-West.

Bij het signaal dat de intake meer tijd kost dan de eigen planningsrichtlijn noemen de centra twee factoren die een rol spelen. Allereerst is de intake bedoeld om relevante medische informatie te verzamelen (medicijngebruik; anamnese; bepalen gezondheid de deelnemer middels de ASA-classificatie). Deze informatie is niet altijd op voorhand beschikbaar. Een tweede factor is dat relatief veel deelnemers bezorgd of angstig zijn. Dit vraagt tijd om mensen gerust te stellen.

Ervaringen met deelnemers zijn:

- Verpleegkundigen geven aan dat deelnemers aan het bevolkingsonderzoek vaak ongeruster binnenkomen dan reguliere patiënten. Uiteraard verschilt per deelnemer of deze wel of niet ongerust is. Mensen die bij de huisarts zijn geweest, zijn minder ongerust. Als er geen contact is geweest met een professional vóór de intake hebben de deelnemers een informatieachterstand.
- Veel deelnemers verwachten dat er niets aan de hand is, omdat ze geen klachten hebben. In sommige gevallen hebben verpleegkundigen meer tijd nodig om deelnemers te overtuigen dat er echt bloed in de ontlasting is gevonden en er een coloscopie nodig is.
- De korte tijd tussen ontvangst van de brief en de intake-afpraak speelt ook een rol in relatie tot ongerustheid. Het kan deelnemers overvallen. Na de intake zijn deelnemers doorgaans gerustgesteld. De meeste deelnemers ervaren het als prettig dat zij na de intake snel terecht kunnen voor een coloscopie, omdat zij dan snel duidelijkheid hebben.
- Sommige deelnemers hebben niet nagedacht over de mogelijke gevolgen toen ze de zelftest hebben opgestuurd. Zij zien soms af van een coloscopie.
- Deelnemers hebben vooraf veel informatie gehad. Het is wisselend hoe en de mate waarin de deelnemers de informatie tot zich hebben genomen. Sommige deelnemers hebben niet alle informatie goed gelezen. Sommige deelnemers vinden het niet nodig nog een keer uitgelegd te krijgen hoe de coloscopie in zijn werk gaat. Voor alle centra is informatieverstrekking en voorbereiding op het vervolg een vast onderdeel van de intake.

Werken met en in ColonIS wordt door intakers in het algemeen als positief ervaren, het systeem is niet ingewikkeld en tijdrovend, de hoeveelheid data die moet worden ingevoerd per deelnemer is beperkt. Intakers leggen gegevens vanuit de intake vast in hun eigen registratiesysteem en in ColonIS.

6.3 Exclusie van deelnemers

De intake is bedoeld om vast te stellen of een coloscopie zinvol is en er geen belemmeringen zijn om deze uit te voeren. Dit gebeurt op grond van de uitkomsten van de anamnese en de medische voorgeschiedenis van de deelnemer. Daarnaast zijn exclusiecriteria geformuleerd om deelnemers uit te sluiten. De functie van de intake voor het 'filteren' van deelnemers is anders dan bij reguliere patiënten, omdat de intakemedewerkers voor veel deelnemers aan het bevolkingsonderzoek de eerste professional is die de deelnemer spreekt.

De coloscopiecentra zien verschillende redenen waarom deelnemers niet kunnen of willen deelnemen aan het onderzoek. Sommige intakemedewerkers geven aan behoefte te hebben aan een explicietere rol voor de huisarts in het filteren van deelnemers, wanneer zij niet in aanmerking komen voor een coloscopie. De centra ervaren dat deelnemers niet altijd goed hebben ingeschat of het nodig is om voor een intake te komen. Voorbeelden die genoemd zijn:

- De deelnemer heeft half jaar geleden een colitis heeft gehad. Voor deze groep die een colitis heeft gehad is het niet zinvol om mee te doen aan het bevolkingsonderzoek. Wanneer deze mensen in een ander ziekenhuis in behandeling zijn (geweest), kan het gebeuren dat ze geen link leggen.
- Deelnemers hebben eerder een coloscopie ondergaan.
- Comorbiditeit.

- Deelnemers willen zelf niet (bijvoorbeeld omdat ze zich niet bewust waren van mogelijke vervolg naar opsturen zelfafnametest.)

Van het aantal geregistreerde intakes tot en met juli was in 4,3% exclusie de uitkomst¹⁹. In de beleving van de intakefunctionarissen kan het aantal deelnemers dat uitgesloten wordt hoger uitkomen. Het aanvragen van een CT-colografie komt sporadisch voor. Bij de intakes die tot en met juli 2014 zijn uitgevoerd was in minder dan 1% van de geregistreerde intakes een CT-colografie de vervolgstap²⁰.

¹⁹ Bron: data Erasmus MC/AvL, relatief meeste exclusie bij oudste deelnemersgroep.

²⁰ Bron: cijfer op basis van door Erasmus MC/AvL geanalyseerde data.

7. Uitvoering coloscopieën en pathologie

7.1 Ervaringen met uitvoering van de coloscopieën

De meeste coloscopiecentra geven aan dat een deel van de coloscopieën langer duurt dan drie kwartier. Redenen die hiervoor worden gegeven zijn:

- Veel deelnemers hebben daadwerkelijk poliepen. Als er afwijkingen gevonden zijn dan kost de coloscopie meer tijd (doorgaans een uur) dan de reguliere coloscopieën. Aangezien er bij de oudste groep (de 75-jarigen) relatief vaak afwijkingen zijn, kan de geplande tijd uitlopen
- De driekwartier is niet alleen nodig voor uitvoering van de coloscopie. De coloscopiecentra gebruiken de tijd ook voor het inleidend praatje en het uitleidend praatje. Bovendien is de geplande tijd bedoeld voor verslaglegging.

Het effect hiervan is dat het coloscopieprogramma regelmatig uitloopt. Dit is bij alle coloscopiecentra aan de orde. Het komt beperkt voor dat er een tweede coloscopie plaats moet vinden. Dit zijn uitzonderingen, met name als het coecum niet bereikt kan worden of als er veel poliepen zijn. Volgens de centra is in het overgrote deel één coloscopie afdoende.

In de eerste helft van 2014 is in hoofdzaak de oudste leeftijdscategorie opgeroepen, dit kan de bevindingen kleuren. Wat artsen opvalt bij deze groep deelnemers als vervolg op het bevolkingsonderzoek komen dat zij behoorlijke ernstige pathologie hebben. Grote poliepen en beginnende tumoren. Soms van dusdanige aard dat er mensen deelnemen die klachten (bewust) moeten hebben genegeerd. Dit is anders dan bij de reguliere patiënten, die buikklachten of diverticulose hebben en voor wie de coloscopie moet uitwijzen of er sprake is van afwijkingen.

De bewerkelijkheid van de coloscopieën vanwege het bevolkingsonderzoek leidt volgens sommige centra tot bedrijfsmatige knelpunten. Dit heeft betrekking op het uitlopen van plannings. Daarnaast is de bekostiging als knelpunt genoemd. De financiering is afhankelijk van de afspraken die zijn gemaakt tussen de coloscopiecentra en zorgverzekeraars.²¹

De uitkomsten van de coloscopieën leiden tot een toename van de verwijzingen naar gastro-entologische chirurgie voor vervolgbehandelingen. Enkele artsen signaleren dat de workload voor chirurgen dit jaar eveneens is toegenomen. Tegelijk komen er uit de gesprekken geen signalen dat dit tot knelpunten voor chirurgie leidt.

7.2 Ervaringen met verslaglegging coloscopie en pathologie

De gebruikersvriendelijkheid van het rapportagesysteem laat in de beleving van veel endoscopisten te wensen over. Het knelpunt betreft de wijze van registratie en rapportage, in het bijzonder de poliepregistratie. Een aantal van de te registreren gegevens na uitvoering van de coloscopie roept bij aantal artsen inhoudelijk vraagtekens op, omdat deze voor de klinische beoordeling weinig toevoegen. Een knelpunt dat daarmee samenhangt is de bewerkelijkheid van de registratie: er zijn veel handelingen nodig om een verslag te maken, daardoor kost registratie (veel) meer tijd dan gebruikelijk. Er dient per poliep geregistreerd te worden en per poliep moeten MDL-artsen of

²¹ Dit knelpunt is in de RCMDL- enquête eveneens aangekaart door verschillende centra. Door veel gebruik van PA-lab en veel materiaal gebruik overschrijden de werkelijke kosten het afgesproken tarief. De situatie kan per colocoloscopiecentrum en per zorgverzekeraar verschillen.

internisten volgens hen veel onnodige vinkjes zetten. De ervaringen met de bewerkelijkheid van de verslaglegging versterken de ervaren werkdruk (meer coloscopieën sinds start bevolkingsonderzoek; relatief veel arbeidsintensieve coloscopieën).

Vier coloscopiecentra geven aan dat zij handmatig de rapportages van het PA-lab invoeren in de rapportage van het coloscopiecentrum. Het handmatig invoeren van bijvoorbeeld de T-nummers is foutgevoelig. Een ander knelpunt dat is genoemd is dat het PA-verslag vaak gedetailleerdere informatie bevat die niet in ColonIS terecht komt, omdat er een indeling is in grote groepen. Het verschilt per centrum hoe rapportages worden teruggestuurd. De wijze van verslaglegging over pathologie kan per centrum verschillen. Sommige centra maken een samenvatting van relevante informatie voor de huisarts, andere zetten het PA-verslag direct door naar de huisarts (wat niet als zodanig bedoeld is).

In hoeverre de verslaglegging als te bewerkelijk wordt ervaren kan per centrum en per arts verschillen. Het hangt enerzijds samen met hoe de ICT-infrastructuur in het eigen centrum is georganiseerd, welk MDL-systeem wordt gebruikt en of koppelingen tussen systemen zijn geregeld en goed functioneren. Klachten over registratie zijn daarmee niet automatisch een manco van ColonIS, wat volgens screeningsorganisaties de beeldvorming kan zijn. Daarnaast signaleert een aantal gesprekspartners een verschil tussen jongere en oudere artsen (de laatste zijn relatief minder gewend aan nieuwe en uitgebreidere manieren van rapportage). De wijze van verslaglegging is meer sturend door verplichte velden. Dit kan als betuttelend worden ervaren. Meer gedetailleerde, geüniformeerde en geprotocolleerde registratie is op zich geen nieuw gegeven als gevolg van het bevolkingsonderzoek. Het bevolkingsonderzoek heeft daar wel opnieuw een impuls aan gegeven.

Specifieke problemen die coloscopiecentra ervaren in de registratie:

- Als voor een deelnemer één coloscopie niet volstaat geeft het bij de registratie problemen (bijvoorbeeld het nummeren van de potjes, in die zin dat er niet doorgenummerd kan worden).
- Na de coloscopie wordt een voorlopig advies ingevuld en na de uitslag van het PA een definitief advies. Dan wordt het voorlopige advies niet weggehaald, omdat dat verwarring kan scheppen. Dit weghalen accepteert het systeem niet.
- Soms zijn er storingen omdat de UZI-pas niet werkt, dan is het lastig omdat er dan op een ander moment dan gepland verder gewerkt moet worden.

7.3 Beoordeling materiaal door pathologielaboratoria

Alle coloscopiecentra hebben afspraken met PA-labs in het eigen ziekenhuis of in een naburig ziekenhuis. De medisch-inhoudelijke werkwijze op het PA-lab is in principe niet anders als gevolg van het bevolkingsonderzoek. De ervaringen zijn overwegend positief. De PA-labs zijn in staat om de analyses uit te voeren binnen de gestelde termijn. De snelheid is groot genoeg waardoor cito aanvragen niet nodig zijn (versnelde procedure). Het verslag van de PA komt in het eigen registratiesysteem van het ziekenhuis te staan. Dit wordt gelezen door de MDL-arts of de internist, waardoor deze direct na autorisatie zichtbaar is. Als de PA bekend is wordt verslag geregistreerd in ColonIS.

Voor registratie in geval van bevolkingsonderzoek is in het informatiesysteem (PALGA) een aparte applicatie ontwikkeld, in het systeem zijn de geldende protocollen opgenomen. Dit systeem functioneert goed, zonder noemenswaardige knelpunten. Per centrum verschilt hoe informatie aan het PA-lab wordt aangeleverd (digitaal, MDL-systeem is gekoppeld, of op papier). Vanuit het PA-lab is de ervaring dat de rapportage (vanwege de meer uitgebreide registratie door MDL-artsen) meer gedetailleerde informatie oplevert ten opzichte van eerder gebruikte rapportages over colonscreeningen die zij van MDL-artsen ontvangen, bijvoorbeeld exactere informatie over de locatie

van het weefsel. In uitwisseling van informatie tussen pathologen en MDL-artsen zijn nog de volgende aandachtspunten geformuleerd vanuit het perspectief van pathologen:

- Afstemming tussen registratie in PALGA en MDL-systemen. In voortraject is er beperkt afstemming geweest. Het effect is dat MDL-artsen aantal aspecten registreren die voor pathologen niet/minder relevant zijn en vice versa. Uitwisseling data tussen coloscopiecentra en PA-labs niet altijd digitaal. In geval van uitwisseling op papier is er grotere kans op fouten/ontbrekende data (minder sturend). Dit kan problemen opleveren omdat PA-labs verplicht zijn om volledig te registreren. Voorbeeld: ontbreken BSN, is basisvoorwaarde voor registratie en terugkoppeling. Dit punt is inmiddels opgepakt.
- Registratie van nevenbevindingen. Data kunnen niet geregistreerd worden omdat registratiemodule gericht is op registratie van colonpoliepen. Andere bevindingen kunnen niet geregistreerd worden, omdat registratie is geïnitieerd vanwege het bevolkingsonderzoek. De problematiek is om aantal redenen complex. Een mogelijke oplossing kan zijn om een vrij veld te gebruiken.

7.4 Bekendmaken uitslag en vervolgleid

Na afloop van de coloscopie wordt bij alle coloscopiecentra met de deelnemer gesproken over de uitslag/bevindingen, nazorg en consequenties van uitslag voor het vervolg van het bevolkingsonderzoek. Dit gebeurt overwegend in bijzijn van de familie omdat deelnemers gesedeerd zijn voor de coloscopie. Deelnemers krijgen na afloop van de coloscopie een brief met de uitslag. De coloscopiecentra geven aan dat de werkwijze in de praktijk goed verloopt.

De wijze van uitslag van het PA-onderzoek is afhankelijk van de aard van de bevindingen. Indien er geen bijzonderheden/afwijkingen zijn wordt de uitslag telefonisch. In geval van pathologie (poliepen, adenomen) wordt met hen een vervolgafpraak gemaakt (voor surveillance). Als er een biopsie is genomen en er is een sterk vermoeden van kwaadaardigheid wordt direct een ander traject gestart, zoals een CT-scan, bloedafname, thoraxfoto, MRI. Waar de vervolgbehandeling plaatsvindt wisselt. In het ziekenhuis waar de deelnemer is binnengekomen, of in een ander ziekenhuis indien deelnemer uit een andere regio komt of de coloscopie in een ZBC is uitgevoerd.

De coloscopiecentra hanteren verschillende wijzen voor de nazorg en de controle op complicaties. Bij een coloscopiecentrum wordt de deelnemer na 48 uur gebeld door de dagpoli. Een tweede coloscopiecentrum belt na 30 dagen. Deze afspraak wordt met de deelnemer gemaakt tijdens de intake. Hierbij wordt door de MDL-verpleegkundige de deelnemer op het afgesproken tijdstip gebeld met de vraag of er complicaties zijn opgetreden. Een centrum hanteert de werkwijze is dat alle deelnemers na 1 week terugkomen voor een controlebezoek. Tijdens dit gesprek wordt een uitgebreidere terugkoppeling over de uitkomsten van de coloscopie gegeven.

8 Voorbereiding op de invoering en beleving van het bevolkingsonderzoek

De coloscopiecentra hebben ter voorbereiding op het bevolkingsonderzoek op verschillende manieren informatie en handreikingen gekregen van het CvB en de screeningsorganisaties. De coloscopiecentra zijn over het algemeen tevreden over de informatie die is verstrekt.

Alle coloscopiecentra hebben ervaren dat de invoering van het bevolkingsonderzoek een grote impact heeft gehad voor het ziekenhuis of de ZBC. Het zijn voor de meeste ziekenhuizen grote projecten geweest of nog steeds. Een aantal coloscopiecentra had hun werkwijze al aangepast in verband met de nieuwe sedatierichtlijnen of voerden hun intakes al uit conform de richtlijn. Voor hen was de verandering minder groot.

De voorbereiding op de invoering van het bevolkingsonderzoek darmkanker vereiste integratie met de eigen ziekenhuissystemen. Voorbeelden hiervan is de koppeling met het EPD. Een paar ziekenhuizen hebben hierdoor de ontwikkeling van het EPD naar voren geschoven. De organisatie van de ICT-infrastructuur is een cruciaal punt gebleken in de voorbereiding.

Hoewel sommige coloscopiecentra bij aanvang vraagtekens plaatsen bij de toelatingseisen, merken verschillende artsen op dat de invoering van het Bevolkingsonderzoek bijdraagt aan een kwaliteitsimpuls. De impuls wordt gezien op verschillende terreinen: organisatie van de intake, de ervaringen en deskundigheid van de endoscopisten, uniformiteit van werken, (technische) aanpassingen in de ruimte waar de coloscopieën worden uitgevoerd. Er is enthousiasme voor het doen van dergelijk onderzoek.

Daarnaast zijn er een paar kritische noten geplaatst:

- Het punt van kritiek is dat het gewone patiëntenzorg wordt genoemd, maar dat de bemoeienis ermee vanuit het RIVM een stuk groter is dan op voorhand verwacht. *“Dat we als ziekenhuis onze zaken goed op orde moeten hebben is relevant, maar het aanleveren van zoveel gegevens kost teveel tijd.”*
- Wat zorgelijk wordt gevonden wordt is dat de ICT en de koppelingen om een IT-flow mogelijk te maken nog niet geheel staat, terwijl dit een van de auditeisen is. De coloscopiecentra willen geen risico lopen om het certificaat weer te verliezen.
- *“Het hele traject is neergezet alsof het al af was en dat je er als ziekenhuis mee aan de slag kunt. Het was prettig geweest als er was gezegd: we gaan starten, maar we gaan samen het traject optimaliseren. Dat had het gevoel gegeven dat je mee kan denken.”*
- Het RIVM is niet altijd in beeld voor inhoudelijke vragen. *“Afspraken worden gemaakt met de screeningsorganisatie. Soms zijn er vragen die daar niet kunnen worden beantwoord. Er wordt gezocht naar een plek waar inhoudelijke zaken aan de orde kunnen worden gesteld. Het betreft bijvoorbeeld bij de veranderingen ten aanzien van de intakegesprekken en het wel of niet poliepen insturen.*

Coloscopiecentra ervaren dat het goed is om contact te hebben met andere coloscopiecentra. Een reden hiervoor is dat er bij het bevolkingsonderzoek komt kijken waaraan uitwisseling tussen coloscopiecentra een bijdrage levert.

Uit de gesprekken zijn enkele werkwijzen naar voren gekomen die kunnen worden aangemerkt als best practise.

Voorbeelden van best practises voor organisatie intake

- Een centrum zet doktersassistenten in met endocoloscopiaantekening voor de uitvoering van intakes met reguliere patiënten. Daarmee is capaciteit vrijgemaakt zodat de MDL-verpleegkundige de bevolkingsonderzoek-intakes kan uitvoeren (die meer omvatten). Dit draagt bij aan een efficiëntere taakverdeling.
- In een centrum komt de arts die is ingepland voor uitvoering coloscopie vast kennismaken met de deelnemer aan het slot van het intakegesprek. Daarmee kent de deelnemer al de arts en kan de arts ter plekke de uitkomst van de intake beoordelen.
- In een centrum wordt de werkwijze gehanteerd dat een deelnemer dezelfde verpleegkundige ontmoet bij de intake en de coloscopie. De verpleegkundige haalt de deelnemer voorafgaand aan de coloscopie op. Daarmee heeft de deelnemer bij de coloscopie een vertrouwd gezicht.

Deel II Bevindingen digitale enquête

9 Organisatie intake, informatie verzamelen vóór de intake en exclusiecriteria

9.1 Organisatie van de intake: wie doet wat

Bij de meeste centra is een belangrijke rol weggelegd voor de verpleegkundige. Van de verschillende werkzaamheden neemt zij/hij de meeste taken op zich.

In onderstaande tabel staat welke functionaris welke taak uitvoert. In sommige centra is de poli-assistent tegelijk de verpleegkundige.

	Niet van toepassing	Poli-assistent / medisch secretaresse	Intake-verpleegkundige / MDL-verpleegkundige	MDL-arts / Internist / endoscopist	Anders
Het laten invullen van een vragenlijst	29,5%	24,6%	36,1%	4,9%	9,8%
Het voeren van het intakegesprek met de deelnemer	0%	1,6%	83,6%	13,1%	13,1%
Het nemen van een behandelbesluit	0%	0%	49,2%	73,8%	16,4%
Het vragen naar informed consent van de deelnemer	0%	1,6%	80,3%	19,7%	13,1%
Het registreren van de uitkomsten van de intake	0%	4,9%	78,7%	9,8%	14,8%

Sommige respondenten hebben toelichting gegeven op de taakverdeling in hun centrum. Citaten:

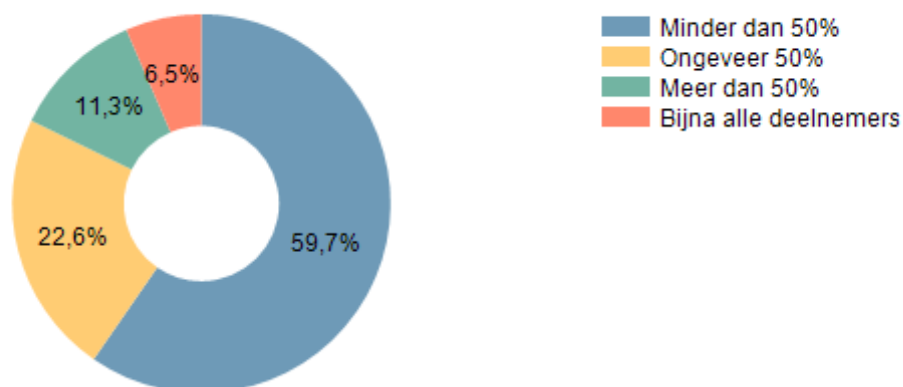
- “Bij twijfel overlegt de verpleegkundige met de MDL-arts.”
- “De intake gesprekken worden bij ons gevoerd door 'intake'-artsen onder supervisie van een MDL-arts.”
- “Verwerking gegevens en inboeken van deelnemers gebeurt door een medisch secretaresse.”
- “Het behandelbesluit wordt na intervisie met arts na het spreekuur definitief op basis van uitkomsten van de intake.”

9.2 Rol van de huisarts

Bevinding: van meeste deelnemers is bij het intake-gesprek geen informatie van de huisarts beschikbaar

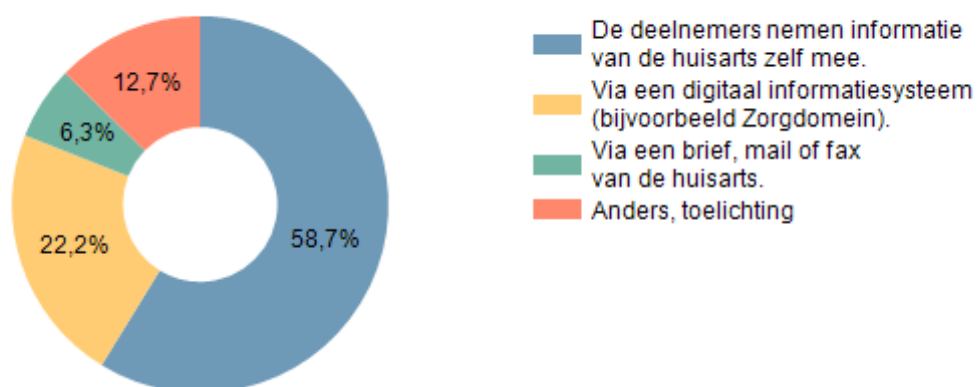
In de meeste gevallen is op het moment van intake geen informatie van de huisarts beschikbaar. 60% van de centra geeft aan dat een minderheid van de deelnemers informatie beschikbaar heeft bij het intakegesprek (zie de grafiek). Een beperkt aantal centra (11%) heeft afspraken gemaakt met huisartsen in de eigen regio om relevante gegevens toe te sturen.

2. Van hoeveel deelnemers (bij benadering) ontvangt u informatie van de huisarts?



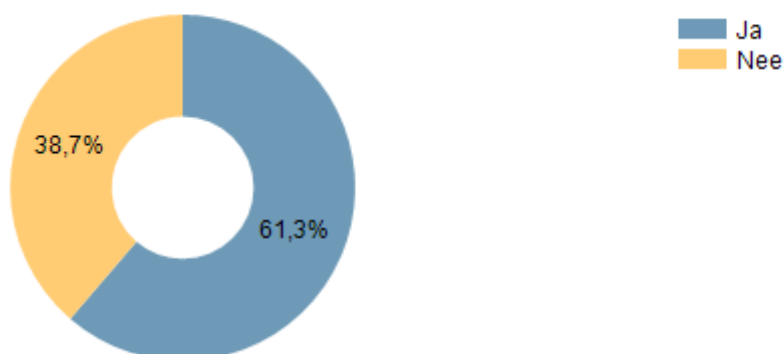
Als er informatie beschikbaar is van de huisarts, dan is dat in de regel op papier. Digitale uitwisseling (via Zorgdomein) vindt in beperkte mate plaats.

3. Op welke manier ontvangt u de informatie van de huisartsen?



Van de centra is ruim 60% tevreden over de (medische) informatie die zij via de deelnemer of huisarts ontvangen.

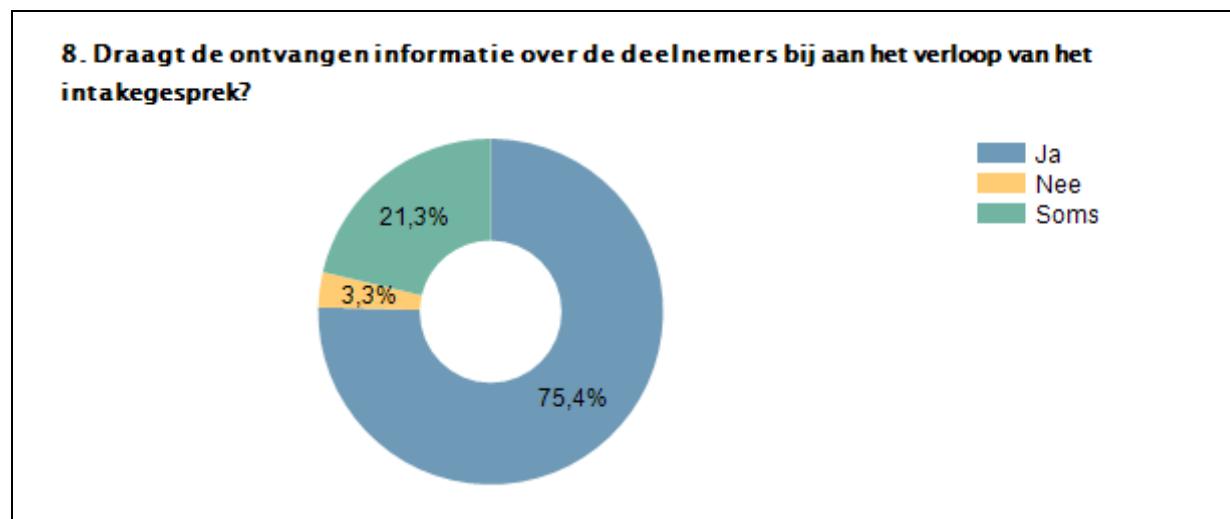
7. Bent u tevreden over de (medische) informatie die u via de deelnemer of huisarts ontvangt?



Veel centra hebben een toelichting gegeven op hun ervaringen met de rol van huisartsen. De citaten illustreren waarom een aanzienlijke groep (39%) heeft aangegeven niet tevreden te zijn met de informatie van huisartsen. Citaten:

- “Als we het ontvangen is het over het algemeen compleet.”
- “Wij moeten regelmatig de huisartsen nog nabellen, en ze dan deze info nog laten faxen. Ook is de info lang niet altijd volledig.”
- “Door huisartscontact facultatief te maken is de informatie te willekeurig.”
- “In grote lijnen tevreden. Bij onduidelijkheid wordt dit telefonisch nagevraagd.”
- “Over de patiënten van buiten de eigen regio die niet in eigen systeem bekend zijn, is (te) weinig informatie, waardoor de veiligheid in gevaar kan komen. Denk hierbij aan bloedverdunners en de trombosedienst van het behandelend ziekenhuis, patiënten die een pacemaker hebben”
- “Soms sturen huisartsen ook via Zorgdomein in. Zorgdomein is hier echter nog niet op aangepast. Dat geeft verwarring omdat de verwijzing dan anders wordt.”
- “Informatie wordt vaak achteraf (op vraag van ons) doorgestuurd).”
- “Te beperkt, dikwijls géén informatie terwijl er door de deelnemer wel contact is opgenomen met de huisarts.”
- “Jammer dat het in de meeste gevallen achteraf is, we krijgen dan nadien gegevens gefaxt.”
- “Nog te weinig info van huisartsen (huisarts kent exclusie criteria onvoldoende of onderneemt geen actie waardoor patiënt onnodig hier komt).”
- “Sommige huisartsen zijn weigerachtig wanneer een patiënt zich meldt bij de HA praktijk met de vraag een medische samenvatting mee te geven voor de intake.”
- “Vaak is er nog helemaal geen contact geweest met de huisarts. Dit verbaast ons, omdat de huisarts ook een brief krijgt over de uitslag van de test. Het ligt voor de hand als er vanuit de huisartspraktijk actief contact met patiënt wordt opgenomen en een medicatielijst en medische relevante informatie zou worden aangeleverd/ meegenomen.”
- “Niet altijd is de relevante informatie aanwezig: cardiopulmonale ziekte; antistollingsgebruik ; buikoperaties; eerdere colonoscopieën (van elders).”

Een grote meerderheid van de centra vindt dat de verkregen informatie bijdraagt aan het verloop van de intake.



Citaten:

- “Met name bij deelnemers die nog niet bekend zijn in ons ziekenhuis, kunnen wij hier mee beginnen en vullen de deelnemers dit aan. Vaak merken we dat de deelnemers niet overal meer aandelen, of denken dat het niet relevant is.”
- “Vooral een actuele voorgeschiedenis en medicatie is erg relevante informatie en kan de patiënt niet altijd zelf voldoende verstrekken.”
- “Vooral als het patiënten betreft die niet in ons eigen ziekenhuis bekend zijn is het een waardevolle toevoeging.”

9.3 Contact met deelnemer voorafgaand aan intakegesprek

De meerderheid van de coloscopiecentra onderneemt geen actie voorafgaand aan de intake om deelnemers te benaderen. Dit is in lijn met het uitvoeringsbeleid, waarbij deelnemer en coloscopiecentrum voorafgaand aan de intake geen contact hebben. Deze lijn is ingegeven door de deelnemer keuzevrijheid te geven en de afspraak te kunnen verzetten naar een ander centrum. De centra ontvangen in beperkte mate gegevens over deelnemers: alleen naam, BSN en geboortedatum (mits de gegevens volledig zijn aangeleverd). De centra ontvangen geen contactgegevens van deelnemers.

De centra is gevraagd of zij een van de volgende werkwijzen hanteren (een combinatie van beide is eveneens mogelijk):

- Mijn coloscopiecentrum laat deelnemers wat eerder komen, voorafgaand aan het intakegesprek, om een vragenlijst in te vullen. De antwoorden worden tijdens het intakegesprek doorgenomen (17% van de centra).
- Mijn coloscopiecentrum stuurt de deelnemers voorafgaand aan het intakegesprek een vragenlijst toe (thuis) met de vraag deze in te vullen en mee te nemen naar het intakegesprek. De antwoorden worden tijdens het intakegesprek doorgenomen (22% van de centra).

De relatief kleine percentages worden verklaard omdat het, conform het uitvoeringsbeleid, niet de bedoeling is dat coloscopiecentra vooraf contact opnemen met deelnemers en centra niet beschikken over contactgegevens. Een minderheid van de 64 centra (minder dan een kwart) probeert desondanks wel vóór de intake contact te krijgen met deelnemers, bijvoorbeeld om de afspraak te bevestigen en om aan te geven dat zij medisch relevante informatie meenemen naar het ziekenhuis. Sommige centra sporen deelnemers op indien zij als patiënt geregistreerd staan in het eigen systeem (bijvoorbeeld EPD). Daarnaast nemen sommige deelnemers zelf contact op, waarop centra informatie verstrekken (bijvoorbeeld over de werkwijze in het centrum en/of vragenlijst). Veel centra geven aan behoefte te hebben aan meer gegevens van deelnemers. Citaten:

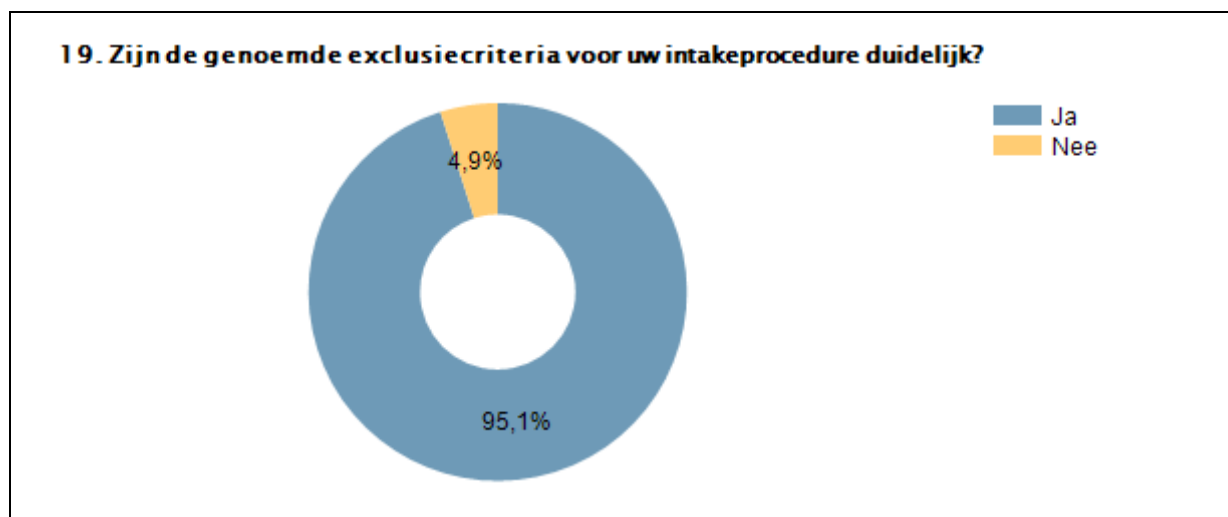
- “Wij zouden graag meer gegevens krijgen van de mensen zodat we het aantal no shows kunnen verlagen en patiënten met complexe medische situatie direct kunnen verwijzen naar een ander centrum. Dit scheelt veel tijd van patiënten en onze eigen mensen.” (antwoord ZBC)
- “Formulieren downloaden vanaf onze website link. Graag aangeven op de brief van de screeningsorganisatie met de afspraak.”
- “Wenselijk zou zijn dat voorgeschiedenis van iedere patiënt door huisarts via zorgdomein/fax zou worden doorgestuurd.”
- “We zien zelden deze lijsten terug tijdens de intake.” (Antwoord van centrum dat – indien mogelijk – vragenlijst toestuurt.)
- “Wij kunnen geen contact opnemen, omdat er nauwelijks gegevens bekend zijn. Ons is medegedeeld dat dit bewust door RIVM wordt gedaan om de mensen een keuzevrijheid te laten behouden. Actief contact opnemen is juist niet de bedoeling is ons verteld. Wij zouden dit graag anders zien, omdat we relatief veel no shows krijgen en ook mensen die we moeten

doorverwijzen naar een klinische setting i.v.m. gezondheid en contra indicaties.” (Antwoord ZBC.)

Drie van de 64 centra geven aan dat het is voorgekomen dat deelnemers nog niet op de hoogte zijn van de uitslag van de uitslag van de iFOBT. Bij deze drie centra is dit alleen incidenteel voorgekomen. Bij 40 centra is dit niet voorgekomen; 20 centra geven aan dit niet te weten.

9.4 Gebruik van exclusiecriteria

Bevinding: 95% vindt exclusiecriteria duidelijk



De overgrote meerderheid (95%) vindt de exclusiecriteria duidelijk. In de toelichting zijn door sommigen kanttekeningen geplaatst. Citaten:

- “Het zou prettig zijn als dit bij het afnemen van de test al wordt nagevraagd bij de mensen, zodat ze niet onnodig worden uitgenodigd. Mensen die al jaren onder behandeling zijn elders voor darmklachten, komen toch op het intakegesprek bij ons. Dit geldt ook voor mensen die in het afgelopen jaar al een darmonderzoek hebben gehad.”
- “Wat ik wel jammer vind is dat deze exclusiecriteria niet bij de patiënt bekend zijn of bijvoorbeeld in de folder van het bevolkingsonderzoek genoemd worden.”

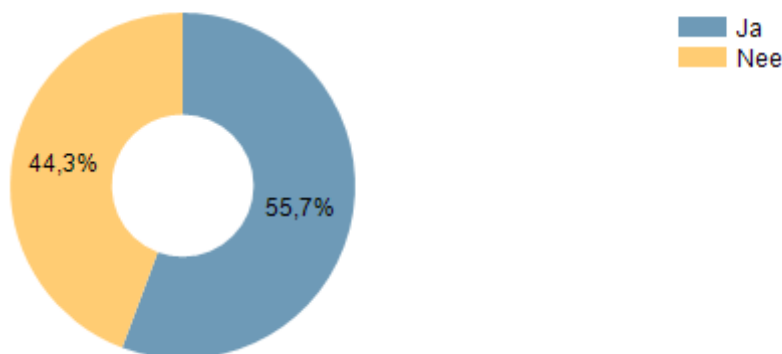
In de werkwijzer intake van het RIVM zijn zes exclusiecriteria geformuleerd voor een coloscopie.

Criteria uit de werkwijzer intake. Er vindt geen coloscopie plaats indien die patiënt:

- ernstig ziek is;
- een levensverwachting van vijf jaar of korter heeft, waarbij het vinden van afwijkingen geen klinische consequenties heeft;
- een proctocolectomie heeft ondergaan;
- onder behandeling is voor darmkanker;
- onder controle is voor ontstekingsziekte van de darm;
- niet wil.

De centra is gevraagd of zij nog andere criteria zien.

20. Ziet u in de praktijk nog andere redenen voor exclusie, anders dan de zes genoemde criteria?



Van de respondenten ziet 55% nog andere redenen voor exclusie. Hierbij is met name 'eerder een coloscopie ondergaan' veel genoemd. Daarnaast zijn er opmerkingen geplaatst bij de interpretatie van sommige criteria (bijvoorbeeld bij 'ernstig ziek'). Citaten:

- "Als mensen recent (afgelopen jaar) al een coloscopie hebben gehad. Wij zien mensen verschijnen die 6 maanden geleden nog een coloscopie elders hebben ondergaan. Nb. Een vergelijkbaar voorbeeld is door verschillende respondenten genoemd.
- "Patiënten waarbij er korter dan 2 jaar geleden een colonoscopie is verricht (om wat voor reden dan ook) worden geëxcludeerd." NB. Op dit citaat zijn in de antwoorden veel varianten, waarbij de voorgestelde periode varieert van de afgelopen 1 tot 10 jaar.
- "Deelnemer reeds in follow-up na eerdere poliepectomie." (Vaker genoemd.)
- "Mensen met een ICD of pacemaker kunnen niet in ons centrum terecht en moeten elders gecoloscopieerd worden. Dit regelen wij voor de cliënt." (Meerdere vergelijkbare antwoorden van ZBC's.)
- "Onder controle ivm eerdere adenoom (darm poliepen). Onder controle ivm familie belasting darmcarcinoom."
- "Indicatie voor coloscopie met propofol op OK programma; bij indicatie voor klinische voorbereiding is de doorlooptijd krap"
- Interpretatie ernstig ziek: "valt hier ook comorbiditeit of revalideren onder?";
- "Dementie, geestelijke toestand."
- "Cardiaal en longproblematiek."
- "Recentelijk PET ct gehad."
- "Patiënten die bij ons bekend zijn en al door ons gecontroleerd worden."
- "Mensen met uitgebreide aambeien. Je weet dan al dat er bloed in de ontlasting zit. Nu ga je iedereen met aambeien een coloscopie aandoen. Dit is discutabel."

10 Verloop van de intake en ervaringen met deelnemers

10.1 Verloop van de intake

De centra zijn vier stellingen voorgelegd met betrekking tot het verloop van de intake. Bij de volgende uitkomsten zijn de percentages uit de eerste en tweede kolom uit de onderstaande tabel bij elkaar opgeteld:

- 75% is het eens met de stelling dat deelnemers aan het bevolkingsonderzoek bij de intake ongeruster zijn dan mensen die zijn doorverwezen voor een 'reguliere' coloscopie.
- 74% is het eens met de stelling dat een intakegesprek vaak langer duurt als deelnemers ongerust zijn.
- 87% is het is het eens met de stelling dat het doorgaans lukt om aan het eind van het intakegesprek de relevante informatie compleet te hebben.
- 59% is het is het eens met de stelling dat het doorgaans lukt om het intakegesprek binnen de geplande tijd af te ronden. Bij deze stelling wijkt de verdeling van de scores af van de andere stellingen. Het percentage dat '(helemaal) mee oneens' heeft ingevuld is hoger en het aantal antwoorden bij kolom 1 'helemaal mee eens' is duidelijk lager.

1='helemaal mee eens' tot en met 5='helemaal mee oneens'	1	2	3	4	5
Deelnemers aan het bevolkingsonderzoek darmkanker zijn bij de intake ongeruster dan mensen die doorverwezen zijn voor een reguliere coloscopie.	39,3%	36,1%	16,4%	3,3%	4,9%
Als deelnemers ongerust zijn, kost het intakegesprek vaak meer tijd dan gepland.	36,1%	37,7%	16,4%	8,2%	1,6%
Het lukt doorgaans om aan het eind van het intakegesprek de relevante informatie over de deelnemer compleet te hebben.	49,2%	37,7%	8,2%	4,9%	0%
Het lukt doorgaans om het intakegesprek binnen de geplande tijd af te ronden.	19,7%	39,3%	23%	11,5%	6,6%

Een respondent merkt op dat naast ongerustheid andere factoren de duur van de intake bepalen. Dit antwoord komt eveneens terug in andere opmerkingen. Citaten:

- "De intakeduur is niet alleen afhankelijk van de bezorgdheid/angst/ongerustheid maar ook van geboortjaar, opleiding en comorbiditeit."
- "Door het regelmatig voeren van deze intake gesprekken bouw je een bepaalde vaardigheid op. De gesprekken gaan nu sneller als in het begin. Dit komt ook mede doordat het systeem intern digitaal is geworden."

Citaten over ongerustheid, welke door sommigen worden gerelativeerd:

- "Het valt juist op dat mensen bij de bvo-intake minder ongerust/ enigszins laconiek zelfs, zijn. Zij geven vaak aan, bv. aambeien te hebben; geen klachten te hebben; zich goed te voelen. Dus "dan zal het wel meevallen"."
- "Met name meer tijd nodig i.v.m. geruststellen patiënt. Intake duurt ook langer bij "onbekende" patiënten, waar ook geen gegevens van de huisarts zijn ontvangen."

- “Ervaring leert dat de korte termijn waarop alles gepland moet worden niet altijd als prettig ervaren wordt. Het komt voor dat deelnemers toch eerst alles willen laten bezinken en daardoor de colonoscopie pas later willen (of ze kunnen op korte termijn geen vervoer regelen). Het kost de verpleegkundige veel tijd dit te bespreken en om mensen gerust te stellen.”

De mate waarin informatie moet worden verzameld (en van wie deze moet komen) bepaalt eveneens hoe lang een intake in de praktijk duurt. Citaten over informatie verzamelen:

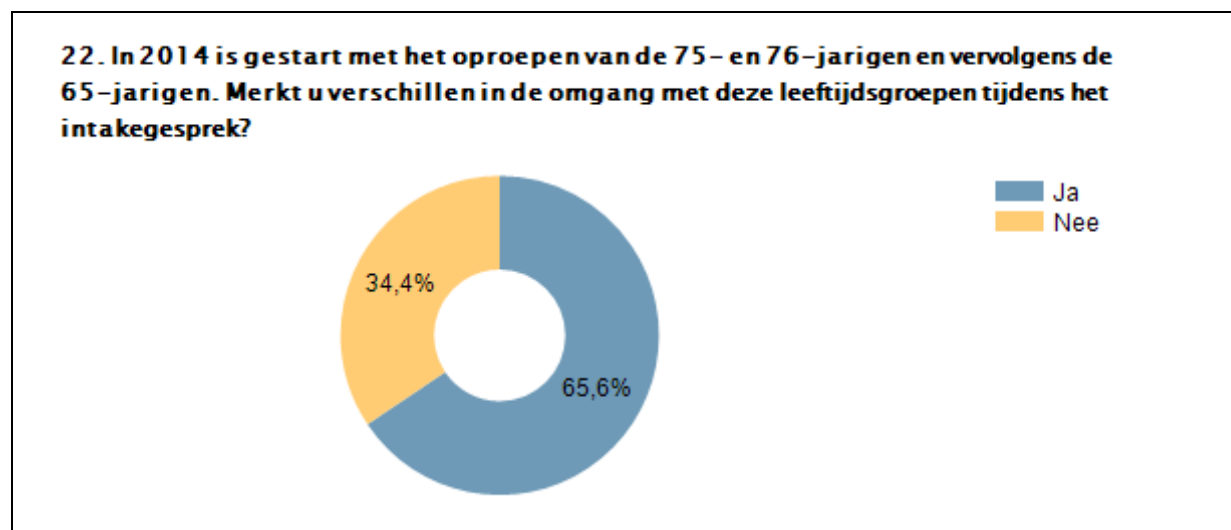
- “Regelmatig moet nog de huisarts of apotheek gebeld worden voor info omtrent medische voorgeschiedenis en/of medicatie of toestemming moet worden verkregen door een specialist uit een ander ziekenhuis m.b.t. stoppen van bijv. bloedverdunners. Hier gaat heel veel tijd inzitten en zorgt dat de intake meer tijd in beslag neemt.”
- “Een intake gesprek met de vervolghandelingen (doorverwijzen, overleg behandelend cardioloog of andere specialist bij bloedverdunners etc.) duurt vaak meer dan 45 minuten. Wij zouden de intakes graag in 30 minuten willen doen en afronden. De duur van de intake is ook sterk afhankelijk van de leeftijdsgroep die nu gekozen is om mee te starten. Deze mensen hebben meer “bagage” dan gemiddeld (diabetes, bloedverdunners, hartklachten, hoge bloeddruk, slechte mobiliteit, zorgen, al een keer kanker overwonnen en complexe medische geschiedenis).”
- “Het blijft in enkele gevallen onhandig als patiënten elders in een ander ziekenhuis uitgebreid bekend zijn.”
- “Met name het gebruik van antistolling en medicatie voor DM wat aangepast dient te worden voorafgaande aan de coloscopie kost meer tijd.”

De centra is niet gevraagd hoeveel tijd zij hanteren voor planning van de intake²². In het deel 1 van de bevindingen staat dat dit in de praktijk varieert van 20 tot 45 minuten.

10.2 Ervaringen met verschillende leeftijdsgroepen

Bevinding: tweederde ziet verschillen tussen leeftijdsgroepen

In 2014 is vooral gestart met het oproepen van 75- en 76- jarigen en in mindere mate 65-jarigen. De meeste respondenten zien verschillen tussen beide groepen.

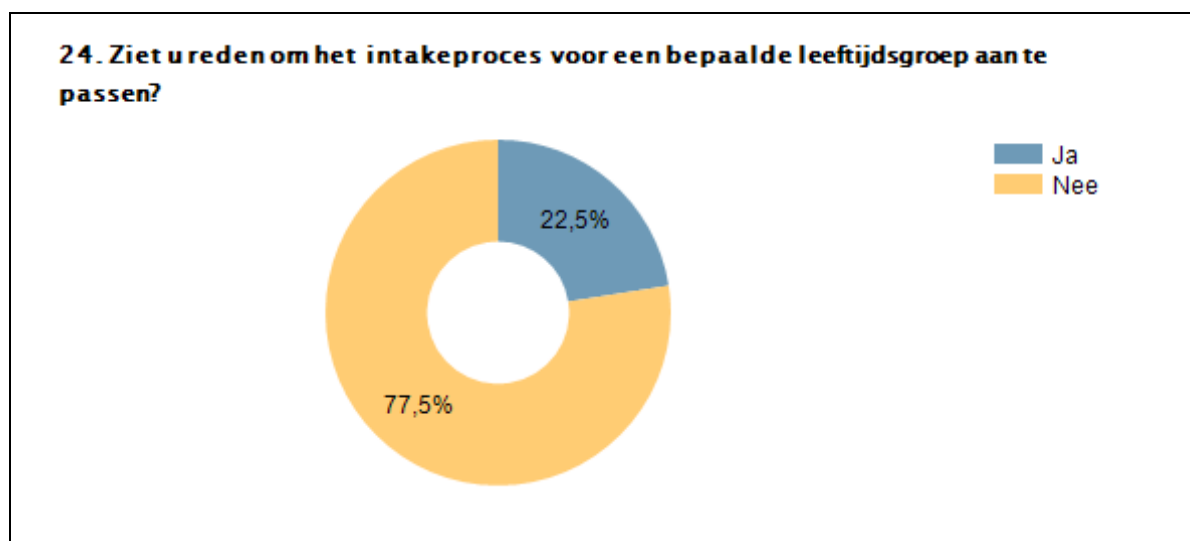


²² Hier is bewust niet naar gevraagd omdat de tijdsduur afhankelijk is van hoe het intakeproces is georganiseerd, dit varieert per colocoloscopiecentrum.

Citaten:

- “Bij oudere groep meer comorbiditeit en dus langere intake nodig.”
- “Hoe ouder de mensen hoe vaker we vaak bepaalde info moeten uitleggen, zij zullen ook minder snel zelf contact opnemen met de huisarts voorafgaande aan het gesprek. De jongere generatie is assertiever stelt meer vragen.”
- “Gezondheidstoestand (beter bij jongere groep); Medicatie (minder bij jongere groep); Gespreksduur (korter bij jongere groep); Jonge mensen zijn meer onzeker en onder de indruk van de uitslag van de test.”
- “De -75 jarige deelnemers zijn angstiger voor de diagnose na de coloscopie.”
- “De 65-jarigen zijn duidelijk al beter op de hoogte van de verdere procedure, hebben zich hier vaak al in verdiept. Tevens lijkt deze groep wat ongeruster over het verdere beloop.”
- “Minder duidelijke motivatie bij ouderen.”
- “Vaak ligt de zorgzwaarte voor de oudere categorie hoger en dus complexer, meer te regelen rondom coloscopie, intakes kunnen daardoor langer duren.”
- “75-jarigen vinden het lastiger een colonocoloscopie te laten verrichten wanneer zij geen klachten hebben. Vinden zich vaker ‘te oud’ voor zoiets.”
- “Wisselt heel sterk. Oudere categorie neemt veelheid aan informatie vaak minder op. Wil ook regelmatig bespreken dat als ze een jaar ouder zijn hoeft het niet meer; waarom nu nog wel? Maar ook het tegenovergestelde; goed dat ik nog mee mag doen.”

Voor de grote meerderheid zijn de verschillen geen reden om het intakeproces aan te passen.



Opmerkingen van respondenten die wel redenen zien voor aanpassing. Citaten:

- “Over het algemeen komt er familie mee (kinderen) die de patiënt ondersteunen en thuis een en ander rustig opnieuw uitleggen.”
- “Jongere categorie meer digitaal, korter en bondiger. Oudere categorie meer tijd.”
- “Oudere groep standaard langs de huisarts voor actuele informatie over de voorgeschiedenis en medicatiegebruik.”

11 Knelpunten en aandachtspunten op grond van de uitkomsten

Uit de aangehaalde citaten in hoofdstuk 9 en 10 valt te destilleren op welke onderdelen coloscopiecentra knelpunten ervaren. In de enquête zijn eveneens vragen gesteld naar behoeften en verbeteringsuggesties en is gevraagd hoe het RIVM en screeningsorganisaties de coloscopiecentra de komende periode zouden kunnen ondersteunen. Uit de antwoorden, verspreid over de verschillende vragen, zijn vijf aandachtspunten te destilleren. Deze punten komen voort uit knelpunten die (een deel van) de centra ervaren. Deze knelpunten hangen onderling samen en hebben veelal te maken met de behoefte aan meer informatie voorafgaand of bij de start van het intakegesprek.

Aandachtspunt 1: actievere rol van de huisarts is gewenst

Een veelgenoemd knelpunt is de rol van de huisarts. In paragraaf 9.2 is beschreven dat bij de meeste deelnemers medisch relevante informatie ontbreekt. Tegelijk geeft driekwart van de respondenten aan dat de informatie bijdraagt aan een effectief verloop van de intake, zeker daar waar deelnemers nog niet bekend zijn in het eigen centrum (wat als effect van de verwijzingsystematiek geregeld voorkomt). Verschillende respondenten pleiten daarom voor een actievere, structurele rol van de huisarts.

Zeker bij de oudste leeftijdsgroep, waarmee dit jaar is gestart, is de medische voorgeschiedenis relevant. Indien de informatie vooraf beschikbaar is, helpt dit tijdige exclusie van deelnemers die niet voor een coloscopie in aanmerking komen. Enkele ZBC's onderstrepen de behoefte aan tijdige informatie voor exclusie, omdat zij bepaalde doelgroepen (aan de hand van de ASA-classificatie) niet in het eigen centrum kunnen helpen. Bij het opvragen van informatie is overigens niet alleen de huisarts relevant, maar zijn ook de apotheek en specialisten (indien een deelnemer in behandeling is) relevante spelers.

Dat een actieve rol van huisartsen wordt gemist is overigens nog maar voor een beperkt aantal centra (11%) aanleiding geweest om zelf afspraken te maken met huisartsen in de regio over informatie-uitwisseling.

Citaten bij de vragen naar verbeteringsuggesties en ondersteuningsbehoefte:

- “Dat we bij de intake de juiste info op papier krijgen van de patiënt (die de huisarts heeft meegegeven) en dat er al overleg is geweest met een behandelend specialist over het mogen stoppen van medicatie.”
- “Vooraf selectie, waardoor patiënten die wij niet kunnen scopiëren hier ook niet terecht komen voor een intakegesprek.” (antwoord: ZBC)
- “Advies dat alle cliënten van te voren naar de huisarts gaan, om zo compleet mogelijke medische voorgeschiedenis, inclusief medicatielijst mee te nemen naar het intake gesprek.”
- “Als de info van te voren digitaal bekend zou zijn, scheelt dat voor ons tijd. Met name de bloedverdunners kun je van te voren regelen en dan direct aan de deelnemers doorgeven.”

Aandachtspunt 2: vragenlijst vóór de intake uitzetten?

Als alternatief voor of als aanvulling op de rol van huisartsen is de centra gevraagd in hoeverre zij behoefte hebben aan het rondzenden van een vragenlijst vóór de intake. De respondenten konden meer antwoorden aankruisen. Uit de respons blijkt dat de meeste centra (70%) het uitzetten van een vragenlijst vooraf ondersteunen. Uit de tabel blijkt dat er verschillende manieren zijn waarop dat kan worden vormgegeven.

Een landelijk vastgestelde vragenlijst wordt meegestuurd met de uitslagbrief.	70,5%
De deelnemers worden in de uitslagbrief verwezen naar ColonIS waar een digitale vragenlijst klaar staat.	39,3%
Het coloscopiecentrum wordt in staat gesteld om zelf een vragenlijst naar de deelnemer te versturen.	24,6%
Een landelijk vastgestelde vragenlijst wordt voorafgaand aan het intakegesprek in het coloscopiecentrum door de deelnemer ingevuld.	14,8%
Een digitale vragenlijst van het coloscopiecentrum wordt voorafgaand aan het intakegesprek ter plaatse door de deelnemer ingevuld.	9,8%
Een schriftelijke vragenlijst van het coloscopiecentrum wordt voorafgaand aan het intakegesprek ter plaatse door de deelnemer ingevuld.	8,2%

Een kwart van de respondenten heeft de opties 'Anders, namelijk' of 'Geen van bovenstaande suggesties draagt bij aan het verbeteren van het proces' ingevuld. In de toelichting hebben zij de volgende opmerkingen gemaakt:

- (Niet genoemd alternatief:) "Digitale vragenlijst van het coloscopiecentrum wordt voorafgaand aan het intake gesprek thuis ingevuld."
- "Het invullen door patiënt geeft kans op ontbrekende info, sluit niet aan op gebruikelijke wijze van digitale info die normaal via huisarts komt."
- "Wij hebben nu een vragenlijst die gekoppeld is aan het EPD en elke andere vragenlijst moeten we handmatig gaan overtypen of daarvoor een koppeling inrichten die geld kost."
- "Optimaal zou zijn digitale vragenlijst via ColonIS met mogelijkheid voor uploaden naar eigen patiëntendossier. Naast digitale versie moet er wel een papieren versie beschikbaar blijven voor ouderen."
- "Suggesties dragen niet bij, want de woordkeuze is voor de patiënt te moeilijk."
- "In de praktijk blijkt dat veel patiënten het moeilijk vinden om de lijst zelf in te vullen."
- "De beste informatie komt naar voren tijdens een gesprek face tot face."
- "Het is mooi als er zo min mogelijk verschillen zijn tussen de centra. Patiënten die ergens anders voor intake geweest zijn verbazen zich soms over de verschillen."
- "Wij maken gebruik van een eigen screeningslijst die mee gaat vanaf de intake tot het ontslag na het onderzoek, zodat alles goed bewaard blijft. Vandaar dat wij liever niets opsturen, omdat het anders te rommelig wordt waar alles bewaard is/ of het vergeten wordt."

Aandachtspunt 3: contactgegevens van deelnemers

Verschillende centra hebben aangegeven behoefte te hebben aan contactgegevens van deelnemers. In par. 9.3 is beschreven dat een beperkt deel van de centra actie onderneemt om deelnemersgegevens op te sporen. De officiële richtlijn voor de uitvoering is dat centra voor de intake geen contact opnemen, omdat deelnemers tot 3 dagen van tevoren hun afspraak kunnen wijzigen. Centra geven verschillende redenen waarom zij behoefte hebben aan eerder contact met deelnemers:

- om de afspraak te bevestigen
- om daarmee zeker te stellen dat mensen komen (geen no show) en dat zij voor een coloscopie in aanmerking komen
- om aan te geven dat zij medisch relevante informatie meenemen naar het ziekenhuis

- om voorlichting te geven over de werkwijze in het centrum, routebeschrijving e.d.

Enkele centra geven aan eveneens behoefte te hebben aan gegevens over de verzekeraar van de deelnemer (om na te gaan of deelnemer voor vergoeding uit de zorgverzekering in aanmerking komt).

Aandachtspunt 4: verwijzing en planning

Verschillende respondenten plaatsen kanttekeningen bij de systematiek van verwijzing en de gehanteerde doorlooptijden. Meerdere centra hebben behoefte aan meer tijd tussen verstrekken uitslag en intake. Citaten:

- “Langere aanlooptijd voor vullen van de agenda, waardoor afzeggingen nog kunnen worden opgevuld met andere personen. Nu gaat kostbare tijd en capaciteit nog elke dag verloren.”
- “Mensen worden overvallen door de afspraak van de coloscopie. Het zou prettig zijn als zij die afspraak eerder weten, zodat ze er rekening mee kunnen houden. Heel vaak horen we nu dat de afspraak niet uitkomt ivm bv vakantie/ andere afspraken enz.”
- “Door langer vooruit te plannen en daardoor afzeggingen beter te kunnen opvullen of beter nog door mensen zelf een afspraak te laten maken bij ColonIS of coloscopiecentrum op een tijd en dag dat het hen schikt (behoefte aan verzetten afspraak wordt groter naarmate mensen jonger worden).”
- “Tijdslimiet voor het annuleren van de (intake) afspraak wijzigen, nu worden heel kort van te voren afspraken geannuleerd. En dan kost het voor ons veel tijd/ moeite om de afspraken weer te kunnen omzetten naar de reguliere intake.”
- “Termijn dat intake gesprek nog geannuleerd kan worden door cliënt, van 3 naar 5 dagen voor de afspraak. In verband met de gereduceerde postbezorging worden de vragenlijsten door ons toegestuurd niet op tijd afgeleverd.” Andere respondenten stellen van 3 naar 7 dagen voor.
- “Graag vrijblijvendheid van de afspraak voor intake beperken.”

Ook plaatst een aantal respondenten vraagtekens bij de manier van verwijzing, die in een deel van de gevallen weer tot doorverwijzing leidt (wat leidt tot dubbele registratie, extra kosten en een grotere kans op misverstanden). Citaten:

- “Mensen doorverwijzen naar het dichtstbijzijnde ziekenhuis ipv ziekenhuis waar ze het eerst aan de beurt zijn. Dit omdat hun gezondheidstoestand daar meestal goed bekend is. Nu hebben we vaak dat we andere ziekenhuizen moeten contacteren, of dat patiënten afbellen op het laatste moment, of tijdens de intake alsnog besluiten naar hun eigen ziekenhuis te gaan.”
- “Het overzetten van intake gegevens van het ene centrum naar het andere is nu heel ingewikkeld en foutgevoelig en alles moet dubbel worden ingevoerd.”
- “Wij zouden graag verbetering zien in het proces doorverwijzing patiënten vanuit een ander deelnemend coloscopiecentrum. Ook al zien we deze patiënten buiten ons opgegeven intakeslots, horen deze intakes niet mee te tellen binnen de gemaakte tijdsloten? Dit bepaalt namelijk wel onze totale capaciteit voor het bvo.”

Daarnaast zijn nog andere punten genoemd die te maken hebben met de planning van intakes en coloscopieën. Deze punten zijn door enkele respondenten aangekaart.

- “Meer tijd tussen intake en coloscopie plannen.”
- “In ColonIS staat al voor 6 weken het intakeprogramma geblokkeerd terwijl mensen pas een weekend voor het gesprek de brief krijgen. Kan dit niet anders?”

Aandachtspunt 5: voorlichting aan deelnemers

Bij de verbeteringsuggesties hebben enkele respondenten suggesties gedaan om het voorlichtingsmateriaal aan te passen, bijvoorbeeld de uitslagbrief en/of de brochure die deelnemers

krijgen toegestuurd. Daarnaast hebben verschillende respondenten aangegeven behoefte te hebben aan een voorlichtingsfilm over wat er gebeurt na een positieve uitslag van de IFOBT. Specifieke verbeter suggesties gericht op informatiemateriaal zijn genoemd in bijlage 4.

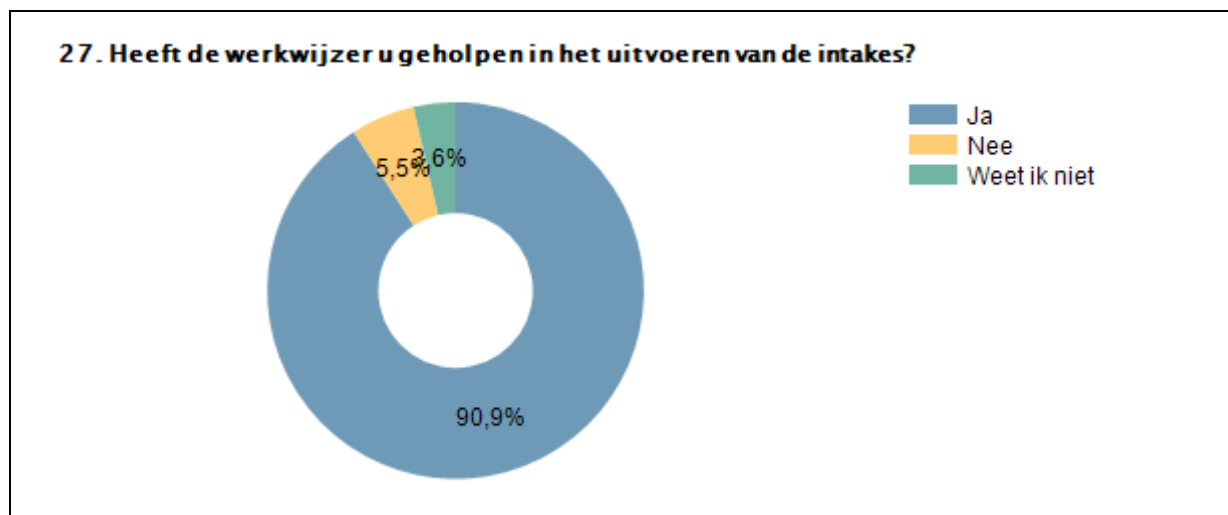
Een andere opmerking heeft betrekking op het verkrijgen van toestemming voor informatie-uitwisseling. Citaat:

- “Het RIVM zou bij deelname aan het bevolkingsonderzoek kunnen opnemen dat toestemming voor informatie-uitwisseling wordt verondersteld, ivm een veilig verloop van de coloscopie.”

12 Ondersteuningsbehoefte, best practises en gebruik belscripts

12.1 Ondersteuning door RIVM en Screeningsorganisaties

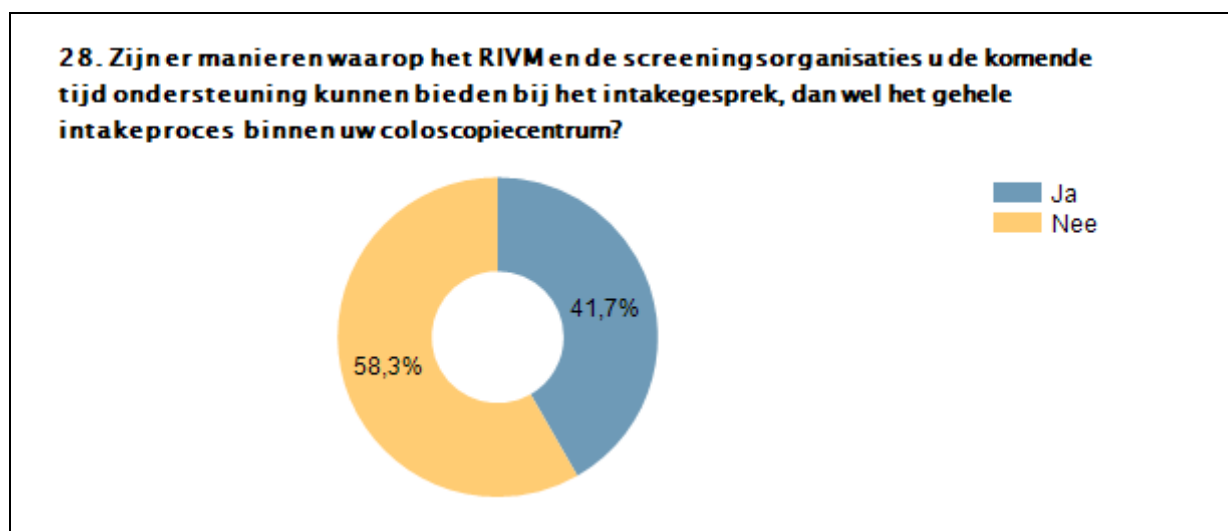
Meer dan 90% van de centra geeft aan gebruik te hebben gemaakt van de werkwijzer intake. Een even groot percentage geeft aan dat de werkwijzer behulpzaam is geweest.



De meeste centra hebben de werkwijzer gebruikt als leidraad om de eigen werkwijze c.q. protocol waar nodig bij te stellen. Citaten:

- “Wij hadden al een uitgebreid protocol liggen.”
- “Wij hebben dit als handleiding gebruikt voor onze huidige intake.”

Bijna 60% ziet een of meer manieren waarop RIVM en screeningsorganisaties de centra de komende tijd ondersteuning kunnen bieden.



De toelichtende antwoorden, waarop de ondersteuning zich zou moeten richten, zijn verwerkt in hoofdstuk 11 (aandachtspunten). De rol van huisartsen en de vragenlijsten voorafgaand aan de intake zijn veel genoemd. Beide punten illustreren de behoefte aan meer informatie voorafgaand en/of bij de start van het intakegesprek. Daarnaast zijn veel punten genoemd die te maken hebben met planning en verwijzing (zoals contactgegevens patiënten en meer tijd tussen uitslag en datum

intake). Ook de voorlichtingsfilm is meerdere keren genoemd. Daarnaast geeft een respondent aan behoefte te hebben aan een duidelijker protocol over antistollingsgebruik.

Veel respondenten geven aan geïnteresseerd te zijn in de ervaringen van andere coloscopiecentra. Ondersteuning kan dus ook gestalte krijgen in het uitwisselen van informatie en praktijkkennis. De vorm die voorkeur geniet wisselt per respondent: online (digitaal platform) en/of in een jaarlijkse netwerkbijeenkomst.

12.2 Positieve ervaringen en best practises

De centra zijn gevraagd naar werkwijzen waarmee zij positieve ervaringen hebben. Sleutelwoorden die uit de antwoorden te destilleren zijn: duidelijkheid geven over de manier van werken; tijd en aandacht nemen; vaste gezichten voor de deelnemers. Bij het voorbeeld van vaste gezichten (bijvoorbeeld de arts die kennismaakt tijdens de intake) plaatsen sommige respondenten een kanttekening (niet haalbaar/niet efficiënt). Wat voor een coloscopiecentrum goed werkt moet per definitie in de context van de totale organisatie van het primaire proces worden gezien.

Voorbeelden van positieve ervaringen:

- “Wij geven tijdens de intake meteen een afspraak mee voor de coloscopie. Dit vinden patiënten erg prettig. Daarnaast komen patiënten op de poli voor de uitslag en worden ze na 30 dagen gebeld, ook dit wordt gewaardeerd.”
- “De link naar de website van het ziekenhuis wordt met de uitslagbrief meegestuurd, zodat patiënten een vragenlijst kunnen downloaden en thuis invullen.”
- “Uiterlijk 1 week vooruitplannen vanuit ColonIS, omdat er vaak nog wordt gewisseld tussen deelnemers. Dit geeft meer rust en flexibiliteit.”
- “De tijd nemen voor een intakegesprek geeft tevreden deelnemers.”
- “Het vooraf invullen van de vragenlijst door de deelnemer thuis geeft de deelnemer rust en tijd om de lijst in te vullen. Tijdens het intakegesprek is meer tijd om info te geven/vragen te beantwoorden omdat de lijst alleen nog doorgenomen hoeft te worden.”
- “Voorafgaand aan het intake gesprek kunnen patiënten een applicatie bekijken waarin stap voor stap uitgelegd wordt wat de colonocoloscopie precies inhoudt. Aansluitend verschijnt er een vragenlijst die patiënten zelf kunnen beantwoorden en deze wordt via de mail doorgestuurd naar de intake verpleegkundige. Deze ziet in 1 oogopslag of er bijzonderheden en/of vragen zijn. De link naar deze applicatie kan tevens doorgestuurd worden naar het privé mailadres zodat deelnemers deze thuis nogmaals rustig kunnen bekijken.”
- “Vaste verpleegkundige: Patiënten hebben een intakegesprek met de verpleegkundig specialist, daarna blijft de verpleegkundig specialist het aanspreekpunt. Ze krijgen een direct telefoonnummer die op iedere werkdag bereikbaar is. De patiënten zien de vast verpleegkundige weer tijdens het uitslaggesprek én belt de patiënt nog op na 28 dagen.”
- “Intake door internist/mdl-arts zelf. Hierdoor adequate informatie voorziening, direct besluit vaardig voor alle medisch beslissingen. Bij terugkeer op poli goede follow up en berichtgeving naar huisarts of andere behandelaar.”
- “Bij het intakegesprek komt de endoscopist kennismaken en de uitkomst van de intake doornemen. Daarmee hebben deelnemers alvast kennis gemaakt met de arts.”
- “Alle logistieke zaken worden geregeld door een dedicated medewerker, deze maakt onderdeel uit van de verpleegkundige pool die gesprekken voert. Hierdoor is het mogelijk om continue te verbeteren.”
- “Wij werken met 'intake'-artsen, dit geeft ons inziens een sneller en beter inzicht in de medische status van de deelnemer.”
- “Uitgebreid de tijd nemen om een patiënt te informeren. Wij gebruiken hier een 1/2 uur voor waarin de verpleegkundig specialist de medische anamnese en zonodig lichamelijk onderzoek verricht, daarna voorlichting over vervolg onderzoek. Door inzet van een verpleegkundig specialist is het niet nodig dat een arts ook tijd besteed aan een gedeelte van de intake

(verpleegkundig specialist doet gehele gesprek inclusief medicatiebeleid). Hierdoor ook minder bezoeken van de patiënt aan verschillende behandelaars. De endoscopist maakt kennis met de patiënt vlak voor het te verrichten onderzoek.”

- “We hebben een voorlichtingsvideo gemaakt waarin veel info wordt gegeven die patiënten zien vooraf aan de intake. Dan komen mensen beter geïnformeerd en geruster op het spreekuur.”

12.3 Gebruik belscripts

Voor bevolkingsonderzoek stuurt het CvB op landelijk eenduidige communicatie met de doelgroep van het bevolkingsonderzoek. Daartoe hebben de regionale screeningsorganisaties een belscript ontwikkeld met veel gestelde vragen en antwoorden. Het belscript is beschikbaar gesteld aan belangenorganisaties met een telefonische helpdeskfunctie.

Verreweg de meeste vragen komen binnen bij de vijf regionale screeningsorganisaties, gemiddeld zo'n 1000 vragen per maand per organisatie. Het telefoonnummer van de screeningsorganisaties staat op de uitnodigingen/uitslagbrieven die deelnemers ontvangen. De meeste vragen zijn logistiek van aard (verzetten van afspraken naar een andere tijd en/of naar ander ziekenhuis). In de eerste maanden zijn veel vragen gesteld over wanneer deelnemers aan de beurt zijn. Verder gaan veel telefoontjes over afmeldingen voor het bevolkingsonderzoek; hoe lang zij de test kunnen gebruiken; of deelnemers moeten meedoen (omdat ze al onder behandeling zijn) en vragen over bekostiging.

Bij belangenorganisaties komen veel minder vragen binnen. De Maag Lever Darm stichting (MLDS) heeft van januari tot en met augustus ruim 200 telefoontjes ontvangen. Het Koningin Wilhelmina Fonds (KWF) krijgt zeer incidenteel een vraag (2 keer per maand).

De screeningsorganisaties en MLDS maken gebruik van het belscript en/of hebben hiervan gebruik gemaakt. De wijze waarop verschilt enigszins. Het is beschikbaar voor callcentermedewerkers; het is door een aantal gebruikt om een eigen FAQ-lijst op te stellen. Daarbij hebben screeningsorganisaties ook gebruik gemaakt van foldermateriaal en uitvoeringskennis in eigen huis. In de regel is het belscript goed bruikbaar. Voor medische vragen verwijzen de screeningsorganisaties doorgaans naar de huisarts. Het belscript voorziet niet in antwoorden over financiering (vergoeding door zorgverzekeraars). Sommige deelnemersvragen konden niet bevredigend worden beantwoord vanwege onvolkomenheden in ColonIS, waardoor de callcentermedewerker niet kan aangeven wat er aan de hand is. Dit is bijvoorbeeld gebeurd in situaties waarin deelnemers zich hadden afgemeld voor het bevolkingsonderzoek en toch een nieuwe uitnodiging kregen. Dergelijke situaties zijn in de eerste helft van 2014 aangepakt door ColonIS aan te passen. Daardoor komt dit soort situaties intussen minder voor.

Bijlage 1 Gesprekspartners

In onderstaand overzicht staan de professionals met wie de onderzoekers hebben gesproken. Naast deze vraaggesprekken hebben de onderzoekers een twee gesprekken gehad met de gezamenlijke Regionaal Coördinerend MDL-artsen respectievelijk Regionaal Coördinerend Pathologen van de vijf screeningsorganisaties.

Organisatie	Naam	Functie
Antonius Ziekenhuis, Sneek	D. van de Wal	Endocoloscopieassistente; verpleegkundige intake
	F. van der Neut	MDL-arts
	R. Rienstra	Medisch secretaresse; functioneel beheerder systeem
	L. Wittebrood	Unitleider
Ziekenhuis Rivierenland, Tiel	S. van der Beek	Internist
	J. van Hal	Projectmanager
TweeSteden Ziekenhuis, Tilburg	M. van den Dungen	Verpleegkundige
	R. Eichhorn	MDL-arts
	H. van Zelst	Teamleider Endocoloscopie; MDL-arts; planner
	P. Martens	Coördinator ICT Pathologie
	A. van der Wurff	Patholoog
Westfries Gasthuis, Hoorn	A. Karimbeg	MDL-arts
	G. Kramer-Bourouba	Poli-assistente
	G. Slootweg	Intakeverpleegkundige
DC Kliniek Rotterdam	C. Korner	Verpleegkundige/intake-medewerker
	H. Geldof	MDL-arts
	M. de Jong	Beleidsmedewerker
Haga ziekenhuis, Den Haag	R. van Gelder	Radioloog
Diakonessenhuis, Utrecht	A. Pronk	Chirurg
Bevolkingsonderzoek Midden-West	W. Moolenaar	Regionaal Coördinerend MDL-arts
	A. Uyterlinde	Regionaal Coördinerend Patholoog
Bevolkingsonderzoek Zuid	Y.Oosterhout	projectleider invoering bvo darmkanker
Bevolkingsonderzoek Zuid-West	A. van der Steen	projectleider invoering bvo darmkanker
Facilitaire Samenwerking Bevolkingsonderzoek	M. Schouten	landelijk projectleider invoering bvo darmkanker screeningsorganisaties
Nederlands Huisartsen Genootschap	T. Drenthen	Teamleider Preventie & Patiëntenvoorlichting
	M. Ballieux	Wetenschappelijk medewerker e-learning

Bijlage 2 Doorlooptijden

In het uitvoeringskader zijn doorlooptijden opgenomen voor de opeenvolgende processtappen.

Processtap	Toelichting en doorlooptijd
Ongunstige uitslag iFOBT	Bij een ongunstige uitslag (waarde iFOBT groter dan of gelijk aan afkappunt) maakt de screeningsorganisatie een afspraak voor een intakegesprek bij een coloscopiecentrum. De screeningsorganisatie stuurt de deelnemer een brief met de uitslag en een verwijzing voor een intake voor een coloscopie. Dit gebeurt uiterlijk 5 werkdagen nadat de screeningsorganisatie de uitslag van het laboratorium ontvangen heeft.
Bericht van SO naar huisarts	Twee dagen voordat de screeningsorganisatie de uitslag naar de deelnemer verstuurt, ontvangt de huisarts de uitslag en de verwijzing van de screeningsorganisatie. Dit geeft de huisarts de gelegenheid om te besluiten zelf contact op te nemen met de deelnemer.
Afspraak intake	De afspraak voor de intake vindt niet binnen 5 werkdagen maar wel uiterlijk 15 werkdagen na het versturen van de uitslagbrief plaats.
Afspraak coloscopie	Tijdens het intakegesprek wordt de anamnese afgenomen en wordt de patiënt verder geïnformeerd over de voorbereiding en de coloscopie. Tevens wordt een afspraak voor de coloscopie gemaakt, uiterlijk 10 werkdagen na de intake en uiterlijk 20 werkdagen na het verzenden van de uitslagbrief met de uitnodiging voor de intake.
Igv afwijkingen histologisch materiaal naar PA-lab	Als bij een coloscopie afwijkingen worden gevonden, wordt in principe histologisch materiaal (d.w.z. poliepen of bipten) afgenomen. Het coloscopiecentrum stuurt dit materiaal naar een geautoriseerd pathologielaboratorium. Het pathologielaboratorium beoordeelt het materiaal en geeft, binnen 5 werkdagen na het moment van binnenkomst van het histologisch materiaal, de uitslag elektronisch door aan het coloscopiecentrum en aan de screeningsorganisatie.
Vervolgbeleid	Tijdens de coloscopie is kanker gezien of zijn poliepen waargenomen. Na (elektronische) binnenkomst van de uitslag van het pathologielaboratorium informeert het coloscopiecentrum, uiterlijk 5 werkdagen na uitvoering van de coloscopie, de patiënt mondeling. Uiterlijk 5 werkdagen na de mondelinge uitslag stuurt het coloscopiecentrum een schriftelijke bevestiging van de uitslag aan de patiënt (behalve indien kanker is gediagnosticeerd).
Vervolgbeleid	Het coloscopiecentrum zorgt zo nodig voor overdracht van de patiënt naar het door hem of haar gewenste ziekenhuis voor verdere diagnostiek en behandeling en/of surveillance. Indien kanker wordt gediagnosticeerd, start de behandeling in principe binnen 4 weken na de mondelinge toelichting op de uitslag, tenzij er in overleg met de patiënt redenen zijn om hier van af te wijken.

Bijlage 3 Opmerkingen over registratie in en gebruik van ColonIS

In het onderzoek (deel 1 en 2) zijn verschillende punten genoemd die kunnen worden gebruikt ter verbetering van ColonIS. De opmerkingen betekenen niet per definitie dat het probleem in ColonIS zit, omdat knelpunten ook te maken kunnen hebben met achterliggende systemen in het eigen coloscopiecentrum.

Opmerkingen en suggesties uit vraaggesprekken (deel I)

Aandachtspunten die coloscopiecentra hebben genoemd ter verbetering:

- Eén coloscopiecentrum werkt vanuit twee locaties. Er moet per locatie in ColonIS worden ingelogd. Hierdoor kan er niet snel gewisseld worden om de afspraken in ColonIS in beide locaties te bekijken.
- De duur van de inlogtijd zonder dat er activiteiten plaatsvinden vinden sommige medewerkers te beperkt. Daardoor moeten zij regelmatig opnieuw inloggen, als ze tussentijds in een ander programma werken.
- Vanuit ColonIS kunnen deelnemers verdwijnen zonder dat het coloscopiecentrum daarover wordt geïnformeerd. Dat betekent dat er iedere dag gekeken moet worden om iedere coloscopie plaats te kunnen benutten. Als er dan in ColonIS afspraken verzet worden betekent dat meer checkmomenten.
- Suggestie: in ColonIS een pop-up inbouwen op het moment dat er een afspraak wordt verzet.
- In ColonIS open veld voor exclusiecriteria toevoegen. (NB. Volgens het CvB is inmiddels een open veld toegevoegd.)

Opmerkingen en suggesties uit enquête (deel II)

Citaten van respondenten:

- “Het blijkt dat deelnemers regelmatig niet binnen twee weken tijd hebben voor een coloscopie. Wij zouden graag in ColonIS aan kunnen geven dat de coloscopie niet binnen 2 weken gepland kan worden op verzoek van patiënt. Hierdoor kunnen wij onze doorlooptijden betrouwbaarder aantonen.”
- “Intakeplaatsen in ColonIS hebben een rode kleur. Deze kleur wordt ook voor blokkades gebruikt. Misschien kunnen hier 2 verschillende kleuren gebruikt worden.”
- “Graag geslacht van de patiënt vermelden in ColonIS.”
- “Er is sprake van vervuiling in ColonIS. Patiënten die kiezen voor een andere zorginstelling of er toch vanaf zien, blijven in de lijst staan. Wie zorgt ervoor dat deze lijst opgeschoond wordt?”
- “Bij de conclusie die in ColonIS ingevoerd moet worden toevoegen: Patiënt wil zelf naar ander ziekenhuis voor coloscopie. Dan kunnen we dat direct regelen, omdat bijvoorbeeld iemand in in ander ziekenhuis al bekend is.”
- “Het valt op dat in ColonIS nu standaard 30 minuten is (voor de intake). Voorheen was dit 45 minuten, de ervaring leert dat deze 45 minuten echt nodig zijn.”
- “Vooraf bekend maken van patiëntgegevens, zodat wij afspraak kunnen bevestigen, routebeschrijving kunnen sturen, vragen kunnen doornemen en de selectie vooraf al zelf kunnen maken. In ColonIS mogelijk maken om via de agenda deze mensen al terug te verwijzen voor een afspraak in een centrum naar keuze elders.”
- “Graag de mogelijkheid voor uploaden van verwijsbrief van de screeningsorganisatie vanuit ColonIS. Als alternatief voor colonis verwijsbrief via zorgdomein aanleveren.”
- “Digitale vragenlijst via colonis, met voorwaarde upload naar patiëntendossier; landelijk is verplicht verwijzing in patiëntendossier op te nemen.”

Bijlage 4 Verbetersuggesties voor voorlichtingsmateriaal

In het onderzoek (deel 1 en 2) zijn verschillende punten genoemd die kunnen worden opgevat als verbetersuggestie voor communicatiemateriaal. Deze opmerkingen zijn in deze bijlage weergegeven.

Opmerkingen en suggesties uit vraaggesprekken (deel I)

- Suggestie vanuit enkele centra om in de brief die deelnemers ontvangen explicieter vermelden dat het wenselijk is dat de deelnemer in het coloscopiecentrum waar de intake plaatsvindt, ook de coloscopie wordt uitgevoerd. (Zie paragraaf 5.1 voor praktijkervaringen.)

Opmerkingen en suggesties uit enquête (deel II)

Citaten:

- “In de brochure duidelijk aangeven dat wanneer patiënt onder behandeling is bij een specialist, eerst overleggen met huisarts of specialist of deelname zinvol is.”
- “In de uitslagbrief vermelden dat patiënt vooraf aan het spreekuur een overzicht van zijn/haar medicatie moet meenemen en een brief met medische gegevens naar het intakegesprek.”
- “Toevoegen: uitdraai meenemen van de apotheek met huidige medicatie.”
- “Toevoegen: standaard medische voorgeschiedenis lijst, indien er geen brief van de huisarts meekomt (patiënt kan dit dan zelf.”
- “Bij de uitnodiging een link sturen naar een voorlichtingsfilmpje over het beleid bij een positieve iFOBT voorafgaand aan het intake gesprek, zodat mensen goed voorbereid aan het intake gesprek beginnen en gerichte vragen kunnen stellen over bijvoorbeeld de coloscopie.”
- “Het RIVM zou bij deelname aan het bevolkingsonderzoek kunnen opnemen dat toestemming voor informatie uitwisseling wordt verondersteld, ivm een veilig verloop van de coloscopie.”
- “In de folder die de patiënt meegestuurd krijgt met de uitslagbrief staat vermeld dat de patiënt een hele dag voor de colonocoloscopie niet mag eten. Dit is niet juist. Afhankelijk van het soort laxeremiddel mag de patiënt in ieder geval nog ontbijten en lunchen de dag voor de colonocoloscopie.”
- “In uitnodigingsbrief aangeven dat het verstandig kan zijn om een familielid/partner mee te nemen naar het intakegesprek.”
- “De brief vanuit het RIVM naar patiënt kan duidelijker. De mogelijkheid om de afspraak te wijzigen wordt vaak niet gezien.”
- “Wij krijgen af en toe patiënten met een pacemaker of ICD en deze zijn niet geschikt voor een ZBC. Zou dit duidelijker in de informatie kunnen komen te staan.”