

NHG-Standpunt

Huisarts en palliatieve zorg

‘Fijn dat u er bent, dokter...’



nederlands huisartsen
genootschap



nederlands huisartsen
genootschap

NHG-STANDPUNT TOEKOMSTVISIE HUISARTSENZORG 2012 HUISARTS EN PALLIATIEVE ZORG

Vastgesteld door de Algemene Ledenvergadering van het NHG op 3 december 2009

Het Standpunt Toekomstvisie Huisartsenzorg 'Huisarts en palliatieve zorg' geeft de visie weer van het NHG op de huisartsgeneeskundige zorg voor patiënten in de palliatieve fase en geeft aanbevelingen aan de huisarts(envoorziening) die bijdragen aan kwalitatief goede zorg.

Het Standpunt is geformuleerd in het kader van de implementatie van de Toekomstvisie Huisartsenzorg 2012.¹ De NHG-Standpunten als vervolg op de Toekomstvisie² hebben betrekking op de patiëntenzorg en praktijkorganisatie. Met de geconcretiseerde visie in deze Standpunten en aanbevelingen voor praktische uitwerking ervan, wordt een handreiking gegeven voor de innovatie van de huisartsenvoorziening.³

De mate waarin een en ander kan worden gerealiseerd, is mede afhankelijk van de beschikbare randvoorwaarden. Ook daaraan besteedt dit Standpunt aandacht.

Samenvatting

Competentie

Palliatieve zorg behoort tot het aanvullend aanbod. Dit impliceert dat het voldoet aan de essentiële kenmerken van de huisartsgeneeskundige zorg: continue, generalistisch en contextgericht. Het betekent ook dat iedere huisarts deze vorm van zorg kan bieden en dat deze standaard geleerd wordt in de huisartsenopleiding.⁴ De huisarts schakelt tijdig palliatieve deskundigen in voor meer specifieke kennis die hij zelf niet heeft. De huisarts zorgt dat hij zich voldoende bij- en naschoolt op het gebied van palliatieve zorg.

Persoonlijke beschikbaarheid

Palliatieve zorg is bij uitstek 24-uurs zorg. Dit geldt vooral voor de terminale fase wanneer de intensiteit van zorg toeneemt. Persoonlijke beschikbaarheid en betrokkenheid van de huisarts zijn de belangrijkste kenmerken van goede palliatieve zorg. Een kernboodschap van dit Standpunt is dan ook dat de eigen huisarts de palliatieve zorg levert, zeker in de terminale fase. Aangezien voortdurende beschikbaarheid van de eigen huisarts niet mogelijk is kan in tweede instantie uitgeweken worden naar een collega uit de HOED of hagro en - in derde instantie - naar de huisartsenpost.

Anticiperend beleid en dossiervoering

Voor het bieden van adequate zorg aan de patiënt in de palliatieve fase is het cruciaal dat de huisarts een anticiperend beleid voert. Dit is te realiseren door, zodra de patiënt in de palliatieve fase terecht komt, in samenspraak met andere professionals, de patiënt en mantelzorgers systematisch de zorgbehoeftes van de patiënt in kaart te brengen en zorgvuldig vast te leggen in een dossier. Hierbij wordt ingegaan op somatische, psychische,

sociale en spirituele aspecten en ingespeeld op mogelijke, toekomstige problemen. De huisarts zorgt ervoor dat de huisartsenpost tijdig op de hoogte is van de actuele toestand van de patiënt.

Onderzoek

Palliatieve zorg in de eerste lijn hoort een prominentere plaats te krijgen op de onderzoeksagenda. De kennis die dit oplevert, wordt verwerkt door in multidisciplinaire richtlijnen en in NHG-Standaarden over kanker en chronische aandoeningen aandacht te besteden aan palliatieve zorg.

INHOUDSOPGAVE

Samenvatting

1. Inleiding	4
1.1 Achtergrond	4
1.2 Definities	4
1.3 Aantallen	5
2. Probleemstelling	6
2.1 Complexe zorg en samenwerking tussen zorgverleners	6
2.2 Competentie	7
2.3 Continuïteit (persoonlijk, informatie)	7
2.4 Definiëring patiëntenpopulatie ontbreekt en onderzoek noodzakelijk	8
3. Uitwerking van de uitgangspunten met aanbevelingen	9
3.1 Huisartsen zorgen voor continuïteit van zorg	9
3.2 Huisartsen zorgen voor goede samenwerking met andere zorgverleners	11
3.3 Huisartsen beschikken over voldoende kennis, kunde en de juiste attitude	12
3.4 Onderzoek naar palliatieve zorg in de eerste lijn wordt versterkt	13
4. Randvoorwaarden	15
4.1 Organisatie van de zorg	15
4.2 Voldoende goed opgeleid personeel	15
4.3 Consultatiemogelijkheden	15
4.4 Ondersteunende ICT	16
4.5 Mantelzorgondersteuning	16
4.6 Adequate financiering voor visites en consulten	16
5. Overzicht van alle aanbevelingen	17
Bijlage Totstandkoming	19
Noten	20

1. INLEIDING

Inleiding

Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening.⁵ Hierbij gaat het dus niet alleen om oncologische patiënten, maar ook om patiënten die overlijden aan een chronische aandoening als hartfalen, COPD, neurologische ziekten (onder andere neurodegeneratieve ziekten zoals dementie) en andere patiënten die overlijden na een ziekteperiode die van korte of lange duur kan zijn. Naast verschillende ziektecategorieën zijn er – zoals ook op andere terreinen van de huisartsgeneeskunde – verscheidene patiëntengroepen te onderscheiden, die ieder om een eigen benadering vragen: bijvoorbeeld allochtonen en autochtonen, kinderen en ouderen, psychiatrische patiënten en verstandelijk gehandicapten. Huisartsenzorg is continue, generalistische en contextgerichte zorg. De patiënt staat voor de huisarts centraal. Het valt buiten het bestek van dit Standpunt om apart op verschillende aandoeningen of patiëntencategorieën in te gaan. Volstaan wordt met de constatering dat ieder sterven een persoonlijk en uniek proces is en de zorgverlening zich juist op deze uniciteit zal moeten richten. De kenmerkende eigenschappen van de huisartsenzorg, namelijk continuïteit, generalisme en contextgerichtheid, maken de huisarts hiervoor bij uitstek geschikt.

Euthanasie en (diepe continue) palliatieve sedatie zijn veelvuldig onderwerp van medischethisch, juridisch, maatschappelijk en politiek debat. Het NHG wil met dit Standpunt geen verdere bijdrage leveren aan dit debat. Volstaan wordt te wijzen op de geldende wetgeving en richtlijnen op dit terrein en op het belang van implementatie van de KNMG-richtlijn palliatieve sedatie 2009. Ook in deze richtlijn wordt gewezen op het belang van samenwerken en consulteren. Deze richtlijn verwoordt niet alleen de professionele standaard, maar heeft ook juridische betekenis.

1.1 Achtergrond

Palliatieve zorg is een wezenlijk onderdeel van de huisartsgeneeskunde en de huisarts heeft op grond van zijn plaats in de gezondheidszorg mogelijkheden om goede palliatieve zorg te bieden.⁶ Huisartsen hebben de taken die zij in dezen hebben altijd met toewijding opgepakt en zullen dat ook in de toekomst blijven doen.

Uit onderzoek blijkt dat patiënten en huisartsen vergelijkbare ideeën hebben over wat goede zorg in de laatste levensfase inhoudt. De volgende aspecten vinden zij zeer belangrijk: beschikbaarheid van de huisarts voor huisbezoeken (ook buiten kantooruren), betrokkenheid, medische competentie, samenwerking met andere professionals en continuïteit van zorg. Het is daarom van groot belang deze kernwaarden van de zorg in de laatste levensfase overeind te houden, ook in een tijd van ontwikkelingen in de organisatie van de eerstelijnsgezondheidszorg waarbij er meer parttime werkende artsen zijn en de zorg buiten kantooruren steeds meer in handen komt van huisartsenposten.⁷

Tegen deze achtergrond acht het NHG het wenselijk een Standpunt uit te brengen en daarmee bij te dragen aan het waarborgen van kwaliteit en continuïteit in de palliatieve zorg en aan een verdere professionalisering van de zorg voor stervenden en hun mantelzorgers.

1.2 Definities

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) heeft in 2002 de volgende definitie van palliatieve zorg gegeven: 'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te

maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en het verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.' In dit Standpunt wordt ervan uitgegaan dat het hierbij gaat om levensbedreigende aandoeningen die niet tot acute sterfte leiden, maar waaraan de patiënt naar verwachting binnen afzienbare tijd zal overlijden.

Palliatieve zorg is een ruimer begrip dan terminale zorg. Palliatieve zorg wordt verleend gedurende een fase die een langdurig verloop kan hebben.⁸ Aan het eind van deze fase wordt terminale zorg verleend. De patiënt is dan meestal aan bed gebonden en de levensverwachting is gewoonlijk enkele dagen tot weken. In dit laatste stadium neemt de intensiteit van zorg meestal toe.

1.3 Aantallen

Van de algemene Nederlandse bevolking vindt 73 procent dat thuis de meest ideale plaats is om te sterven voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn.⁹ Thuis sterven wordt beschouwd als 'natuurlijk', het stelt mensen in staat zo lang mogelijk de regie te houden over het eigen leven en bevordert het welbevinden van de patiënt en zijn naasten. Mannen hebben een veel grotere kans om thuis te overlijden na een chronische ziekte dan vrouwen.¹⁰ In Nederland komt 50 tot 60 procent van alle patiënten met kanker of een chronische aandoening thuis te overlijden, wat per huisarts neerkomt op ongeveer vijf patiënten per jaar.¹¹

Dit aantal verschilt per praktijk afhankelijk van de leeftijdsopbouw van de praktijkpopulatie. Gezien de vergrijzing en de toegenomen behandelmogelijkheden zal de vraag naar palliatieve zorg toenemen en zal palliatieve zorg naar verwachting een steeds belangrijker plaats innemen binnen de huisartsgeneeskunde.

2. PROBLEEMSTELLING

Het verlenen van kwalitatief hoogstaande palliatieve zorg is arbeidsintensief. Het vraagt veel inzet en vaardigheid van de huisarts. Daar staat tegenover dat het begeleiden van palliatieve patiënten veel voldoening kan geven. Het op peil houden van de vereiste deskundigheid is niet eenvoudig; dit komt mede door de lage incidentie per praktijk.

2.1 Complexe zorg en samenwerking tussen zorgverleners

Waar voorheen een redelijk scherpe grens was te trekken tussen curatieve zorg en palliatieve zorg, zijn de overgangen nu veel geleidelijker: vroeger werd een patiënt hetzij curatief hetzij palliatief behandeld, nu kan een patiënt gelijktijdig zowel curatief als palliatief worden behandeld, waarbij met het verstrijken van de tijd de inzet op curatieve behandeling steeds meer plaats maakt voor een palliatieve behandeling. Dit heeft te maken met een toename van behandelmogelijkheden en een grotere diversiteit aan behandeldoelen. Het vervagen van de eerder scherpe grens tussen curatie en palliatie maakt het voor medisch specialisten en huisartsen lastiger tijdig te onderkennen dat de patiënt de palliatieve fase is ingegaan. Vergeleken met een decennium geleden vinden er meer behandelingen plaats met een palliatief behandeldoel. Veel van deze behandelingen vinden plaats in het ziekenhuis waardoor patiënten langer onder behandeling van de specialist blijven en het contact met de huisarts minder vanzelfsprekend is. Door de toegenomen behandelmogelijkheden is meer onzekerheid en onduidelijkheid ontstaan over de levensverwachting en het uiteindelijke beloop van de ziekte. Vooraf is moeilijk te zeggen wanneer de patiënt in de palliatieve fase terechtkomt.

Palliatieve zorg is complexe zorg bij complexe problematiek. Door de uiteenlopende en complexe zorgbehoefte is palliatieve zorg bij uitstek multidisciplinair van karakter waarbij professionals en vrijwilligers vaak samenwerken. Zo blijkt uit onderzoek dat huisartsen in de palliatieve fase van hun patiënt gemiddeld met vier andere zorgverleners contact hebben. De meeste zorgverleners met wie de huisartsen in dit onderzoek contact hadden, waren de informele zorgverleners (familie en naasten van de patiënt). Het bleek dat de huisarts met meer andere zorgverleners te maken had naarmate de patiënt jonger was, als het oncologische patiënten betrof en als psychosociale begeleiding belangrijk werd gevonden.¹²

Bij de zorg voor de thuis verblijvende palliatieve patiënt heeft de huisarts te maken met veranderingen in de thuiszorg waar, door de invoering van de marktwerking, sprake is van toenemende concurrentie. Waar de huisarts voorheen in een team met een hem bekende wijkverpleegkundige samenwerkte, heeft hij nu met een groot aantal hem (onbekende) thuiszorgorganisaties te maken. Binnen de thuiszorgorganisaties werken allerlei gespecialiseerde medewerkers. Dit leidt tot versnippering van zorg en maakt het voor de huisarts lastiger in een hecht team integrale zorg te verlenen. Deze omstandigheden bemoeilijken de coördinatie van de (medische) zorg.¹³

In een intramurale setting wordt palliatieve en terminale zorg verleend in ziekenhuizen, verpleeg- of verzorgingshuizen en binnen specifieke palliatieve terminale zorgvoorzieningen als hospices. Door de verscheidenheid aan disciplines en het grote aantal betrokken zorgverleners en vrijwilligers, bestaat het risico van overlap of lacunes in de zorgverlening.

2.2 Competentie

Het verlenen van goede palliatieve zorg vergt vaardigheden, zoals communicatieve vaardigheden, medisch-technische vaardigheden en vaardigheden op het gebied van goede dossiervoering die niet alleen voor de palliatieve zorg gelden, maar ook voor andere onderdelen van de huisartsgeneeskunde. Belangrijk verschil is dat de intensiteit van het werken met patiënten in de palliatieve fase een groter beroep op deze vaardigheden doet.

Onder huisartsen is sprake van een (te) groot verschil in competentie op het vlak van palliatieve zorg. Deze verschillen in competentie hangen samen met een verschil in attitude, ervaring, kennis en vaardigheden. Opvallend hierbij is dat er al vroeg in de carrière van een huisarts verschillen in competentie bestaan: dit komt mede door bestaande verschillen tussen de huisartsenopleidingen. Verschil in ervaring heeft te maken met anciënniteit, voltijd- of deeltijdwerk en verschil in praktijkpopulatie: een jonge huisarts heeft minder ervaring kunnen opbouwen dan een oudere huisarts, een huisarts met een oudere praktijkpopulatie bouwt meer ervaring met palliatieve zorg op. Daarbij duurt het relatief lang om ervaring op te bouwen met dit terrein van zorg.

Verschil in competentie wordt zichtbaar op plaatsen waar huisartsen 'in elkaars keuken' kunnen kijken. Dat gebeurt vooral tijdens de waarneming (meestal op de huisartsenpost) waarbij de dienstdoende huisarts om hulp wordt gevraagd voor een patiënt in de palliatieve fase of waarbij de eigen huisarts wordt geconfronteerd met het handelen van de waarnemer tijdens zijn avond-, nacht- of weekenddienst.

Voor meer specifieke kennis moet de huisarts terecht kunnen bij een meer ervaren collega op het gebied van palliatieve zorg of een palliatief consulent of team. Het verkrijgen van palliatief advies is nog niet overal goed geregeld. Nog niet in iedere regio kan 7x24 uur een beroep worden gedaan op palliatief consulenten/palliatieve teams. Daarnaast worden zij niet vaak genoeg en soms niet tijdig genoeg geconsulteerd.

2.3 Continuïteit (persoonlijk, informatie)

Niet alleen verschillen huisartsen onderling in competentie op het gebied van palliatieve zorg, ook verschillen zij in taakopvatting. Enerzijds gaat het daarbij om verschillen in de mate van proactief handelen, bijvoorbeeld in het houden van contact in de periode waarin de patiënt onder behandeling is van de specialist en in het op eigen initiatief desgewenst regelmatig afleggen van visites. Anderzijds zijn er opvallende verschillen in taakopvatting over palliatieve zorg buiten praktijken. Er bestaan verschillen in bereidheid (de eigen huisarts wil deze zorg buiten praktijken zelf geven), bereikbaarheid (de eigen huisarts is bereikbaar voor overleg) en beschikbaarheid (de eigen huisarts is daadwerkelijk in staat om direct naar de patiënt toe gaan).¹⁴ Door deze variatie is het niet altijd bij voorbaat duidelijk voor collega-huisartsen en andere zorgverleners op welke palliatieve zorg door de eigen huisarts van de patiënt gerekend kan worden. Het verschil in de mate van bereidheid, bereikbaarheid en beschikbaarheid hoeft in de praktijk geen problemen op te leveren, mits dit voor de patiënt en de overige zorgverleners duidelijk is en er duidelijke afspraken zijn gemaakt over overdracht van zorg en informatie.

De huisartsenzorg buiten praktijken is de laatste jaren ingrijpend veranderd. Het overgrote deel van die zorg wordt door huisartsen via de huisartsenpost verzorgd. Palliatieve zorg vraagt bij uitstek om een persoonlijke benadering waarbij persoonlijke beschikbaarheid van de huisarts van groot belang is. Veel huisartsen zorgen dan ook buiten praktijken voor persoonlijke continuïteit als hun patiënt in de palliatieve fase verkeert, zeker als het overlijden van de patiënt nabij is en de zorg in intensiteit toeneemt. Anderen kunnen of willen geen persoonlijke continuïteit buiten praktijken garanderen. In die gevallen wordt de zorg veelal bij de huisartsenpost neergelegd. Bij palliatieve zorg door huisartsen op de huisartsenpost is een aantal mogelijke problemen te signaleren. De continuïteit van zorg en informatie staat onder druk: het door de eigen huisarts ingezette beleid, dat zoveel mogelijk met de patiënt en zijn verzorgers is ontwikkeld, moet door een dienstdoende dokter kunnen worden overgenomen.¹⁵

Het belangrijkste knelpunt bij het realiseren van continuïteit van zorg is onvoldoende informatieoverdracht van huisarts naar huisartsenpost. Het goed inschatten van het juiste moment van overdracht van informatie en het up to date houden van overgedragen informatie is belangrijk en lastig bij patiënten van wie de situatie onverwacht en snel kan veranderen. Als het gaat om het overdragen van informatie over palliatieve patiënten aan de huisartsenpost, is er een duidelijke discrepantie tussen wat huisartsen denken te doen (of zouden willen doen) en hoe het in de praktijk gaat. Uit inventariserend onderzoek over palliatieve zorg buiten kantooruren blijkt dat 97 procent van de huisartsen zegt zelf informatie over hun terminale patiënten over te dragen aan de huisartsenpost, terwijl 47 procent als knelpunt noemt het vaak ontbreken of niet up-to-date zijn van de informatie. Nog eens 36 procent vindt dat er in de helft van de gevallen onvoldoende informatie aanwezig is. Bij inventarisatie op een huisartsenpost in een van de grote steden, bleek slechts bij eenderde van de palliatieve contacten een overdracht aanwezig.

Redenen voor het niet altijd overdragen van informatie zijn volgens de huisartsen:

- de situatie van patiënt verslechtert sneller dan voorzien (42 procent);
- vergeten tijdig informatie door te geven (31 procent);
- de patiënt is net ontslagen uit het ziekenhuis (20 procent).¹⁵

Naast tekortkomingen in informatieoverdracht hebben artsen tijdens de diensten te maken met een beperkte tijd voor het afleggen van visites.

Daarbij zijn patiënten en hun naasten in het algemeen aarzelend om buiten kantooruren hulp te zoeken. Ze weten niet goed wie ze moeten bellen en kennen degene die aan de telefoon komt niet. Ze weten niet of hun vraag wel legitiem is en of ze daarvoor kunnen storen. Ze vinden hun probleem moeilijk om uit te leggen of hebben in eerdere gevallen negatieve ervaringen met bellen.

2.4. Definiëring patiëntenpopulatie ontbreekt en onderzoek noodzakelijk

In het onderzoek naar palliatieve zorg ontbreekt een duidelijke, algemeen geaccepteerde definitie van patiëntenpopulaties. Ook ontbreekt het aan duidelijke inclusiecriteria. Uit onderzoek blijkt dat de toepassing van verschillende inclusiecriteria tot substantiële verschillen in onderzoekspopulatie leidt. Dit is een probleem bij het onderzoek in de palliatieve zorg en het vergelijken van palliatieve zorg onder verschillende omstandigheden, tussen landen en tussen subpopulaties.¹⁶

Het onderzoek naar palliatieve zorg kent nog geen lange traditie en er is een duidelijke noodzaak om op dit gebied meer evidence te verwerven. In veel onderzoeksprogramma's ligt de nadruk op palliatieve zorg in ziekenhuizen en wordt er vooral onderzoek gedaan naar behandeling en bestrijding van (geïsoleerde) symptomen.

3. UITWERKING VAN DE UITGANGSPUNTEN MET AANBEVELINGEN

Dit hoofdstuk bevat uitgangspunten met bijbehorende aanbevelingen die een leidraad vormen bij het streven naar adequate huisartsgeneeskundige zorg voor de palliatieve patiënt en zijn naasten.

De uitgangspunten in dit hoofdstuk streven een niveau van zorg na dat alleen te bereiken is als voldaan is aan randvoorwaarden (zie hoofdstuk 4).

3.1 Huisartsen zorgen voor continuïteit van zorg

Palliatieve zorg is in principe planbare zorg. Dit geldt ook voor onverwachte gebeurtenissen, zoals een plotse linge verslechtering van een patiënt. Onverwachte gebeurtenissen zijn immers inherent aan de palliatieve fase. Aangezien het planbare zorg is, dient deze zorg ook als zodanig te worden georganiseerd.

Palliatieve zorg is bij uitstek 24-uurs zorg. Voor patiënten en hun naasten zijn persoonlijke beschikbaarheid en aandacht van hulpverleners de belangrijkste kenmerken van goede palliatieve zorg. Uitgangspunt dient dan ook te zijn dat de eigen huisarts de palliatieve zorg levert, zeker in de terminale fase. Aangezien voortdurende beschikbaarheid van de eigen huisarts niet altijd mogelijk is, regelt hij een adequate overdracht naar een collega uit de HOED of de hagro naar wie in tweede instantie kan worden uitgeweken. Als de eigen huisarts, een collega uit de HOED of hagro onverhoopt niet beschikbaar zijn, dan kan – afhankelijk van de lokale situatie – de zorg worden geboden door een kleinere groep huisartsen of door de huisartsenpost, mits de eigen huisarts zorgt draagt voor een goede regie en een correcte overdracht. Het is belangrijk dat de huisartsenpost altijd, ongeacht andere afspraken, op de hoogte is van de situatie van de patiënt. Dit is inherent aan een beleid waarbij geanticipeerd wordt op te verwachten ‘onverwachte’ gebeurtenissen. Dit houdt bijvoorbeeld in dat de eigen huisarts (of in tweede instantie een collega uit de HOED of hagro) bereikbaar is voor telefonisch overleg. Indien overdag al is te verwachten dat de patiënt buiten praktijkuren door een huisarts moet worden bezocht, dan is het wenselijk dat de betreffende visite wordt afgelegd door de eigen huisarts van de patiënt of door een van de huisartsen van de praktijk waar de betreffende patiënt is ingeschreven.

De huisarts vertelt de patiënt en diens naasten wie ze moeten bellen buiten kantooruren en dat de patiënt bekend is bij de huisartsenpost. De eigen huisarts is in principe in de terminale fase ook buiten praktijkuren telefonisch rechtstreeks bereikbaar voor overleg met de dienstdoende huisarts op de huisartsenpost, andere professionals en mantelzorgers. De huisarts neemt deze informatie ook op in het zorgdossier bij de patiënt thuis en moedigt de patiënt en/of zijn naasten aan gerust te bellen als dat nodig is. Deze wetenschap en een vriendelijke, rustige en begripvolle benadering maakt het voor patiënt en naasten gemakkelijker buiten kantooruren te bellen.¹⁷ Dit alles bevordert de continuïteit van zorg en maakt het mogelijk dat de wensen van de patiënt ten aanzien van zijn levenseinde worden gerespecteerd.

De huisartsenpost legt zijn visie op palliatieve zorg buiten praktijkuren neer in een protocol. De Vereniging Huisartsenposten Nederland heeft een handreiking voor huisartsenposten uitgegeven die huisartsenposten kan ondersteunen bij het formuleren van een eigen visie en het ontwikkelen van een eigen beleid voor palliatieve zorg in de terminale fase.¹⁸ Het is belangrijk dat de aangesloten huisartsen binnen de huisartsenpost afspraken maken over wanneer en op welke wijze informatie wordt overgedragen.

Het is belangrijk dat de huisarts anticipeert op wat er kan gaan gebeuren, de meest waarschijnlijke scenario's in kaart brengt en zorgt voor overzichtelijke dossiervorming. Een juiste timing van gesprekken met de patiënt over het levenseinde (behandelingswensen en -beperkingen) is belangrijk, maar vaak lastig. Het tijdig voeren

van gesprekken over de wensen van de patiënt ten aanzien van zijn levenseinde leidt tot een vermindering van onnodige, de patiënt belastende behandelingen bij een patiënt die deze behandelingen eigenlijk niet wil en – minstens zo belangrijk – zorgt voor een betere kwaliteit van leven vlak voor de dood.¹⁹

Voor het voeren van een anticiperend beleid en het zorgen voor een adequate overdracht is het van belang dat de huisarts de palliatieve zorgbehoefes van de patiënt systematisch in kaart door te werken met een zorgplan (zie 3.2). Hierbij gaat het om:

- Somatische aspecten, zoals huidige lichamelijke klachten en problemen, medicatie (beleid), eventuele te verwachten problemen rond het ziekbed, wensen van de patiënt over verdere zorg en behandeling (wel/niet reanimeren, palliatieve sedatie, euthanasie);
- Psychische aspecten, zoals wat de patiënt weet (bijvoorbeeld diagnose) en wat de patiënt wil weten;
- Sociale aspecten, zoals beschikbaarheid en draagkracht van mantelzorgers, culturele aspecten die implicaties kunnen hebben voor de zorgverlening, bijvoorbeeld wensen over een man of vrouw als zorgverlener;
- Spirituele aspecten, zoals de wenselijkheid van het inschakelen van een geestelijk verzorger.²⁰

Aanbevelingen voor de huisarts

- De huisarts neemt een 'zorgplan' van de patiënt in zijn HIS op.
- Er dient een format voor een zorgplan te zijn, waarbij de behandelend artsen van de patiënt gestimuleerd worden de verschillende domeinen expliciet te benoemen. Dit zorgplan moet in ieder geval de volgende domeinen omvatten: somatisch, psychisch, sociaal, spiritueel.
- Verschillende behandelaars zouden met hetzelfde format moeten werken, waarmee de basis voor een zorgplan is gelegd dat recht doet aan de specifieke situatie van de patiënt. Dit bevordert het voeren van een anticiperend beleid en vergroot de continuïteit van zorg rondom de patiënt.
- De huisarts streeft naar een zo groot mogelijke persoonlijke continuïteit van zorg, zeker in de terminale fase van zijn patiënt.
- De huisarts zorgt voor een adequate en tijdige overdracht naar een collega uit de HOED of de hagro naar wie in tweede instantie kan worden uitgeweken.
- De huisarts zorgt voor een adequate en tijdige overdracht naar de huisartsenpost voor het geval hij en zijn collega's uit de HOED of hagro onverhoopt niet beschikbaar zijn.
- Indien overdag al is te verwachten dat de patiënt buiten praktijkuren door een huisarts moet worden bezocht, dan wordt de visite afgelegd door de eigen huisarts of door een van de huisartsen van de praktijk waar de betreffende patiënt is ingeschreven.
- Bij overdracht moet ten minste de volgende informatie worden gegeven: diagnose, prognose, probleemlijst, medicatie, bereikbaarheid van de eigen huisarts, door de eigen huisarts uitgezet en met de patiënt besproken beleid en aanwezige zorg rond de patiënt.
- De huisarts zorgt dat deze informatie actueel blijft.
- De huisarts zorgt standaard voor overdracht van informatie naar de huisartsenpost of een waarnemend collega, ook als hij aangeeft buiten praktijkuren of buiten zijn werkdagen beschikbaar te zijn voor terminale patiënten.
- De huisarts doet een eerste melding aan de huisartsenpost op het moment dat de huisarts met zijn patiënt het palliatieve traject ingaat.
- De huisarts voert tijdig gesprekken met de patiënt over diens wensen ten aanzien van zijn levenseinde.
- De eigen huisarts is in principe in de terminale fase ook buiten praktijkuren telefonisch rechtstreeks bereikbaar voor overleg met de dienstdoende huisarts op de huisartsenpost, andere professionals en mantelzorgers.
- De huisarts informeert de patiënt en zijn naasten waar zij met hun zorgvraag terecht kunnen, indien de eigen huisarts niet aanwezig is. Deze informatie neemt de huisarts ook op in het zorgdossier bij de patiënt thuis.
- De huisarts voorziet waar de patiënt naar toe kan indien hij niet langer thuis kan of wil blijven en maakt hier afspraken over.
- De huisarts geeft bij de overdracht duidelijk aan wat de wensen van de patiënt zijn inzake de beslissingen over het einde van zijn leven.

Aanbevelingen voor de huisartsen op de huisartsenpost

- Binnen de huisartsenpost bestaat een duidelijke visie op palliatieve zorg die is vastgelegd in een protocol.
- In dit protocol staat in ieder geval hoe de huisartsenpost goede palliatieve zorg realiseert, welke afspraken daarvoor met huisartsen (zowel de dienstdoende huisartsen op de post als de aangesloten huisartsen die de zorg buiten praktijken overdragen) en derden gemaakt moeten worden, aandachtspunten die ervoor moeten zorgen dat de afspraken ook werken in de praktijk.
- De huisartsen in de huisartsenpost gaan bij patiënten in de palliatieve terminale fase ruimhartig om met het honoreren van visiteaanvragen volgens het principe: altijd visite, tenzij... Voor de huisartsenpost geldt dit vooral bij het eerste telefonisch contact aan het begin van een weekend.
- Het informatiesysteem van de huisartsenpost is zodanig ingericht dat door de eigen huisarts doorgegeven informatie beschikbaar is voor de dienstdoende huisartsen en triagisten op de huisartsenpost. Het verdient de voorkeur dat deze informatie rechtstreeks – dus zonder dat daarvoor extra handelingen nodig zijn – beschikbaar is.
- Bij de terugrapportage vanuit de huisartsenpost aan de eigen huisarts van de patiënt wordt feedback gegeven over de kwaliteit en de relevantie van de vooraf geleverde informatie.
- Huisartsen die niet (tijdig) zorgen voor informatieoverdracht naar de huisartsenpost, dienen elkaar daarop aan te spreken.
- De dienstdoende huisarts moet de informatie over de patiënt gelezen hebben voordat hij bij de terminale patiënt thuis komt (bijvoorbeeld via een laptop in de auto).
- Op de huisartsenpost en in de auto dient naslagmateriaal over palliatieve zorg beschikbaar te zijn.²¹

Aanbevelingen voor de triage

- Overdag en tijdens avond-, nacht- en weekenddiensten zorgt de triagist ervoor, indien noodzakelijk, dat de palliatieve patiënt wordt doorverbonden of door een huisarts wordt teruggebeld.
- In crisissituaties wordt de terminale patiënt direct beoordeeld door de dienstdoende huisarts.
- Zowel de huisartsenvoorziening als de huisartsenpost zorgt ervoor dat bij triage direct duidelijk is dat het om een palliatieve patiënt gaat. De huisartsenvoorziening realiseert dit door een melding 'palliatief patiënt' als een memo- of attentieregel in het dossier op te nemen.

3.2 Huisartsen zorgen voor goede samenwerking met andere zorgverleners

Het is van belang dat de huisarts regelmatig contact houdt met de patiënt, mantelzorgers, de thuiszorg en de specialist in de fase waarin de patiënt (nog) onder behandeling is van de specialist. Dit stelt de huisarts in staat te anticiperen op latere zorgbehoeften van de patiënt en versterkt de vertrouwensband met de patiënt. In de samenwerking tussen huisarts en specialist is het behulpzaam als de specialist de huisarts op de hoogte brengt van het intreden van de palliatieve of terminale fase.

Huisartsen maken regionaal afspraken met de tweede lijn over overdracht van zorg. Zo verdient het aanbeveling dat huisartsen met de specialisten van hun patiënten afspreken dat ze tijdig worden geïnformeerd over het verloop van de ziekte, over het ontslag van de patiënt en diens wensen rond het levenseinde.

De huisarts stelt een zorgplan op in samenspraak met de patiënt, de mantel- en professionele zorgers, waaronder ook paramedici. Dit zorgplan bevat een weergave van de behandeldoelen en een inventarisatie van problemen en/of vragen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard. Daarbij wordt tevens ingevuld wie wat voor zijn of haar rekening neemt. Het zorgplan bevordert daarmee het voeren van een anticiperend beleid en verschaft inzicht in de samenwerking tussen professionals, mantelzorgers en vrijwilligers. Met de apotheker moeten duidelijke afspraken worden gemaakt, bijvoorbeeld over het tijdig aanleveren van medicatiecassettes. Voor de patiënt en zijn familie is het belangrijk te weten dat de betrokken hulpverleners goed met elkaar com-

municeren en elkaar begrijpen. Men ontleent hieraan een gevoel van veiligheid.²²

Bij overlijden van de patiënt zorgt de huisarts ervoor dat alle betrokken specialisten en andere zorgverleners worden geïnformeerd.

Mantelzorgers spelen een essentiële rol in de palliatieve fase. De aanwezigheid van adequate mantelzorg is van doorslaggevend belang om thuis te kunnen sterven.²³ De huisarts dient alert te zijn op signalen van mogelijke overbelasting van mantelzorgers en hen waar nodig te attenderen op het bestaan van mantelzorgondersteuning en palliatieve voorzieningen als hospices.

In veel regio's zijn hospices of verpleeghuizen met speciale voorzieningen voor palliatieve patiënten. Daarnaast zijn vrijwilligersorganisaties actief die de mantelzorg kunnen ontlasten.

Aanbevelingen voor de huisarts

- De huisarts houdt contact met de palliatieve patiënt en de specialist in de fase waarin de patiënt onder behandeling is van de specialist.
- Huisartsen maken regionaal afspraken met de tweede lijn over overdracht van zorg.
- Huisartsen spreken met de specialisten van hun patiënten af dat ze tijdig worden geïnformeerd over het verloop van de ziekte en over het ontslag van de patiënt.
- De huisarts brengt de specialist op de hoogte van de thuissituatie, bijvoorbeeld wanneer het de patiënt niet meer lukt om op de afspraak in het ziekenhuis te verschijnen.
- De huisarts stelt in samenspraak met de patiënt, de mantelzorgers en professionele zorgverleners een zorgplan op.
- De huisarts maakt tijdig duidelijke afspraken met de apotheker.
- Bij overlijden van de patiënt zorgt de huisarts ervoor dat alle betrokken specialisten en andere zorgverleners worden geïnformeerd.
- De huisarts maakt de mantelzorgers in een vroeg stadium attent op het bestaan van mantelzorgondersteuning en palliatieve voorzieningen als hospices.
- De huisarts is alert op signalen van overbelasting bij mantelzorgers.

3.3 Huisartsen beschikken over voldoende kennis, kunde en de juiste attitude

Het is belangrijk dat de competentie waarover de huisarts dient te beschikken om adequate palliatieve zorg te verlenen, duidelijk wordt omschreven. Uitgangspunt daarbij is dat palliatieve zorg behoort tot het medische domein van iedere huisarts. Iedere huisarts dient dan ook een basiskennis en -kunde van palliatieve zorg te hebben. Onder basiskennis worden onder andere verstaan de belangrijkste complicaties die op kunnen treden in de palliatieve fase. Specifieke kennis, die hij zelf niet heeft, moet de huisarts kunnen halen in de regio. Ook daarin stelt hij zich proactief op. Het is daarvoor van belang dat iedere huisarts weet waar zijn eigen grenzen van kennis en kunde liggen en tijdig de juiste gespecialiseerde palliatieve deskundige(n) raadpleegt. Dit is bijvoorbeeld van belang bij continue palliatieve sedatie. Consulenten palliatieve zorg hebben een belangrijke functie bij het voeren van inhoudelijk overleg.

De eindtermen van de basisopleiding, huisartsenopleiding en kaderopleiding moeten duidelijker worden gedefinieerd en dienen goed op elkaar te zijn afgestemd. In deze opleidingen moet aandacht worden besteed aan zowel de inhoudelijke als functionele kwaliteiten. Van iedere huisarts mag een basiskennis op het gebied van palliatieve zorg worden verwacht. Deze basiskennis staat omschreven in het document 'Competentieprofiel en eindtermen van de huisarts'.²⁴ Op het punt van de eindtermen mag geen verschil tussen de huisartsenopleidingen bestaan. In de huisartsenopleiding moet structureel ruim aandacht zijn voor palliatieve zorg, dus niet alleen als keuzeonderdeel. Ook hier dient aandacht te zijn voor kennis, kunde en attitude.

Huisartsen kunnen zich meer specifieke kennis verwerven op dit terrein van zorg door het volgen van de NHG-Kaderopleiding Palliatieve zorg en daarna actief zijn als hospicearts en/ of palliatief consulent.

Er dient een adequaat bij- en nascholingsaanbod beschikbaar te zijn. Het behoort tot de verantwoordelijkheid van iedere huisarts ervoor te zorgen dat hij zich voldoende na- en bijschoolt op het gebied van palliatieve zorg met aandacht voor de verschillende aspecten daarvan, waaronder de communicatie met en over de patiënt, de continuïteit en de coördinatie van zorg. Ook het delen van ervaringen met andere huisartsen onder leiding van een consulent palliatieve zorg werkt sterk competentieverhogend. Het delen van ervaringen met beroepsgenoten is ook van belang vanwege de emotionele belasting, angst en onzekerheid die, zeker bij weinig ervaren huisartsen, inherent zijn aan het verlenen van palliatieve zorg.

Patiënten en naasten vinden de attitude van een arts, naast informatie en uitleg, in de palliatieve fase erg belangrijk. Huisartsen dienen zich daarvan bewust te zijn. De huisarts dient – juist ook in de palliatieve fase van zijn patiënt – blijkt te geven van een attitude die als volgt is te omschrijven:

Communicatief. Dit blijkt uit: aanwezigheid/beschikbaarheid, initiatief nemen tot contact en het afleggen van visites, actief luisteren, anticiperen op mogelijke problemen en het goed informeren van patiënt, mantelzorger en andere zorgverleners.

Respect hebben voor de autonomie van de patiënt, ook als de eigen waarden en opvattingen verschillen van die van de patiënt en de patiënt bijvoorbeeld bepaalde onderwerpen niet wil bespreken of bepaalde handelingen juist wel wil. Een vragende, explorerende en steunende houding is hierbij essentieel.

Blijk geven van de bereidheid om samen te werken. Palliatieve zorg is altijd teamwork.^{18, 19, 20}

Hierbij hoort ook het tijdig inschakelen van een palliatief consulent of -team, als dat nodig is. Onderdeel van palliatieve zorg is ook het bieden van nazorg aan nabestaanden. De huisarts stelt zich hierin proactief op, bijvoorbeeld door enige tijd na het overlijden, contact op te nemen met de nabestaanden.

Aanbevelingen voor de huisarts

- De huisarts ruimt in zijn na- en bijscholingsagenda plaats in voor palliatieve zorg.
- De huisarts consulteert tijdig de juiste palliatieve deskundige(n).
- De huisarts neemt in de terminale fase ook zelf het initiatief tot het afleggen van visites.
- De huisarts is proactief in het bieden van nazorg aan nabestaanden.

Aanbevelingen voor de universitaire afdelingen Huisartsgeneeskunde

- De eindtermen van de basisopleiding, huisartsenopleiding en kaderopleiding moeten duidelijk zijn op het gebied van palliatieve zorg. In deze opleidingen moet aandacht worden besteed aan zowel inhoudelijke als functionele kwaliteiten.
- In de huisartsenopleiding dient structureel ruim aandacht te zijn voor palliatieve zorg.

3.4 Onderzoek naar palliatieve zorg in de eerste lijn wordt versterkt

De laatste jaren is een goed begin gemaakt met meer onderzoek op het gebied van palliatieve zorg onder andere door een programma Palliatieve Zorg van ZonMw dat aansluit op de beleidsnotities van VWS op dit gebied. Naast aandacht voor onderzoek naar palliatieve zorg voor oncologische patiënten, is er ook aandacht voor onderzoek naar palliatieve zorg voor patiënten met chronische aandoeningen als hartfalen, COPD en neurologische aandoeningen. Het is van belang de kennis die dit oplevert te verwerken in multidisciplinaire richtlijnen en in NHG-Standaarden over kanker en chronische aandoeningen, zoals COPD en hart- en vaatziekten, aandacht te besteden aan palliatieve zorg.

Onderzoek naar palliatieve zorg in de eerste lijn en onderzoek op het gebied van psychoproblematiek, zingeving en organisatie van palliatieve zorg zal versterkt moeten worden. Het is van belang dat de onderzoekslacunes op het terrein van palliatieve zorg systematisch geïnventariseerd worden en een duidelijke plaats krijgen bij de universitaire afdelingen Huisartsgeneeskunde, de Kenniscentra Palliatieve zorg en andere onderzoeksinstituten en in onderzoeksprogramma's van bijvoorbeeld ZonMw, maar ook van de diverse aandoeningsgerichte fondsen zoals het Astma Fonds en de Nederlandse Hartstichting. De universitaire afdelingen Huisartsgeneeskunde hebben een rol in de vergroting van de evidence op het gebied van palliatieve zorg en daarmee vergroting van competentie van de huisarts. Onderzoek op het gebied van palliatieve zorg zal niet alleen gebruikmaken van kwantitatieve maar ook van kwalitatieve onderzoeksmethoden. De afdelingen hebben een belangrijke rol in de dialoog tussen praktijk en wetenschap.

Aanbevelingen voor de universitaire afdelingen Huisartsgeneeskunde

- Vanuit de huisartsgeneeskunde moet meer invloed worden uitgeoefend op de onderzoeksagenda en meer aandacht worden besteed aan het uitvoeren van onderzoek naar palliatieve zorg in de eerste lijn.

Aanbeveling voor het NHG

- Multidisciplinaire richtlijnen en NHG-Standaarden over kanker en chronische aandoeningen, zoals COPD en hart- en vaatziekten, besteden aandacht aan palliatieve zorg.

4. RANDVOORWAARDEN

Goede palliatieve zorg door de huisarts, zoals geschetst in dit NHG-Standpunt, is alleen te realiseren als voldaan is aan een aantal randvoorwaarden. In dit laatste hoofdstuk worden deze kort aangestipt.²⁵

4.1 Organisatie van de zorg

Palliatieve zorg is bij uitstek teamwork. De aanbevelingen in dit Standpunt zijn alleen te realiseren als de zorg in de regio samenhangend is georganiseerd en er goede samenwerkingsafspraken zijn. Te denken valt hierbij aan samenwerkingsafspraken met (wijk)verpleging, thuiszorg, intramurale ouderenzorg, ziekenhuiszorg en hospices.

De organisatie van de zorg buiten kantooruren dient goed geregeld te zijn. De betrokken samenwerkingspartners – in het bijzonder ook huisartsen en huisartsenposten – dienen hierover goede afspraken te maken en die afspraken regelmatig te evalueren.

Randvoorwaarde

- Goede samenhangende organisatie van zorg met name ook buiten praktijkuren.

4.2 Voldoende goed opgeleid personeel

Het verlenen van palliatieve zorg vergt veel van zorgverleners, zeker in de terminale fase. Dit vergt voldoende goed opgeleide huisartsen, wijkverpleegkundigen en (gespecialiseerde) thuiszorgmedewerkers.

Randvoorwaarde

- Voldoende goed opgeleide huisartsen, wijkverpleegkundigen en (gespecialiseerde) thuiszorgmedewerkers.

4.3 Consultatiemogelijkheden

Huisartsen moeten voor bepaalde deskundigheid die zij zelf niet hebben, terecht kunnen bij collega's met een bijzondere deskundigheid op het terrein van palliatieve zorg. Hiertoe dienen in iedere regio voldoende palliatieve consultatieteams en palliatief consulenten beschikbaar te zijn, ook buiten kantooruren. Hierbij is het van belang dat er ook voldoende financiering is voor deze ondersteuning.

Randvoorwaarde

- In iedere regio dienen 7x24 uur palliatieve teams/consulenten beschikbaar te zijn.
- Er dient voldoende financiering te zijn voor palliatieve consultatieteams en palliatief consulenten.

4.4 Ondersteunende ICT ²⁶

Essentieel voor het bieden van continuïteit van zorg is continuïteit van informatie. Dit vergt tijdige en goede onderlinge digitale gegevensuitwisseling en de 24-uurs-beschikbaarheid van een up-to-date gehouden medisch dossier. Er dient een format voor een palliatief dossier te zijn.

Dit palliatief dossier moet in ieder geval de informatie bevatten die in 3.1 van dit Standpunt is omschreven. Verschillende behandelaars zouden met hetzelfde format moeten werken. De huisarts zou een dergelijk 'palliatief profiel' van de patiënt in zijn HIS moeten opnemen.

Randvoorwaarde

- Goed werkende formats voor onderlinge digitale gegevensuitwisseling (elektronisch patiëntendossier), in het bijzonder ook buiten kantooruren (elektronisch waarneemdossier).

4.5 Mantelzorgondersteuning

Mantelzorgers spelen een essentiële rol in de palliatieve fase. In sommige regio's bestaat een geïnstitutionaliseerde mantelzorgondersteuning. Deze mantelzorgondersteuning is een waardevolle voorziening en verdient landelijke verspreiding. Mocht het niet (meer) lukken de palliatieve patiënt thuis te verzorgen of wanneer de patiënt en diens naasten ervoor kiezen de hulp niet thuis te regelen, dan is van belang dat er voldoende regionale voorzieningen zijn zoals hospices of bijna-thuis-huizen. Het is de verantwoordelijkheid van de overheid en maatschappelijke organisaties om deze voorzieningen te creëren. De huisarts moet weten waar in de regio deze voorzieningen zich bevinden en tijdig met de patiënt en zijn naasten deze mogelijkheid van zorg(ondersteuning) bespreken.

Randvoorwaarde

- De beschikbaarheid van voldoende mantelzorgondersteuning en regionale voorzieningen als hospices.

4.6 Adequate financiering voor visites en consulten

Palliatieve zorg is (arbeids)intensieve zorg. Adequate financiering is nodig voor visites en consulten in de palliatieve fase van de patiënt. De financiering daarvan is nu geregeld in M&I-modules. Deze financiering moet ook in de toekomst gegarandeerd blijven.

Randvoorwaarde

- Adequate financiering voor consulten en visites in de palliatieve fase, conform de M&I-modules.

5. OVERZICHT VAN ALLE AANBEVELINGEN

Aanbevelingen voor de huisarts

- De huisarts neemt een 'zorgplan' van de patiënt in zijn HIS op.
- Er dient een format voor een zorgplan te zijn, waarbij de behandelend artsen van de patiënt gestimuleerd worden de verschillende domeinen expliciet te benoemen. Dit zorgplan moet in ieder geval de volgende domeinen omvatten: somatisch, psychisch, sociaal, spiritueel.
- Verschillende behandelaars zouden met hetzelfde format moeten werken, waarmee de basis voor een zorgplan is gelegd dat recht doet aan de specifieke situatie van de patiënt. Dit bevordert het voeren van een anticiperend beleid en vergroot de continuïteit van zorg rondom de patiënt.
- De huisarts streeft naar een zo groot mogelijke persoonlijke continuïteit van zorg, zeker in de terminale fase van zijn patiënt.
- De huisarts zorgt voor een adequate en tijdige overdracht naar een collega uit de HOED of de hagro naar wie in tweede instantie kan worden uitgeweken.
- De huisarts zorgt voor een adequate en tijdige overdracht naar de huisartsenpost voor het geval hij en zijn collega's uit de HOED of hagro onverhoopt niet beschikbaar zijn.
- Indien overdag al is te verwachten dat de patiënt buiten praktijkuren door een huisarts moet worden bezocht, dan wordt de visite afgelegd door de eigen huisarts of door een van de huisartsen van de praktijk waar de betreffende patiënt is ingeschreven.
- Bij overdracht moet ten minste de volgende informatie worden gegeven: diagnose, prognose, probleemlijst, medicatie, bereikbaarheid van de eigen huisarts, door de eigen huisarts uitgezet en met de patiënt besproken beleid en aanwezige zorg rond de patiënt.
- De huisarts zorgt dat deze informatie actueel blijft.
- De huisarts zorgt standaard voor overdracht van informatie naar de huisartsenpost of een waarnemend collega, ook als hij aangeeft buiten praktijkuren of buiten zijn werkdagen beschikbaar te zijn voor terminale patiënten.
- De huisarts doet een eerste melding aan de huisartsenpost op het moment dat de huisarts met zijn patiënt het palliatieve traject ingaat.
- De huisarts voert tijdig gesprekken met de patiënt over diens wensen ten aanzien van zijn levenseinde.
- De eigen huisarts is in principe in de terminale fase ook buiten praktijkuren telefonisch rechtstreeks bereikbaar voor overleg met de dienstdoende huisarts op de huisartsenpost, andere professionals en mantelzorgers.
- De huisarts informeert de patiënt en zijn naasten waar zij met hun zorgvraag terecht kunnen, indien de eigen huisarts niet aanwezig is. Deze informatie neemt de huisarts ook op in het zorgdossier bij de patiënt thuis.
- De huisarts voorziet waar de patiënt naar toe kan indien hij niet langer thuis kan of wil blijven en maakt hier afspraken over.
- De huisarts geeft bij de overdracht duidelijk aan wat de wensen van de patiënt zijn inzake de beslissingen over het einde van zijn leven.
- De huisarts houdt contact met de palliatieve patiënt en de specialist in de fase waarin de patiënt onder behandeling is van de specialist.
- Huisartsen maken regionaal afspraken met de tweede lijn over overdracht van zorg.
- Huisartsen spreken met de specialisten van hun patiënten af dat ze tijdig worden geïnformeerd over het verloop van de ziekte en over het ontslag van de patiënt.
- De huisarts brengt de specialist op de hoogte van de thuissituatie, bijvoorbeeld wanneer het de patiënt niet meer lukt om op de afspraak in het ziekenhuis te verschijnen.
- De huisarts stelt in samenspraak met de patiënt, de mantelzorgers en professionele zorgverleners een zorgplan op.

- De huisarts maakt tijdig duidelijke afspraken met de apotheker.
- Bij overlijden van de patiënt zorgt de huisarts ervoor dat alle betrokken specialisten en andere zorgverleners worden geïnformeerd.
- De huisarts maakt de mantelzorgers in een vroeg stadium attent op het bestaan van mantelzorgondersteuning en palliatieve voorzieningen als hospices.
- De huisarts is alert op signalen van overbelasting bij mantelzorgers.
- De huisarts ruimt in zijn na- en bijscholingsagenda plaats in voor palliatieve zorg.
- De huisarts consulteert tijdig de juiste palliatieve deskundige(n).
- De huisarts neemt in de terminale fase ook zelf het initiatief tot het afleggen van visites.
- De huisarts is proactief in het bieden van nazorg aan nabestaanden.

Aanbevelingen voor de huisartsen op de huisartsenpost

- Binnen de huisartsenpost bestaat een duidelijke visie op palliatieve zorg die is vastgelegd in een protocol.
- In dit protocol staat in ieder geval hoe de huisartsenpost goede palliatieve zorg realiseert, welke afspraken daarvoor met huisartsen (zowel de dienstdoende huisartsen op de post als de aangesloten huisartsen die de zorg buiten praktijken overdragen) en derden gemaakt moeten worden, aandachtspunten die ervoor moeten zorgen dat de afspraken ook werken in de praktijk.
- De huisartsen in de huisartsenpost gaan bij patiënten in de palliatieve terminale fase ruimhartig om met het honoreren van visiteaanvragen volgens het principe: altijd visite, tenzij... Voor de huisartsenpost geldt dit vooral bij het eerste telefonisch contact aan het begin van een weekend.
- Het informatiesysteem van de huisartsenpost is zodanig ingericht dat door de eigen huisarts doorgegeven informatie beschikbaar is voor de dienstdoende huisartsen en triagisten op de huisartsenpost. Het verdient de voorkeur dat deze informatie rechtstreeks – dus zonder dat daarvoor extra handelingen nodig zijn – beschikbaar is.
- Bij de terugrapportage vanuit de huisartsenpost aan de eigen huisarts van de patiënt wordt feedback gegeven over de kwaliteit en de relevantie van de vooraf geleverde informatie.
- Huisartsen die niet (tijdig) zorgen voor informatieoverdracht naar de huisartsenpost, dienen elkaar daarop aan te spreken.
- De dienstdoende huisarts moet de informatie over de patiënt gelezen hebben voordat hij bij de terminale patiënt thuis komt (bijvoorbeeld via een laptop in de auto).
- Op de huisartsenpost en in de auto dient naslagmateriaal over palliatieve zorg beschikbaar te zijn.

Aanbevelingen voor de triage

- Overdag en tijdens avond-, nacht- en weekenddiensten zorgt de triagist ervoor, indien noodzakelijk, dat de palliatieve patiënt wordt doorverbonden of door een huisarts wordt teruggebeld.
- In crisissituaties wordt de terminale patiënt direct beoordeeld door de dienstdoende huisarts.
- Zowel de huisartsenvoorziening als de huisartsenpost zorgt ervoor dat bij triage direct duidelijk is dat het om een palliatieve patiënt gaat. De huisartsenvoorziening realiseert dit door een melding ‘palliatief patiënt’ als een memo- of attentieregel in het dossier op te nemen.

Aanbevelingen voor de universitaire afdelingen Huisartsgeneeskunde

- De eindtermen van de basisopleiding, huisartsenopleiding en kaderopleiding moeten duidelijk zijn op het gebied van palliatieve zorg. In deze opleidingen moet aandacht worden besteed aan zowel inhoudelijke als functionele kwaliteiten.
- In de huisartsenopleiding dient structureel ruim aandacht te zijn voor palliatieve zorg.
- Vanuit de huisartsgeneeskunde moet meer invloed worden uitgeoefend op de onderzoeksagenda en meer aandacht worden besteed aan het uitvoeren van onderzoek naar palliatieve zorg in de eerste lijn.

Aanbeveling voor het NHG

- Multidisciplinaire richtlijnen en NHG-Standaarden over kanker en chronische aandoeningen, zoals COPD en hart- en vaatziekten, besteden aandacht aan palliatieve zorg.

BIJLAGE TOTSTANDKOMING

Samenstelling van de NHG-werkgroep en totstandkoming van het Standpunt

Een NHG-werkgroep heeft het Standpunt Huisarts en palliatieve zorg ontwikkeld. Deze werkgroep bestond uit:

Dr. E. van Rijswijk, huisarts, senior onderzoeker afdeling Eerstelijngeneeskunde UMC St Radboud, voorzitter

Drs. C.F.M. Hoffmans, huisarts en consulent palliatieve zorg

Mw. drs. C.D. van Leeuwen, huisarts en lid van de NHG-Verenigingsraad

Mw. drs. M.C.M. Loogman, huisarts en wetenschappelijke medewerker NHG

Drs. A.M. Mathot, huisarts en hospitiuarts

Drs. B.P.M. Schweitzer, huisarts en onderzoeker VUmc

Mw. mr. C.C.S. Festen, senior-beleidsmedewerker NHG, secretaris

De NHG-werkgroep is bijzondere dank verschuldigd aan Florian van Heest en Richard Starmans.

Totstandkoming

De NHG-Verenigingsraad heeft in de vergadering van 1 oktober 2009 een conceptversie van het Standpunt besproken. In oktober 2009 is het concept-Standpunt Huisarts en palliatieve zorg voor commentaar geplaatst op de NHG-website en gestuurd naar de achterban en externe commentatoren.

Er zijn in de externe commentaarronde 34 reacties ontvangen van huisartsen en onder andere de volgende organisaties:

Landelijke HuisartsenVereniging (LHV)

Nederlandse Associatie Palliatief arts Consulenten (NAPC)

Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (Nvlf)

Vereniging Huisartsenposten Nederland (VHN)

Vermelding als commentator betekent niet dat de commentator het NHG-Standpunt op elk onderdeel onderschrijft.

NOTEN

1. Toekomstvisie Huisartsenzorg 2012. Utrecht: LHV/NHG, 2002. Huisartsenzorg en Huisartsenvoorziening. Concretisering Toekomstvisie Huisartsenzorg 2012. Utrecht: NHG/LHV, 2004.
2. Voor een overzicht van verschenen NHG-Standpunten Toekomstvisie Huisartsenzorg wordt verwezen naar www.nhg.org.
3. In de Toekomstvisie wordt het begrip 'huisartsenvoorziening' nader uitgewerkt. Met het oog op het waarborgen van continuïteit van zorg en de persoonsgerichte benadering kunnen daarin meerdere huisartsen de krachten bundelen. Daarnaast maakt ondersteunend personeel deel uit van de huisartsenvoorziening. De huisartsenvoorziening heeft 10.000 tot 15.000 patiënten.
4. Aanbod huisartsgeneeskundige zorg 2009. Utrecht: LHV, 2009.
5. WHO, 2002.
6. Koelewijn M, Wanrooij B. Basisprincipes van palliatieve zorg. Huisarts Wet 2005;48(2):81-4.
7. Borgstede S, Graafland-Riedstra C, Deliens L, Francke A, Van Eijk J, Willems D. Goede zorg in de laatste levensfase volgens patiënten en hun huisarts. Huisarts wet 2008;51(3):120-3.
8. Een handicap is dat de officiële definitie van palliatieve zorg geen tijdsaanduiding bevat en dat het ontbreekt aan een ICPC-codering voor patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte.
9. Van den Akker P, Luijckx K, Van Wersch S. Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA, 2005.
10. Vincent J, Van den Muijsenbergh METC, Lagro-Jansen ALM. Andere tijden, andere zorg? Manvrouwverschillen in de plaats van overlijden. HuisartsWet 2007; 50 (3):86-90.
11. Giesen P, Terpstra E, Schweitzer B. Terminale zorg buiten kantoortijd. Med Contact 2008;63(6):240-2.
12. Borgsteede S, Deliens L, Van der Wal G, Francke A, Stalman W, Van Eijk J. Interdisciplinary cooperation of GPs in palliative care at home: a nationwide survey in The Netherlands. Scand J Prim Health Care 2007;25:226-31.
13. Nederlands Huisartsen Genootschap. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve zorg. Huisarts Wet 2008;51(3):120-3.
14. Zie ook: Vereniging Huisartsenposten Nederland. Handreiking voor huisartsenposten. Palliatieve zorg in de terminale fase. Utrecht: VHN, versie september 2008.
15. Giesen P, Terpstra E, Schweitzer B. Terminale zorg buiten kantoortijd. Informatieoverdracht van huisarts naar HAP is grootste knelpunt. Med Contact 2008;63(6):240-1.
16. Borgsteede S, Deliens L, Francke A, Stalman W, Willems D, Van Eijk J, Van der Wal G. Definiëring van de patiëntenpopulatie: een probleem bij het onderzoek naar palliatieve zorg. Huisarts Wet 2008;51(2):85-9.
17. Worth A, Boyd K, Kendall M, Heany D, Macleod U, Cormie P, Hockley J, Murray S. Out-of-hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. Br J Gen Pract 2006;56:6-13.
18. Vereniging Huisartsenposten Nederland. Handreiking voor huisartsenposten. Palliatieve zorg in de terminale fase. Utrecht: VHN, versie september 2008.
19. Levi M. Tijdige gesprekken over levenseinde. Meer kwaliteit van leven, minder hoge ziektekosten. Ned Tijdschr Geneesk 2009;153:A565.
20. Nederlands Huisartsen Genootschap. Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve zorg. Huisarts Wet 2006;49(6):308-12.
21. Giesen P, Terpstra E, Schweitzer B. Terminale zorg buiten kantoortijd. Informatieoverdracht van huisarts naar HAP is grootste knelpunt. Medisch Contact 2008;63(6):240-1.
22. De Graeff A, Hesselmann G et al. Palliatieve zorg. Richtlijnen voor de praktijk (VIKC). Het belang van de interdisciplinaire aanpak.
23. Van den Muijsenbergh M. Palliatieve zorg door de huisarts. (Proefschrift). Leiden: Universiteit Leiden, 2001.
24. Concilium voor de Huisartsopleiding. Competentieprofiel en eindtermen van de huisartsopleiding. Utrecht: CHO, 2009.
25. Zie ook het NHG-Standpunt 'Huisartsgeneeskunde voor ouderen'; Utrecht: NHG, 2007.
26. In 2010 verschijnt ook het NHG/LHV-Standpunt Toekomstvisie Huisartsenzorg. 'Het elektronisch huisartsendossier (H-EPD). Gegevensbeheer en gegevensuitwisseling.'