

Palliatieve zorg door huisartsen in avond-, nacht- en weekenduren

Drs. Erik Plat

Yvonne Peters MSc

Dr. Marleen Smits

Dr. Paul Giesen

Nijmegen, december 2017

Inhoudsopgave

	pagina
Voorwoord	5
Managementsamenvatting	7
Algemene inleiding	13
Hoofdstuk 1: Literatuur- en documentenonderzoek	17
Hoofdstuk 2: Inventarisatie huisartsenposten	39
Hoofdstuk 3: Inventarisatie huisartsen	57
Hoofdstuk 4: Focusgroepen huisartsen en experts	77
Hoofdstuk 5: Mantelzorgers	89
Hoofdstuk 6: Medisch specialisten en verpleegkundigen	97
Hoofdstuk 7: Vrijwilligers	107
Hoofdstuk 8: Beschouwing	113
Bijlagen bij alle hoofdstukken:	117
Bijlage 1: Opmerkingen m.b.t. knelpunten overdracht	
Bijlage 2: Onderwijs door externe organisatie	
Bijlage 3: Opmerkingen m.b.t. wat er goed gaat	
Bijlage 4: Opmerkingen m.b.t. knelpunten	
Bijlage 5: Opmerkingen m.b.t. gewenste ontwikkelingen	
Bijlage 6: Opmerkingen m.b.t. doorgevoerde verbeterinitiatieven	
Bijlage 7: Respons per post	
Bijlage 8: Toelichtingen knelpunten persoonlijke beschikbaarheid	
Bijlage 9: Toelichtingen redenen geen overdracht	
Bijlage 10: Toelichtingen cijfer eigen overdracht	
Bijlage 11: Toelichtingen cijfer terugkoppeling	
Bijlage 12: Toelichtingen cijfer overdracht collega	
Bijlage 13: Toelichtingen belangrijkste punten uit de informatieoverdracht	
Bijlage 14: Toelichtingen cijfer zorg door de huisartsenpost	
Bijlage 15: Toelichtingen knelpunten zorg tijdens dienst	
Bijlage 16: Redenen geen consultatie palliatief adviesteam	
Bijlage 17: Toelichtingen rapportcijfers andere zorgverleners	
Bijlage 18: Toelichtingen gewenste ontwikkelingen	
Bijlage 19: Opmerkingen	
Bijlage 20: Topiclist focusgroep huisartsen	
Bijlage 21: Topiclist focusgroep experts	
Bijlage 22: Goede voorbeelden uit focusgroep bijeenkomsten	

Voorwoord

Voor u ligt het eindrapport “Palliatieve zorg door huisartsen in avond-, nacht- en weekenduren”.

In dit rapport worden de uitkomsten weergegeven van een grote studie, waarbij we landelijk onder diverse disciplines de kwaliteit van de palliatieve zorg door huisartsen in avond-, nacht- en weekenduren (de palliatieve spoedzorg) hebben onderzocht.

De hoofdstukken zijn op zo’n wijze geschreven dat ze onafhankelijk van elkaar gelezen kunnen worden. Inleidingen van de verschillende hoofdstukken hebben daarom enige overlap.

Dit rapport kwam tot stand door inzet van een groot onderzoeksteam. Zij participeerden in wisselende samenstelling in de verschillende deelprojecten. Het vanuit verschillende invalshoeken met elkaar meekijken in de opzet en uitvoering en kritisch lezen is een voorwaarde voor goede kwaliteit en neutraliteit.

Wij hopen dat de uitkomsten van dit onderzoek helpen om de kwaliteit van de palliatieve spoedzorg te verbeteren en een inspiratie vormen voor alle disciplines, waarmee de huisarts in avond-, nacht- en weekenduren samenwerkt. Het NHG zal hiertoe het voortouw nemen met concrete verbeteringen en implementatie.

Wij danken drs. M. Kruyswijk, alle leden van de Begeleidingscommissie (Mw. dr. Y. Engels, dr. S. Groenewoud, dr. B. Schweitzer, mw. drs. M. Tenk, mw. drs. A. Meekes, mw. B. Jansen, mw. L. van der Linden, mw. J van der Zon en R. Krol) en de Klankbordgroep (o.a. mw. M. Reinartz) voor hun waardevolle inbreng gedurende het onderzoek, de stagiaires die delen van het onderzoek uitvoerden (mw. D. de Mooij, M. de Groot en mw. R. Mutsaers) en mw. J. van Haren voor de opmaak van het rapport. Tenslotte zij vermeld dat dit onderzoek tot stand kwam met subsidie van ZonMW.

Veel leesplezier, mede namens de onderzoekers: drs. Erik Plat, Yvonne Peters MSc en dr. Marleen Smits.

dr. Paul Giesen, projectleider

Managementsamenvatting

Achtergrond

Ondanks pogingen om de palliatieve huisartsen spoedzorg in de avond-, nacht- en weekenduren (ANW) te verbeteren, zijn er signalen dat de kwaliteit toch achterblijft. Het is echter onbekend of dit door patiënten, mantelzorgers en professionals ook zo wordt beleefd en of er regionale palliatieve spoedzorg “best practices” zijn waarvan geleerd kan worden.

Doel

- Inventariseren van sterke- en voor verbetering vatbare onderdelen van de palliatieve spoedzorg in de avond-, nacht- en weekenduren onder professionals en patiënten middels een multimethodenonderzoek (fase 1)
- Opsporen van best practices voor palliatieve spoedzorg (fase 1)
- Advies geven aan het NHG voor een landelijke handreikingen (NHG, fase 2) en een implementatieplan t.b.v. de verbetering van de palliatieve spoedzorg (NHG, fase 3)

Resultaten

Dit rapport beschrijft de resultaten van fase 1.

In *Hoofdstuk 1* worden de resultaten van het literatuur- en documentenonderzoek beschreven. Over de palliatieve zorg in ANW-uren is met name (wetenschappelijke) informatie beschikbaar met betrekking tot bestaande knelpunten. Feitelijk betreft het meestal aspecten van de zorg die in de dagzorg onvoldoende zijn uitgewerkt, waardoor er in de ANW-uren problemen kunnen ontstaan. Dit geldt voor: de informatieoverdracht, het proactieve zorgplan, afspraken rondom het levenseinde en de consultatie van palliatieve teams. Daarnaast worden patiënten nog onvoldoende en op tijd geïdentificeerd. Wel specifiek voor de ANW-uren is de gevonden literatuur over de continuïteit van zorg in persoon en de beschreven onvolkomenheden in de informatieoverdracht.

De goede voorbeelden die gevonden zijn in binnen- en buitenland, beslaan ook met name verbeteringen in de dagzorg die een positief uitstralend effect op de ANW-uren kunnen hebben. We noemen hier specifiek nog de PaTz-groepen, aangezien daar aanzienlijk meer literatuur over beschikbaar is.

Ter ondersteuning van zorgverleners in de palliatieve zorg hebben het NHG, het CBO, de KNMG, het KWF, InEen en Palliatief/IKNL richtlijnen opgesteld. InEen richt zich hiermee op de zorg in ANW-uren. De andere organisaties met namen op de dagzorg. Belemmerende en bevorderende factoren bij (de implementatie van) palliatieve zorg zijn uitvoerig beschreven. Verder is nog een aantal ICT applicaties beschreven.

In *Hoofdstuk 2* worden de resultaten van een vragenlijstonderzoek onder 33 Huisartsen-dienstenstructuren (HDS'en; bestaande uit 70 huisartsenposten (HAPs)) beschreven. De meeste HDS'en hebben protocollen of werkafspraken betreffende de palliatieve zorg (65%). Bijna alle HDS'en (94%) hebben afspraken betreffende de informatieoverdracht, hiervan is 62% tevreden met deze afspraken. Sterke punten zijn de bereidwilligheid van betrokken huisartsen en triagisten om zich in te zetten voor goede palliatieve zorg, evenals het format van de meeste overdrachtsformulieren. Knelpunten m.b.t. de informatieoverdracht zijn de manier van overdragen (tijdrovend en/of te ingewikkeld) en een mogelijk daarmee samenhangend laag aantal overdrachten. Andere knelpunten zijn het wisselende niveau en

onvoldoende deskundigheid bij huisartsen, het niet altijd beschikbaar zijn van een palliatief adviesteam in de ANW-uren en het weinig consulteren van deze adviesteams. Ook scoort de samenwerking met verpleeghuizen matig met een gemiddeld rapportcijfer van 5,5. De gewenste ontwikkelingen zijn met name het minder tijdrovend maken van de informatieoverdracht, het aantal overdrachten verhogen, gericht onderwijs over palliatieve zorg aan huisartsen en aandacht voor een proactief beleid van de eigen huisarts. Een andere, veel genoemde gewenste ontwikkeling is een palliatieve dienst van huisartsen experts (bijvoorbeeld kaderhuisartsen) op het gebied van palliatieve zorg. Dit wordt door 36% van de organisaties als gewenste ontwikkeling gezien en één organisatie werkt hier reeds mee. Er zijn ook HDS'en waar onvoldoende draagvlak is voor zo'n dienst.

In *Hoofdstuk 3* worden de resultaten van een vragenlijstonderzoek onder 1772 huisartsen uit 10 HAP-regio's beschreven. De meeste huisartsen zijn zelf in principe beschikbaar voor hun eigen patiënten (61%) in ANW-uren en een klein deel draagt de zorg volledig over aan een collega (8%) of de HAP (%). Daarnaast bestaan er tussenvormen, waarbij de eigen huisarts via de HAP wel bereikbaar is voor telefonisch overleg, maar niet om een visite te rijden (27%). Circa 47% denkt dat volledige overdracht van zorg voor palliatieve patiënten aan de HAP de komende jaren zal toenemen. Het merendeel (77%) vindt dat persoonlijke beschikbaarheid van de huisarts betere kwaliteit van zorg geeft. Knelpunten die het meest worden ervaren bij palliatieve zorg in de ANW uren zijn tijdsdruk (17,3%) en het organiseren van een opname (8%). Tijdens een dienst voor de HAP worden onbekendheid met de patiënt (54%) en onduidelijke afspraken omtrent beleid (37%) vooral als knelpunten ervaren. In de overdrachtsgegevens voor de HAP wordt het beleid van de eigen huisarts als belangrijkste item gezien (98%), maar dit proactief beleid ontbreekt regelmatig. Een klein deel van de huisartsen (6%) vraagt de palliatieve adviesteams om advies tijdens ANW-uren; de meeste huisartsen vinden dat ze zelf genoeg kennis hebben (68%) of vragen een collega om hulp (24,2%). De samenwerking in ANW-uren met wijkverpleegkundigen (7,8), hospices (7,7) en thuiszorgorganisaties (7,6) scoort goed. Samenwerking met verpleeghuizen scoort minder goed (6,1). Gewenste ontwikkelingen bestaan voornamelijk op ICT gebied; zo'n 67% zou graag een standaard overdrachtsformulier geïntegreerd zien in de digitale registratiesystemen. Bijna alle huisartsen (90%) zouden graag feedback willen ontvangen wanneer hun overdracht te wensen overlaat en 77% vindt dat een huisarts hierop aangesproken moet worden.

In *Hoofdstuk 4* worden de resultaten van twee focusgroep bijeenkomsten (huisartsen en palliatieve zorgexperts) beschreven. De focusgroepleden zijn van mening dat: huisartsen bij voorkeur de palliatieve en terminale zorg in de ANW zelf moeten doen en goed telefonisch bereikbaar moeten zijn als zij de zorg aan de huisartsenpost uitbesteden; een digitaal dossier voor alle hulpverleners beschikbaar zou moeten zijn; het dossier een proactief zorgplan bevat en afspraken rondom het levenseinde; huisartsenposten regels moeten invoeren voor aanleveren en up-to-date houden van memo's; hun regie-arts vaker moeten inzetten in de zorg voor palliatieve patiënten; patiënten vaker toestemming voor inzage van hun gegevens moeten geven (opt-in verhogen); huisartsen zichzelf goed moeten scholen in kennis en technische vaardigheden en als dit tekort schiet vaker een consultatieteam consulteren; huisartsen tijdens hun dienst op de huisartsenpost meer tijd kunnen nemen; huisartsen vaker een beroep moeten doen op vrijwilligers palliatieve en terminale zorg; er meer autonomie en continuïteit van de thuiszorg dient te komen; extra aandacht moet zijn voor ontslagen op vrijdag, waarbij er meer afstemming moet zijn tussen de specialist in het ziekenhuis en de huisarts; apotheken tijdens ANW-uren beter kunnen voorzien in medicatie en hulpmiddelen (zoals pompen).

In *Hoofdstuk 5* worden de ervaringen van 15 mantelzorgers beschreven. Mantelzorgers zijn over huisartsen, die vrijwel de gehele palliatieve zorg voor hun patiënten op zich nemen, in hun algemeen oordeel zeer tevreden over de geleverde zorg door de eigen huisarts in ANW-uren. Op de deelgebieden attitude, bereikbaarheid en beschikbaarheid, communicatie, beleid, psychische aspecten, spirituele aspecten, samenwerking, overdracht van informatie en rouw en nazorg waren de oordelen goed. Antwoorden met betrekking tot de huisartsen van de huisartsenpost waren te spaarzaam om conclusies aan te kunnen verbinden. Dat de eigen huisarts de palliatieve zorg in ANW-uren zelf doet, is volgens hen als 'goed voorbeeld' te beschouwen.

In *Hoofdstuk 6* worden de resultaten van een vragenlijstonderzoek onder medisch specialisten (n=29) en verpleegkundigen (n=252) weergegeven. Medisch specialisten ervaren met name knelpunten op het gebied van: de uitwisseling van advance care planning afspraken, de variatie in deskundigheid van huisartsen, moeizaam ontslag van patiënten van 2e naar 1e lijn, de beschikbaarheid van huisartsen in ANW-uren. Onterechte verwijzingen en opnames van palliatieve patiënten worden met name geweten aan beperkt aanwezige advance care planning afspraken en beperkte beschikbare afspraken met betrekking tot proactieve zorg planning. Gewenste ontwikkelingen zijn: meer afstemming tussen huisarts en specialist, een geïntegreerd medisch dossier (met standaard elektronische overdracht) inzichtelijk voor alle disciplines, een grotere betrokkenheid van palliatieve teams in ziekenhuizen bij thuis verblijvende patiënten, de inzet van een casemanager en een betere bereikbaarheid en meer scholing van huisartsen.

Verpleegkundigen ervaren met name knelpunten op het gebied van: de informatieoverdracht (m.n. medicatie), de variatie in deskundigheid van huisartsen, onvoldoende beschikbare advance care planning afspraken en een beperkte beschikbaarheid van huisartsen in ANW-uren. Gewenste ontwikkelingen zijn: een geïntegreerd medisch dossier (met standaard medische overdracht), een toename van betrokkenheid van palliatieve teams in ziekenhuizen bij thuis verblijvende patiënten, meer taakdelegatie en het verder optimaliseren van zorgmogelijkheden thuis.

In *Hoofdstuk 7* worden de resultaten van een vragenlijst onder 144 vrijwilligers in de palliatieve en terminale zorg weergegeven. De vrijwilligers geven de samenwerking met de eigen huisarts een hoger rapportcijfer (7,4) dan de samenwerking met de huisarts van de huisartsenpost (6,7). Van belang is wel hierbij mee te wegen dat veel vrijwilligers überhaupt geen ervaring hebben in de samenwerking met huisartsen in ANW-uren, zoals blijkt uit de hoge percentages 'geen samenwerking' bij de antwoorden. Tevens werden er weinig knelpunten ervaren, zowel in de samenwerking met de eigen huisarts als met de huisarts van de huisartsenpost.

Met betrekking tot de eigen huisarts noemen de vrijwilligers vaker grote betrokkenheid van de eigen huisarts als pluspunt en als knelpunt dat vrijwilligers (te) laat of niet worden ingeschakeld bij palliatieve patiënten.

Met betrekking tot de huisartsen van de huisartsenpost werd vaker aangegeven dat ze in ANW-uren snel ter plekke waren bij de patiënt. Als knelpunten werden beperkte informatieoverdracht en het (te) laat of niet inschakelen van vrijwilligers genoemd.

Conclusie en aanbevelingen

Veel HAPs hebben werkafspraken over palliatieve zorg en over informatieoverdracht. Er is een grote bereidheid van huisartsen en triagisten om zich in te zetten voor palliatieve patiënten. Veel HAPs hebben een procedures omtrent de informatieoverdracht, waar men meestal tevreden mee is. De meeste huisartsen doen in ANW-uren zelf de zorg voor hun eigen palliatieve patiënten, eventueel in samenwerking met de HAP en slechts een klein deel draagt de zorg volledig over aan een collega of aan de HAP. De voornaamste problemen met betrekking tot de palliatieve zorg in ANW-uren betreffen: informatieoverdracht (beperkt in aantal, niet up-to-date), beperkte aanwezigheid van advance care planning afspraken, beperkte proactieve zorgplanning (als onderdeel informatieoverdracht), continuïteit in persoon van de eigen huisarts en de deskundigheid van de huisarts. Verder worden palliatieve consultatiemogelijkheden mogelijk onvoldoende benut, worden palliatieve patiënten te laat of niet geïdentificeerd en is de samenwerking met verpleeghuizen (opnames) niet naar tevredenheid.

Gewenste ontwikkelingen liggen op het gebied van: het vereenvoudigen van de informatieoverdracht (elektronisch), het vergroten van de opt-in van patiënten, meer tijd bij visites vanuit de HAP, meer taakdelegatie naar de thuiszorg, een grotere inzet van vrijwilligers in de palliatieve en terminale thuiszorg, feedback naar huisartsen m.b.t. de geleverde overdracht en grotere betrokkenheid van palliatieve teams.

Met betrekking tot de goede voorbeelden willen we met name de PaTz-groepen en casemanagers noemen.

De volgende aanbevelingen volgen uit bovenstaande conclusies:

1. Op patiëntniveau: maximalisatie van het aantal patiënten dat 'opt-in' verleent, teneinde zoveel mogelijk zorgdossiers inzichtelijk te hebben op de HAP. Mogelijk zou dit middels een campagne kunnen.
2. Op huisartsenniveau:
 - vergroten van het aantal huisartsen dat deelneemt aan PaTz-groepen
 - vergroting van het nascholingsaanbod palliatieve zorg voor huisartsen
 - bekendheid van bestaande apps (o.a. Palliarts (zie literatuuroverzicht)), richtlijnen Pallialine en de consultatiediensten (IKNL/Ziekenhuizen) vergroten.
 - vergroting van de inzet van de Vrijligers Palliatieve Terminale Zorg
 - het stimuleren van huisartsen een zo groot mogelijke continuïteit van zorg in persoon te bieden
 - het stimuleren van huisartsen om van zoveel mogelijk palliatieve patiënten een volledige overdracht te doen en deze up-to-date te houden
 - het vaker betrekken van palliatieve teams van ziekenhuizen bij thuis verblijvende patiënten
3. Op HAP-niveau:
 - vergroten van het aantal HAPs met een protocol/werkafpraak palliatieve zorg.
 - ontwikkeling van een feedbacksysteem voor huisartsen op het gebied van de informatieoverdracht en het regelmatig updaten van de informatieoverdracht
 - (waarnemende) huisartsen scholen op het gebied van de palliatieve zorg
 - stimuleren van de telefonische bereikbaarheid van de eigen huisarts
 - vergroten van de rol van de regiearts
4. Op ICT-niveau:
 - het maken en versturen van een digitaal memo maken dient eenvoudiger en sneller (qua geïnvesteerde tijd) te gaan

- voor alle systemen de koppelingen en inzage in het dossier vergemakkelijken
 - inzage in het dossier voor alle betrokken disciplines organiseren
5. IKNL: consultatiegraad voor Nederland dekkend maken
 6. Verpleeghuizen: verbeteren van de samenwerking (met name op het gebied van opnames)
 7. Inzet eerstelijns verblijven exploreren
 8. Bij de opzet en implementatie van verbeterinitiatieven rekenschap te nemen van de belemmerende en bevorderende factoren in de palliatieve zorg (Hoofdstuk 1)
 9. Bij de opzet en implementatie van verbeterinitiatieven patiënten(-vertegenwoordigers) betrekken

Algemene inleiding

De huisartsen in Nederland leveren 7x24 uren palliatieve zorg. Deze zorg wordt overdag door de eigen huisarts geleverd. Tijdens avond-, nacht- en weekenduren (ANW) wordt de palliatieve zorg als spoedzorg gezien en deze wordt door de eigen huisarts of door de huisartsenpost (HAP) verzorgd.

Algemeen wordt aangenomen dat de *eigen huisarts* in de meest ideale positie verkeert om palliatieve zorg te verlenen vanwege:

- Kennis van de patiënt, zoals huidige ziekte, medicatie, ziektegeschiedenis en wensen t.a.v. behandelen en het levenseinde;
- Kennis van de mantelzorg rond het gezin zoals partner, kinderen, vrienden en vrijwilligers;
- Het leveren van zorg bij de patiënt aan huis;
- Het begeleiden van het gezinssysteem tijdens en na het overlijden van de patiënt;
- Een brede opleiding in somatische- en psychosociale zorg;
- Het samenwerkingsnetwerk met verpleegkundigen, fysiotherapie, apotheek en ziekenhuis.

Huisartsen beschouwen palliatieve zorg als wezenlijk onderdeel van hun vak en zijn hier ook voor opgeleid. Met betrekking tot de palliatieve spoedzorg tijdens ANW-uren bestaan echter wel knelpunten:

- Discontinuïteit van de huisartsenzorg bij terminale patiënten, waarbij een deel van de huisartsen altijd rechtstreeks, een deel niet of alleen telefonisch via de HAP bereikbaar en beschikbaar is voor hun palliatieve patiënten¹.
- Discontinuïteit in persoon doordat met name weekenddiensten op de huisartsenpost verdeeld worden over 6-9 dienstdoende huisartsen. Hierdoor worden palliatieve patiënten in hun terminale levensfase soms geconfronteerd met zeer veel verschillende huisartsen^{1,2}.
- Discontinuïteit in het dossier door het ontbreken van actuele informatie en een actueel proactief zorgplan en het ontbreken van inzage in het huisartsendossier door de huisartsenpost^{3,4}.
- Confrontatie tijdens de ANW dienst met patiënten die zojuist uit het ziekenhuis ontslagen zijn met een gebrekkige overdracht en onduidelijkheid of het curatieve of palliatieve zorg betreft^{1,5}.
- Belemmeringen in het bespreekbaar maken van keuzen in de palliatieve zorg met de patiënt en diens naasten.
- Onwenselijke situaties waarbij na 112 melding of melding vanuit de huisartsenpost een ambulance met sirene wordt gestuurd, terwijl het een terminale patiënt betreft⁶.
- Mogelijk gebrek aan tijd en medische expertise bij de dienstdoende huisartsen^{1,3,7}.
- (Logistieke) problemen in de ANW met de inzet van medicatie, personeel en technische hulpmiddelen¹.
- Onvoldoende samenwerking en afstemming tussen hulpverleners zoals huisartsen, specialisten, thuiszorgverpleegkundigen en het consultatieteam palliatieve zorg van het ziekenhuis of het IKNL¹.

De laatste jaren zijn vele pogingen gedaan om de palliatieve spoedzorg door de huisarts te verbeteren. Zo werd in één regio het effect onderzocht van een overdrachtsformulier gecombineerd met een training van huisartsen op het overdragen van informatie over hun palliatieve patiënten aan de huisartsenpost^{3,4}. Dit had een positieve invloed op de hoeveelheid en kwaliteit van de informatie over de palliatieve patiënt op de huisartsenpost^{3,4}. Ook werd onderzocht of de inzet van speciale Palliatieve zorg (PPZ) huisartsen op huisartsenposten zou leiden tot minder zorgfragmentatie en meer kwaliteit. Hieruit bleek het aantal verschillende hulpverleners te verminderen en de betrokken patiënten waren zeer

tevreden³. Verder ontwikkelde het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) het Standpunt Palliatieve Zorg (2009), waarin aanbevelingen werden gedaan voor kwalitatief goede zorg⁸. Ook InEen schreef een Handreiking Palliatieve Zorg (revisie 2011)⁹, met als doel huisartsenposten te ondersteunen bij het maken van beleid voor palliatieve zorg. Tenslotte werden samenwerkingsafspraken en verschillende implementatiematerialen ontwikkeld zoals "Besluitvorming-in-de-palliatieve-fase"^{10,11}.

Desondanks zijn er signalen dat de kwaliteit van de palliatieve huisartsen spoedzorg in de ANW nog verbetering behoeft. Het is echter onbekend op welke gebieden verbeteringen worden gewenst door patiënten, mantelzorgers en professionals. Ook is niet bekend of er mogelijk regionale palliatieve spoedzorg "best practices" ontwikkeld zijn die ondersteunend kunnen zijn voor de hele ANW zorg in Nederland. Te denken valt dan aan één gemeenschappelijke elektronisch dossier/ overdracht voor alle hulpverleners, met input van patiënt en mantelzorger, of aan bewezen effectieve scholing en implementatie van nieuwe middelen zoals apps.

Dit project heeft als doel aanknopingspunten te vinden om de kwaliteit van de palliatieve spoedzorg tijdens ANW uren te helpen verbeteren door:

- Het inventariseren van sterke en voor verbetering vatbare onderdelen van de palliatieve spoedzorg bij betrokkenen huisartsen, medisch specialisten en verpleegkundigen;
- Optimale participatie van mantelzorgers en patiënten in palliatieve spoedzorg;
- Het opsporen van 'best practices' voor palliatieve spoedzorg;
- Adviezen te geven aan het NHG en InEen ten aanzien van het ontwikkelen van verbeterplannen en implementatiematerialen voor de palliatieve spoedzorg.

Projectopbouw

Het project bestaat uit drie fasen:

1. Inventariserend multimethoden onderzoek, bestaande uit een literatuur- en documentenstudie, een inventarisatie onder huisartsenposten, huisartsen, experts in de palliatieve zorg, mantelzorgers, medisch specialisten, verpleegkundigen en vrijwilligers. Dit rapport betreft fase 1.
2. Ontwikkeling van een landelijke handreiking en implementatieplan door het NHG.
3. Implementatie door het NHG.

Fase 1

Hoofdstuk

- | | |
|---|--|
| 1 | Literatuur- en documentenonderzoek |
| 2 | Inventarisatie onder huisartsenposten |
| 3 | Inventarisatie onder huisartsen |
| 4 | Focusgroeponderzoek huisartsen en experts palliatieve zorg |
| 5 | Interviews met mantelzorgers |
| 6 | Inventarisatie onder medisch specialisten en verpleegkundigen |
| 7 | Inventarisatie onder vrijwilligers palliatieve en terminale zorg |

Fase 2 en 3

Het NHG maakt op basis van de verkregen uitkomsten van fase 1 een Plan van Aanpak en coördineert de implementatie van de beleidsvoorstellen.

Referenties

1. Giesen P, Terpstra E, Schweitzer B. Terminale zorg buiten kantoortijd. Med Contact 2008;63(6):240-242.
2. Giesen P, Veldhoven C, Vlaar N, Borghuis M, Koetsenruijter J, Verheggen S. Patiëntervaringen met palliatieve zorg huisartsen tijdens weekenddiensten. Huisarts Wet 2011;54(12):646-9.
3. Schweitzer B. Out-of-hours palliative care by general practitioners. Proefschrift 2012 Vrije universiteit Amsterdam
4. Schweitzer B, Blankenstein N, Willekens M, Terpstra E, Giesen P, Deliens L. GPs' views on transfer of information about terminally ill patients to the out-of-hour cooperative. BMC Palliat Care 2009;22(8):19.
5. Thoonsen B, Engels Y, van Rijswijk E, Verhagen S, van Weel C, Groot M, Vissers K. Early identification of palliative care patients in general practice. Br J Gen Pract 2012;62:e625-31.
6. Erik van Engelen. Gun de patiënt zijn einde. Medisch Contact 2011; 23 1470-1471.
7. NHG toekomstvisie 2022. <http://www.tkv2022.nl/>
8. NHG Standpunt Palliatieve zorg, 2009.
9. InEen: Handreiking Palliatieve Zorg (revisie), 2011.
10. Van Delden JJM, De Ruiter CM, Van der Endt RP, De Graaf E, Helle R, Ikking H, Kaptein HVU, Van Leen MWF, De Vries L. NHG Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Anticiperende besluitvorming over reanimatie. Huisarts Wet 2013;56:S1-S7.
11. <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Besluitvorming-in-de-palliatieve-fase/sbmt/1/fmmid/744>.

Hoofdstuk 1

Inventarisatie palliatieve zorg in avond-, nacht- en weekenduren door de huisarts: een literatuur- en documentenonderzoek

Erik Plat

Yvonne Peters

Marleen Smits

Paul Giesen

Samenvatting

Doel – Het in kaart brengen van de wetenschappelijke en grijze literatuur met betrekking tot de palliatieve zorg in avond-, nacht- en weekenduren (ANW).

Methode – De literatuur is gezocht in de databases Pubmed, PsycInfo, Embase, Cinahl en The Cochrane Library. Er is gezocht met de zoekwoorden *palliative care/end-of-life care, out-of-hours/after-hours, barriers, facilitators, best practices* en *general practice*. Ook via zoekmachines als Google is gezocht naar relevante literatuur. In het Nederlands is gezocht op internet en in de vakbladen Huisarts en Wetenschap en Medisch Contact. Relevante artikelen zijn ook via derden verzameld. Literatuur die niet direct betrekking heeft op de ANW-uren, maar qua inhoud wel invloed heeft op de ANW-uren, is ook opgenomen.

Resultaten/discussie – Over de palliatieve zorg in ANW-uren is met name (wetenschappelijke) informatie beschikbaar met betrekking tot knelpunten die er bestaan. Feitelijk betreft het meestal aspecten van de zorg die in de dagzorg onvoldoende zijn uitgewerkt, waardoor er in de ANW-uren problemen kunnen ontstaan. Dit geldt voor: de informatieoverdracht, het proactieve zorgplan, afspraken rondom het levenseinde en de consultatie van palliatieve teams. Daarnaast worden patiënten nog onvoldoende en op tijd geïdentificeerd. Wel specifiek voor de ANW-uren is de gevonden literatuur over de continuïteit van zorg in persoon en de beschreven onvolkomenheden in de informatieoverdracht.

De goede voorbeelden die gevonden zijn in binnen- en buitenland, betreffen met name verbeteringen in de dagzorg die een positief uitstralend effect op de ANW-uren kunnen hebben. We noemen hier specifiek de PaTz-groepen, aangezien daar aanzienlijk meer literatuur over beschikbaar is.

Ter ondersteuning van zorgverleners in de palliatieve zorg hebben het NHG, het CBO, de KNMG, het KWF, InEen en Palliatief/IKNL richtlijnen opgesteld. InEen richt zich hiermee op de zorg in ANW-uren, de andere organisaties met name op de dagzorg. Belemmerende en bevorderende factoren bij (de implementatie van) palliatieve zorg zijn beschreven, alsmede een aantal ICT applicaties.

Conclusie – Meerdere knelpunten in de uitvoering van de palliatieve zorg zijn beschreven. Net als de grotere richtlijnen zijn deze met name gericht op de dagzorg. Evenals de belemmerende en bevorderende factoren en de ICT applicaties. Het wegnemen van de beschreven knelpunten en het handelen volgens de richtlijnen kan wel een positief uitstralend effect op de ANW-uren hebben.

Inleiding

Om te onderzoeken wat over palliatieve spoedzorg door huisartsen in de avond-, nacht- en weekenduren (ANW) in de literatuur al bekend is, is een literatuur- en documentenstudie verricht.

De volgende onderzoeksvragen zijn hierbij gesteld:

- wat is er gepubliceerd over palliatieve zorg in ANW-tijd in Nederland?
- zijn er knelpunten beschreven?
- is beschreven wat er wel goed gaat?
- zijn er “goede voorbeelden / best practices” beschreven, zowel in binnen- als buitenland?
- zijn er belemmerende en bevorderende factoren bekend bij (de implementatie van) palliatieve zorg?

Methode

Design

Dit onderzoek betreft een literatuur- en documentenstudie (wetenschappelijke (witte) en grijze literatuur).

Zoekstrategie en selectie van artikelen

- De volgende databases zijn doorzocht op relevante, wetenschappelijke literatuur: *Pubmed, Embase, Cinahl, PsycInfo en The Cochrane Library*. Dit is gedaan aan de hand van de volgende zoekwoorden: *palliative care / end-of-life care, out-of-hours / after-hours, barriers, facilitators, best practices, general practice*.
- De *Nederlandstalige tijdschriften “Medisch Contact” en “Huisarts en Wetenschap”* (beide niet opgenomen in bovengenoemde databases) zijn op dezelfde zoekwoorden in het Nederlands doorzocht.
- Verder is in de aanloop van dit onderzoek literatuur verzameld, die al in een eerder stadium was gevonden via contactpersonen. Hier zit onder andere ook *grijze literatuur* bij. Dit betreft publicaties die niet goed in bibliografieën zijn terug te vinden, zoals rapporten van meer of minder officiële instanties, werkdocumenten, 'interne' documenten, nieuwsbrieven, publicaties in incurante talen, doctoraalscripties, populair-wetenschappelijk werk en krantenartikelen.
- In de genoemde databases is nog expliciet gezocht naar publicaties van Nederlandse wetenschappers die zich met de palliatieve zorg bezighouden (P. Giesen, Y. Engels, M. Groot, M. Vernooij-Dassen, B. Thoosen, C. van Uden, B. Schweitzer, M.C. de Korte-Verhoef).
- In aanvulling hierop is met de zoekmachine van Google met de zoekwoorden *palliatieve spoedzorg, best practices / goed voorbeeld en richtlijn palliatieve zorg* gezocht naar aanvullende grijze literatuur.
- Van alle publicaties zijn de referenties bestudeerd op geschiktheid voor dit literatuuronderzoek (volgens de zogenaamde ‘sneeuwbalmethode’).
- De zoekstrategie is dus gericht op informatie m.b.t. de palliatieve zorg *in ANW-uren*. Publicaties m.b.t. palliatieve zorg, waarbij niet evident een onderscheid wordt gemaakt tussen de dagzorg en de zorg in ANW, maar die wel een positieve invloed hebben op de zorg in ANW-uren, zijn ook geïncludeerd.
- Literatuur is verzameld en gezocht in databases en op internet t/m september 2017.

Inclusiecriteria:

- wetenschappelijke publicaties betreffende palliatieve spoedzorg in ANW-uren in Nederland
- niet-wetenschappelijke publicaties in de vorm van artikelen uit kranten/magazines, scripties, rapporten, e.d. (grijze literatuur) betreffende palliatieve spoedzorg in ANW-uren in Nederland
- de publicatie betreft de originele tekst/primaire bron
- publicaties met een onderzoekspopulatie bestaande uit palliatieve of terminale patiënten

Exclusiecriteria:

- studies die geen betrekking hebben op Nederland
- dubbelpublicaties

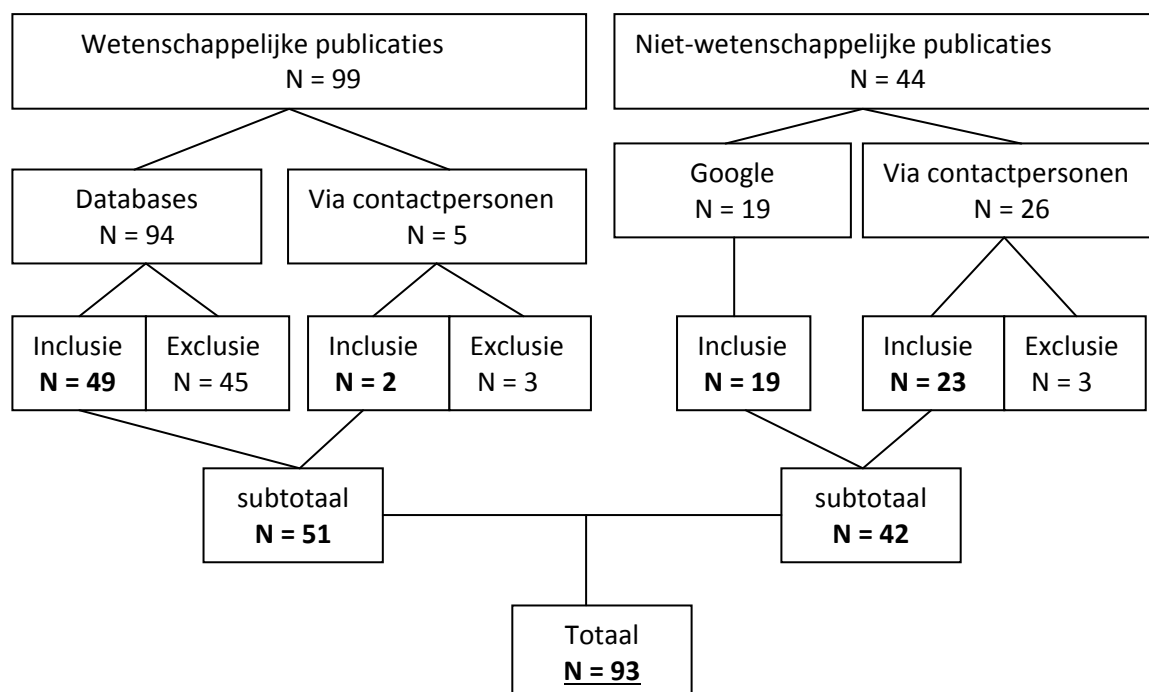
Binnen het onderdeel “goede voorbeelden/best practices” is wel gezocht naar initiatieven die in het buitenland ontplooid zijn, zowel in genoemde databases met zoektermen *improvement*, *enhancement*, *innovation* en *Clinical Guidelines on topic* (MeSH), als via Google.

Data extractie en analyses

Alle publicaties zijn door twee onderzoekers beoordeeld op relevantie en op soort literatuur. Van elke publicatie is een aantal vaste kenmerken genoteerd (auteurs, jaar van publicatie, doelgroep, referentie, korte beschrijving, positieve uitkomsten en knelpunten). Vervolgens zijn de publicaties gegroepeerd per onderwerp en in onderlinge samenhang beschreven.

Opbrengst literatuur- en documentenonderzoek

In het volgende flow-diagram staat de opbrengst en selectie van de gevonden publicaties.



Resultaten

Richtlijnen, standpunten en handreikingen

Enkele grote organisaties in Nederland hebben met betrekking tot de palliatieve zorg belangrijke onderwerpen zaken beschreven in richtlijnen, rapporten, handreikingen en samenwerkingsafspraken.

In het *NHG-standpunt "Huisarts en palliatieve zorg"* uit 2009¹ beschrijft het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap) zijn visie op de huisartsgeneeskundige palliatieve zorg. Ze beschrijft een aantal uitgangspunten (continuïteit van zorg, samenwerking en competenties) en de randvoorwaarden hiervoor op het gebied van de organisatie van zorg, de beschikbaarheid van goed opgeleid personeel, ondersteunende ICT, consultatiemogelijkheden, mantelzorgondersteuning en financiering. Doel van deze handreiking is huisartsen te faciliteren in de opzet en uitvoering van palliatieve zorg, teneinde de kwaliteit naar een hoger plan te tillen. Hoe optimaler de zorg overdag is (in kwaliteit en anticipatie), des te kleiner de kans dat er in ANW een beroep moet worden gedaan op de eigen huisarts, maar vooral ook op de huisartsenpost. Dit geldt feitelijk voor meer, hieronder genoemde, documenten of artikelen die in het algemeen (dus niet zozeer gericht op de ANW) bedoeld zijn om de kwaliteit van de palliatieve zorg te verbeteren.

Brancheorganisatie InEen heeft een *"Handreiking Palliatieve zorg in de terminale fase"* voor de huisartsenposten (HAPs) gemaakt. Deze handreiking heeft als doel HAPs te ondersteunen bij het formuleren van een eigen visie en het maken van een eigen beleid voor palliatieve zorg in de terminale fase, eveneens om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.²

Het Centraal Begeleidings Orgaan (CBO) heeft als kwaliteitsinstituut de *"Zorgmodule Palliatieve Zorg"* geïntroduceerd. Hierin staan met name adviezen ten aanzien van het opstellen van een individueel zorgplan, de uitvoering ervan en aandachtspunten in de verschillende stadia van de palliatieve zorg, alsmede adviezen ten aanzien van de organisatie van zorg.³

Ook het NHG heeft samenwerkingsafspraken in hun *"Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve Zorg"* geformuleerd. Hierin wordt de taakverdeling tussen de huisarts en de wijkverpleegkundige in verschillende fasen van palliatieve zorg besproken.⁴ Een andere LESA van het NHG betreft de *"Besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen"* die niet primair op palliatieve zorg is gericht, maar wel belangrijk is omtrent de afspraken rondom het levenseinde.⁵ Wanneer de eigen huisarts deze afspraken maakt en goed documenteert in het Huisartsen Informatie Systeem, bij de HAP en liefst ook in een dossier bij de patiënt, kan dit in ANW-uren onnodige handelingen (reanimatie, verwijzing naar ziekenhuis) voorkomen.

Soeters en Verhoeks hebben in opdracht van het Koningin Wilhemina Fonds voor de Nederlandse Kankerbestrijding (KWF) in 2013 een rapport gepubliceerd, waarin lokale zorginitiatieven ter verbetering van de palliatieve zorg worden genoemd. Deze initiatieven zijn bekeken om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Het uitwisselen van informatie, het anticiperend handelen, de samenwerking en de kennis en ervaring van professionals in de palliatieve zorg, zijn hierbij de onderwerpen van verbetering.⁶

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft een internetsite, waarop alle beschikbare zorginhoudelijke protocollen staan. Deze zijn met name symptoomgericht, ziektegericht en gericht rond aspecten rondom het levenseinde.⁷

Ten tijde van het verschijnen van dit document is net 'Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland' uitgebracht.⁸ Met het kwaliteitskader willen IKNL en Palliatief bijdragen aan een landelijk eenduidig beleid ter verbetering van de palliatieve zorg. Wensen en zorgvragen van de patiënt en diens naasten op fysiek, psychologisch, sociaal en spiritueel gebied vormen het uitgangspunt voor de geboden zorg.

In het licht van bovengenoemde (beleids-)documenten, is het proefschrift van J. van Riet Paap van belang. Hierin wordt onder andere verslag gedaan van een literatuurstudie naar strategieën die gebruikt worden om de organisatie van palliatieve zorg te verbeteren en naar de prioritering van strategieën die specifiek bedoeld zijn voor het implementeren van kwaliteitsverbeterprojecten op het gebied van de palliatieve zorg.^{9,10} Tevens worden er succes- en faalfactoren t.a.v. strategieën beschreven, die we verderop in dit hoofdstuk behandelen.¹¹

Goede voorbeelden / best practices in Nederland

De term “goede voorbeelden” wordt gebruikt om initiatieven die de zorg kunnen verbeteren, aan te duiden. Het gaat hierbij om zowel kleine initiatieven, zoals een format voor medicatie-overdracht, als over grotere initiatieven, zoals speciale palliatieve overlegvormen tussen professionals.

PaTz-groepen

Een eerste goed voorbeeld zijn de Palliatieve Thuiszorg (PaTz)-groepen. Dit zijn lokale overlegvormen, waarbij de huisarts overleg heeft met de thuiszorg en eventueel nog andere professionals. Dit kan naar lokaal inzicht gedaan worden. In een dergelijk overleg worden patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte besproken. Deze patiënten worden door de deelnemende huisartsen in een ‘Palliatieve zorg register’ opgenomen, dat de agenda vormt van de bespreking. Probleempunten in de behandeling komen aan bod en een proactief zorgplan wordt opgesteld.¹² Vooral het vaststellen van een proactief zorgplan is essentieel om te anticiperen op wat er kan volgen bij een patiënt. Hoe beter hierop geanticipeerd kan worden in de dagzorg, des te minder groot is het aantal te verwachten zorgvragen in de ANW. De PaTz-groep verbetert de samenwerking tussen professionals, draagt bij aan onderlinge steun van zorgverleners (op het gebied van informatie en op emotioneel vlak), verbetert de kwaliteit van de zorg en is er meer bekend over de wensen van patiënten over de laatste levensfase. Daarnaast leidt deelname aan een PaTz-groep tot een toename in de continuïteit van zorg, minder ongewenste ziekenhuisopnames en meer patiënten die op de plaats van hun voorkeur overlijden. Het algemene advies is om iedere zes á acht weken bijeen te komen, bij voorkeur met een consulent palliatieve zorg erbij.¹²⁻¹⁴ Uit een recente studie van Plas et al. bleek dat deelname aan PaTz-groepen bij huisartsen bijdraagt aan het eerder starten van een palliatieve behandeling en het vaker bekend zijn van de gewenste plaats om te overlijden. Daarnaast worden de levensverwachting, fysieke klachten, zingevingproblemen en mogelijkheden van palliatieve zorg vaker besproken ten opzichte van het handelen vóór de deelname aan de PaTz-groepen.¹⁵ In de Bilt¹⁶ en in Rotterdam¹⁷ zijn PaTz-groepen doorontwikkeld. In regio De Bilt komen alle betrokken disciplines bijeen en dit gebeurt tweewekelijks; dat is frequenter dan de PaTz-groepen die te doen gebruikelijk elke 6-8 weken samenkomen. In Rotterdam hebben ze een webapplicatie ontwikkeld¹⁷ die via een beveiligde verbinding beschikbaar is voor alle deelnemers van een PaTz-groep. Het is geen EPD, maar een applicatie die de onderlinge samenwerking vergemakkelijkt en stimuleert, en zo de kwaliteit en veiligheid van de palliatieve zorg verbetert. Op dit moment zijn er landelijk al meer dan 130 PaTz-groepen actief.

Palliatieve Zorg huisartsen

Een ander initiatief zijn de *Palliatieve Zorg huisartsen (PZ-artsen)*. In Schiedam is een pool huisartsen opgezet, waarvan één huisarts het hele weekend dienst doet voor patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte. Deze huisartsen hebben specifieke expertise op het gebied van de palliatieve zorg. In eerste instantie werd de PZ-arts in de vorm van een pilot uitgetoetst¹⁸ en deze werd later, vanwege de

positieve resultaten, als definitief werkconcept opgenomen. Er is gebleken dat de PZ-arts meer aandacht en tijd besteedt aan palliatieve zorg dan reguliere visite-artsen van de huisartsenpost en dat de continuïteit in persoon groter is, omdat patiënten het hele weekend dezelfde huisarts zien en niet geconfronteerd worden met tot wel zes verschillende huisartsen. De tevredenheid van de eigen huisartsen is groter en de kwaliteit van de overdracht van gegevens is beter. Daarnaast werden de begeleiding, de communicatie en het medisch handelen hoger gewaardeerd en werd er een hoog aantal vermeden ziekenhuisopnames geconstateerd.¹⁹

In Nijmegen is in 2009 een vergelijkbaar initiatief genomen, waarbij PZ-artsen hoger scoorden op deskundigheid en vertrouwen. PZ-artsen namen significant meer tijd voor een visite en namen vaker achteraf telefonisch contact op met de patiënt. Dit werd zeer gewaardeerd door de patiënten. Aangezien de extra inspanningen niet opwogen tegen de kwaliteitsverbetering en huisartsen zelf in de diensten palliatieve zorg wilden blijven verrichten om hun expertise te behouden, heeft het initiatief daar geen vervolg gekregen.²⁰

In Groningen is een telefonische consultatiedienst ingericht, waarbij huisartsen advies kunnen vragen aan speciaal daarvoor opgeleide collega's. Veel telefonische adviezen werden overgenomen en huisartsen vonden deze adviezen erg waardevol.²¹

Casemanagers

Op meerdere plekken in het land zijn *casemanagers* ingesteld. Dit kunnen zowel huisartsen als verpleegkundigen zijn met expertise in de palliatieve zorg. Wanneer zij gericht zijn op de beleidsmatige vragen rondom het levenseinde (*advance care planning*), draagt dit bij aan een goede kwaliteit van zorg voor kwetsbare ouderen in de laatste levensfase en rondom het sterven. Daarnaast worden onnodige behandelingen voorkomen.²² Plas et al hebben ook casemanagers bestudeerd en kwamen tot de conclusie dat er meer zogenaamde multimodale zorg wordt verleend als er casemanagers betrokken zijn bij patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte. Patiënten met een eigen casemanager hadden vaker nog contact met de eigen huisarts in de laatste week van hun leven en maakten vaker gebruik van de mogelijkheid een lokaal inhoudelijk advies in te winnen bij het IKNL. Ze hadden echter minder contact met de eigen huisarts in de twee á drie maanden voor het overlijden. De huisarts wist vaker de voorkeursplaats van sterven (vaker is dat thuis dan in het ziekenhuis) en er vonden minder ziekenhuisopnames plaats in de laatste 30 dagen.²³⁻²⁵ Hieruit blijkt dat de inzet van een casemanager de kwaliteit van de zorg kan verhogen en ook hier geldt weer, dat hoe beter de dagzorg geregeld is, het te verwachten is dat er beleidsmatig minder in de ANW plaats hoeft te vinden.

Proactieve palliatieve zorg

Het goede voorbeeld "*Proactieve palliatieve zorg*" omvat een werkpakket met een proactieve zorgplanmodule en een overdrachtsmodule om de zorg te verbeteren. Door middel van het zorgplan kunnen alle relevante lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen besproken worden en kan hierop geanticipeerd worden, kunnen zaken op tijd geregeld worden, kan de draaglast van de mantelzorg bewaakt worden en kan de huisartsenpost op de hoogte worden gehouden van de actuele situatie. De overdracht aan informatie aan de huisartsenpost laat namelijk nog veel te wensen over.^{26,27} Bij zowel huisartsen als patiënten wordt de (ervaren) zorg verbeterd, met name op het gebied van de informatieoverdracht en het hebben van een proactief zorgplan.²⁸ De 'surprise question' is een belangrijk onderdeel van deze module.

Zorgpad stervensfase

Bij het goede voorbeeld “*Zorgpad stervensfase*” van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) worden patiënten structureel beoordeeld en geëvalueerd. Dit leidt tot een betere symptoomcontrole, een vermindering van het aantal onnodige diagnostische interventies, betere interdisciplinaire afstemming en betere rouwverwerking bij nabestaanden ten opzichte van patiënten. Bovendien maakt het de zorg inzichtelijker, toetsbaar en daarmee ook stuurbaar.²⁹

Signalering door verzorgenden

Het IKNL heeft als ander goed voorbeeld de denk- en werkmethode “*Signalering door verzorgenden*” opgesteld. Hierbij wordt de zorg beter afgestemd op datgene wat de zorgvrager aangeeft en belangrijk vindt. Verder ondersteunt het de zorgprofessional in het proces van signaleren, het in kaart brengen en verwoorden van zorgproblemen. Tevens draagt het bij aan de kennis van symptomen in de palliatieve fase.³⁰

Besluitvorming in de palliatieve fase

Het IKNL heeft de werkmethode “*Besluitvorming in de palliatieve fase*” ontwikkeld. Deze methode biedt artsen, verpleegkundigen en apothekers structuur bij weloverwogen symptoommanagement. Het helpt bij het toepassen van palliatieve richtlijnen en vormgeven van het MDO. Het IKNL biedt voor professionals een programma om met deze methode te leren werken.³¹

GEPLUSD

Een ander goed voorbeeld is “*GEPLUSD*”. Dit is een manier van werken, waarbij symptomen van patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte gescoord worden, hetgeen leidt tot een beter zicht op de symptomen en de samenhang daarin.³²

Dementie en palliatieve zorg

Dit Goede Voorbeeld richt zich op de samenwerking en verbinding tussen de keten dementie en een netwerk palliatieve zorg op het organisatorische en uitvoerend vlak.³³

Het is voor zorgverleners belangrijk om samen te werken rond een groeiende groep kwetsbare ouderen met dementie. Als zij de zorg voor een cliënt beter op elkaar kunnen afstemmen, verbetert de kwaliteit van zorg voor mensen met dementie, en daarmee de kwaliteit van hun leven. Voor zorgverleners geeft het voldoening om betere, passende zorg te kunnen bieden aan mensen met dementie en hun naasten. Ketencoördinatoren en zorgverleners kunnen zelf met de handreiking Palliatieve zorg bij dementie een samenwerking opzetten of verbeteren. Het project duurt zes tot twaalf maanden en vraagt een tijdsinvestering van vier tot acht uur per week.

STEM

“*STEM*” staat voor Sterven op de Eigen Manier. Hierbij wordt de patiënt beoordeeld aan de hand van criteria die iets zeggen over de manier van zorg die het beste aansluit bij de eigenschappen van de patiënt. Zoals bijvoorbeeld de hoeveelheid informatie die een patiënt wil hebben en over het soort informatie. Dit verbetert de kwaliteit van zorg en de eenduidigheid van werken en communicatie tussen zorgverleners. Patiënten worden vroeger ondersteund in het kenbaar maken van hun wensen.³⁴

Gespreksmodel mantelzorgondersteuning

Het gespreksmodel Mantelzorgondersteuning is een instrument om in gesprek te komen met de mantelzorger.³⁵ Het model geeft op eenvoudige en snelle wijze een helder beeld van de situatie en belasting van de mantelzorger. Onderdeel hiervan is een vragenlijst die tijdens een gesprek tussen zorgverlener en mantelzorger wordt ingevuld. Met aandacht voor zowel de objectieve belasting (hoe zwaar is het feitelijk?) als de subjectieve belasting (hoe ervaart de mantelzorger het?). De uitkomst van de vragenlijst geeft weer in hoeverre de mantelzorger overbelast is en of hij of zij ondersteuning nodig heeft. Bij langdurige zorg wordt de vragenlijst regelmatig ingevuld. Zo stellen mantelzorger en zorgverlener vast of de belasting op de langere termijn toeneemt en overleggen zij of en wanneer ondersteuning nodig is.

Handleiding starten Buddyzorg

De Handleiding Buddyzorg is een speciaal ontwikkeld werkpakket dat een goed hulpmiddel is voor organisaties die geïnteresseerd zijn in het opzetten van een vrijwilligersproject in de vorm van buddyzorg.³⁶ Het werkpakket helpt om:

- buddyzorg structureel vorm te geven;
- duidelijke afspraken te maken over de taken van een buddy, bijvoorbeeld over de duur en het doel van het contact;
- de zorg nog beter af te stemmen op wat de cliënt belangrijk vindt;
- de kwaliteit van leven van de cliënt te verhogen

Kennis en kunde programma hospices

Kennis en Kunde programma hospices is een opleidingsprogramma dat hospices en kleinschalige bijna-thuis-huizen kunnen gebruiken voor het selecteren, inwerken, kwalificeren en behouden van vrijwilligers en het op peil houden van hun kennis en vaardigheden.³⁷ Het programma maakt duidelijk wat er verwacht wordt van vrijwilligers in de palliatief terminale zorg. Hierdoor kunnen vrijwilligers een bewuste keuze maken en zijn zij goed voorbereid op hun rol. Het geeft ze ruimte voor het ontwikkelen van hun bijdrage als vrijwilliger, leert ze welke praktische vaardigheden nodig zijn en ondersteunt ze bij vragen en onduidelijkheden

Zorgconsulent palliatieve fase

De Zorgconsulent Palliatieve Zorg heeft als hoofdtaak het procesmatig ondersteunen van de zorgverleners bij het proactief plannen en verlenen van palliatieve zorg.³⁸ De zorgconsulent voert deze zorg niet zelf uit, maar heeft een rol als klankbord, adviseur en bemiddelaar. Specifieke taken zijn:

- het adviseren en ondersteunen van zorgteams of afdelingen bij: vaststellen of cliënten/bewoners in aanmerking komen voor specifieke palliatieve zorg; vaststellen van problemen en behoeften van deze cliënten en hun familie en opstellen van een proactief zorgplan, met aandacht voor de gewenste plaats van overlijden;
- het inschakelen van of overleggen met andere disciplines of consulenten, zoals bijvoorbeeld experts van een palliatief consultatieteam;
- het ondersteunen van zorgverleners, medebewoners en indien gewenst familie;
- het geven van voorlichting en scholing over palliatieve zorg binnen de zorginstelling;
- onderhouden van externe contacten, bijvoorbeeld met de netwerkcoördinator palliatieve zorg en het consultatieteam palliatieve zorg.

Necrologie-epicrise

Het laatste goede voorbeeld betreft het initiatief van huisarts Schuurmans, die na elk palliatief ziekbed een necrologie-epicrise doet. Hierbij wordt de zorg die rondom het levenseinde is verleend, gestructureerd geëvalueerd. Doel is de zorg voor patiënten en de competenties van de huisarts te verbeteren.³⁹

Goede voorbeelden / best practices in het buitenland

De Liverpool Care Pathway

De “Liverpool care pathway” (LCP) is een methode die bedoeld is om de kwaliteit van zorg in de laatste uren of dagen van het leven van een patiënt te verbeteren, en een rustige en comfortabele dood te verzekeren. De LCP werd ingevoerd in de jaren 1990, omdat er een groeiende consensus in het Verenigd Koninkrijk was dat de medische normen voor palliatieve zorg onvoldoende waren. De methodiek is gericht op artsen, verpleegkundigen en andere gezondheidswerkers die met palliatieve patiënten te maken hebben. De inhoud is gericht op het verminderen van symptomen in de terminale fase en op juiste indicatie van medicatie, voeding en vochttoediening.⁴⁰

Het Nederlandse “Zorgpad Stervensfase” is hier vrijwel letterlijk uit overgenomen.

Advance Care Planning

De hierboven genoemde *Advance Care Planning* (ACP) is ook in het buitenland een bekend goed voorbeeld, al meerdere decennia. ACP is een proces waarbij de patiënt met zijn behandelend arts of case-manager zijn wensen, doelen en voorkeuren voor zorg rond het levenseinde bespreekt en eventueel vastlegt, vooruitlopend op het moment dat de patiënt zelf niet meer in staat is om beslissingen te nemen.^{41,42}

PalliPA

Het *PalliPA* project in Duitsland richt zich op de ontwikkeling van een haalbare, aanvaardbare en succesvolle strategie om mantelzorgers te ondersteunen. Het gaat hier om een protocol dat ontwikkeld is en nog in de praktijk zijn dienst moet bewijzen.⁴³ Na 2012 zijn er geen publicaties meer met deze term verschenen.

SPiCT/PICT

SPiCT (Supportive & Palliative Care Indicators Tool) is ontwikkeld in Engeland en is een methode om zorgprofessionals te helpen mensen te identificeren die een verhoogd risico hebben op opname of sterven. Verder helpt het artsen te beslissen wanneer het de juiste tijd is om met patiënten en naasten in gesprek te gaan over zorgbehoeften, waaronder beleid bij infecties of reanimatie. Inmiddels is dit goede voorbeeld in Nederland overgenomen en wordt momenteel in de PaTz-groepen op bruikbaarheid getest.⁴⁴ Ook in België wordt deze methode gebruikt.⁴⁵

Vroege identificatie van patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte

Tijdens diensten op de HAP komen huisartsen soms in situaties terecht, waarbij ze bij een patiënt in de palliatieve fase van een ziekte thuis komen, zonder dat deze status bekend was op de HAP.^{26,27} Op dat moment beschikt de dienstdoende huisarts niet over alle informatie die benodigd is om een juiste

inschatting te kunnen maken en loopt achter de feiten aan. In het NHG Standpunt “Huisarts en Palliatieve zorg” en de “Handreiking palliatieve zorg” van InEen² worden aanbevelingen gedaan om patiënten tijdig onder de aandacht van de huisartsenpost te brengen. In een stadium hiervoor dient de eigen huisarts zelf zijn of haar patiënten te identificeren. Dit wordt ook wel gedaan door de “surprise question” (“Zou het u verbazen als deze patiënt binnen een jaar overlijdt?”) te stellen.⁴⁶ De surprise question neemt een prominente plaats in in de Zorgmodule Palliatieve Zorg van het CBO³ als markering van de fase van waarin een palliatieve benadering relevant wordt. Ook in de PaTz-groepen wordt deze vraag gebruikt voor de identificatie.

Dat identificatie lastig is, wordt onderstreept door een studie van Thoonsen et al., waarin huisartsen werden getraind in het eerder herkennen van patiënten in de palliatieve fase van een ziekte. Dit leverde geen verbetering op t.o.v. een controlegroep bestaande uit ongetrainde huisartsen. Daarentegen hadden geïdentificeerde patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte meer contact met hun eigen huisarts, waren er minder ziekenhuisopnames en stierven ze vaker thuis.⁴⁷ In een andere studie van Thoonsen, waarin huisartsen getraind werden patiënten vroeger te identificeren, kwam naar voren dat getrainde huisartsen meer patiënten identificeerden, vaker de psychische en spirituele dimensie verkenden en vaker zorg in meerdere deelgebieden organiseerden. Verder lijkt het erop dat patiënten met kanker sneller geïdentificeerd worden dan patiënten met COPD.⁴⁸ In een review van studies uit Europese landen naar factoren of methoden die vroege identificatie mogelijk maken, wordt duidelijk dat er nog maar weinig methoden worden gebruikt. Verder blijkt dat de ervaring van de huisarts de belangrijkste factor is, wanneer het gaat om identificatie.⁴⁹ In Groot-Brittannië hebben Mason et al een ICT-tool ontwikkeld om patiënten vroeger te kunnen identificeren. De basis van dit algoritme bestaat uit het doorzoeken van het HIS op bepaalde zoekwoorden, zoals “chemotherapie”, “kanker”, “metastasen”, “hartfalen” en “huisgebonden”.⁵⁰

Informatieoverdracht en proactief zorgplan

De identificatie van de patiënt vormt de basis van de mogelijkheid om goed te kunnen behandelen vanuit de HAP. Daarbij is goede informatie betreffende de patiënt essentieel. Zo blijkt bij 29-80% van de geïdentificeerde patiënten dat er te weinig of zelfs geen informatie beschikbaar is.^{26,27,51-54} Daarentegen geven huisartsen in 76-97% van de gevallen aan een informatieoverdracht voor de HAP te hebben gemaakt.^{26,54} Uit een studie van Schweitzer et al. bleek dat, vanuit patiëntperspectief gezien, betere zorg werd ervaren op een aantal uitkomstmaten bij geïnformeerde huisartsen.⁵³ Redenen dat huisartsen een HAP niet van informatie voorzien, zijn: de patiënt is net ontslagen uit het ziekenhuis, de patiënt is onverwacht snel verslechterd of ze zijn het vergeten te doen. Daarnaast worden ‘onhandigheid met internet’ en ‘te weinig tijd’ als redenen genoemd.^{26,54} In 43-50% van de patiënten, wordt aangegeven dat er geen proactief zorgplan aanwezig is.^{26,54} De volgende adviezen op het gebied van informatieoverdracht worden door Schweitzer et al. gegeven: gebruik een gestandaardiseerd overdrachtsformulier, zorg voor elektronische inzage in het huisartseninformatiesysteem (HIS) op de HAP en voor digitale informatie in de visite-auto, leg bij de patiënt thuis een samenvatting neer, wissel onder alle zorgverleners de telefoonnummers uit en zorg dat alles up-to-date is.⁵² Wanneer huisartsen getraind worden om de informatieoverdracht te verbeteren, wordt daar desondanks slechts een beperkt effect op gezien.⁵³

Continuïteit van zorg in persoon

Patiënten kennen hun eigen huisarts een cruciale rol toe, wanneer het gaat om de continuïteit in beschikbaarheid en m.b.t. informatievoorziening tijdens een palliatief ziekbed.^{55,56} De continuïteit komt in het gedrang buiten kantoortijden als de huisartsenposten de zorg (deels) overnemen van de eigen huisarts en dienstdoende, ‘vreemde’ huisartsen visites afleggen. Van de huisartsen geeft 75% aan buiten kantoortijd in principe persoonlijk beschikbaar te zijn voor de eigen terminale patiënten: 65% is voor de patiënt privé rechtstreeks telefonisch bereikbaar en 45% (ook) via de huisartsenpost. Buiten kantoortijd legt 48% van de huisartsen op eigen initiatief visites af.²⁶ In een studie van Hoexum et al. gaf zelfs 85% van de Nederlandse huisartsen aan beschikbaar te zijn. Toch worden er problemen ervaren in die continuïteit, bijvoorbeeld doordat verschillende huisartsen in een weekend dienst hebben. Huisartsen die in loondienst zijn, in de stad werken of een grotere woon-werkafstand hebben, zijn in de regel minder beschikbaar.⁵⁷ Zowel het NHG¹ als het CBO³ bevelen aan dat de eigen huisarts zorg draagt voor de continuïteit; het NHG stelt een zo groot mogelijke persoonlijke continuïteit van de eigen huisarts voor in de terminale fase. Een enquête onder patiënten en huisartsen geeft aan dat men beschikbaarheid voor visites, ook in ANW, en continuïteit van zorg belangrijke aandachtspunten vindt. In de praktijk ontbreekt het nogal eens aan beschikbare tijd en initiatief bij de huisartsen of er is een te grote afstand tussen de woon- en werkplek.⁵⁸

Tijdig praten over het levenseinde

Tijdig praten over het levenseinde is essentieel om de laatste levensfase in goede banen te leiden. Dit geldt vooral voor de gewenste plaats van overlijden. Dat is meestal thuis. De HAP dient op de hoogte te zijn van de afspraken die huisartsen met hun patiënten gemaakt hebben, zodat er bijv. geen ongewenste verwijzingen in de terminale fase plaatsvinden. Of ongewenste reanimaties, ambulancevervoer of andere behandelingen die een patiënt niet meer wenst.

De Vereniging voor Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ) heeft onderzocht in welke mate palliatieve of chronisch zieke patiënten al dan niet op de gewenste plaats van overlijden ook daadwerkelijk stierven. Wens en realiteit ten aanzien van thuissterfte zijn de afgelopen 10 jaar dichterbij elkaar komen te liggen. Toch lukt het 32% van de chronisch zieke mensen, die thuis willen overlijden, niet om dit te realiseren en is 20% niet in het gewenste hospice overleden. Van de mensen die niet op de plaats van voorkeur zijn overleden, stierf 20% in een ziekenhuis, 26% in een verpleeghuis en 8% in een verzorgingshuis.⁵⁹ Uit een studie van De Korte-Verhoef blijkt dat het aanwezig zijn van een verpleegkundige in het palliatieve traject een preventieve werking heeft op het al dan niet ingestuurd worden van patiënten.⁶⁰ Huisartsen blijken in het algemeen patiënten niet in te sturen voor pijnklachten, welke ze dus goed lijken te kunnen behandelen, echter wel voor respiratoire en voedingsproblemen. Geadviseerde strategieën om ziekenhuisopnames te vermijden, liggen op het gebied van het markeren van de palliatieve fase met de naderende dood, het verlenen van acute zorg in de terminale fase, het voeren van anticiperende gesprekken, het goed begeleiden en monitoren van het ziekbed en het bieden van continuïteit.⁶¹ Het is belangrijk om in de dagzorg aandacht te schenken aan bovengenoemde zaken, zodat er zo min mogelijk ongewenste ziekenhuisopnames plaatsvinden. In een vergelijkende studie tussen westerse landen doet Nederland het, vergeleken met een zestal andere westerse landen, goed qua gemaakte ziekenhuiskosten in de laatste 180 levensdagen en het aantal overleden patiënten in ziekenhuizen.⁶² Het NHG heeft een Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafpraak (LESA) “Anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen” gemaakt, om het aantal onnodige reanimaties bij kwetsbare ouderen, waaronder ook patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte, te beperken. Van

belang daarbij is een goede communicatie met andere zorgverleners (zoals de HAPs en de meldkamer ambulancevoorziening) over de gemaakte afspraken.⁵ De LESA “Palliatieve zorg” onderschrijft het belang van goede communicatie over gemaakte afspraken met patiënten.⁴ De Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter Bevordering van de Geneeskunst (KNMG) heeft een uitgebreide Handreiking “Tijdig spreken over het levenseinde” ontwikkeld, waarmee de benodigde handvatten worden geboden om een dergelijk gesprek vorm te geven.⁶³ Van Wijlick adviseerde eerder al 11 “spelregels” m.b.t. praten over het levenseinde⁶⁴ en het KNMG maakte hiervoor een handzame checklist⁶⁵ (box 1). Daarnaast adviseert het NHG ook tijdig te spreken over het levenseinde.¹ Van de Nederlandse huisartsen bespreekt 59% wat patiënten willen als ze ernstig ziek worden, ernstig letsel oplopen of zelf niet meer kunnen beslissen. 66% ziet vaak patiënten die palliatief behandeld worden.⁶⁶

Box 1. Levenseinde checklist voor artsen (KNMG)

<u>Beschrijving huidige situatie</u> Hoe is de gezondheidstoestand? En waarom is dit gesprek juist nu al belangrijk? Hoe is de verwachting van het beloop van de ziekte? Wat staat de patiënt te wachten? Welke klachten/complicaties zullen hoogstwaarschijnlijk optreden? Wat kan de patiënt doen om deze te verminderen? Wat kan de arts doen? En wat zou de patiënt willen? Hoe zal de patiënt zich de komende periode voelen? Welke psychische spanningen kunnen zich voordoen? Valt er iets te zeggen over de geschatte levensduur? Bedenk hoe concreet u daarover moet en kunt zijn. Is er behoefte aan geestelijke ondersteuning? Hoe is de eventuele partner/naaste(n) van de patiënt betrokken?
<u>Waar maakt de patiënt zich zorgen over?</u> Voor welk lijden is hij bang? Waarom? Wat wil hij beslist niet meemaken en waarom? Heeft het lijden dat de patiënt vreest te maken met ervaringen in eigen omgeving?
<u>Mogelijke en onmogelijke behandelingen</u> Welke medische mogelijkheden zijn er nog voor het behandelen en verlichten van klachten? En welke mogelijkheden voor het verlengen van het leven? Wat kan daarmee worden bereikt en hoe snel? Zijn er behandelingen die medisch zinloos zijn of kunnen worden? Zo ja, waarom? Benoem ook wat er gebeurt als u niet meer zult behandelen en wat dan de kwaliteit van leven van de patiënt zal zijn. Wat zijn de voordelen en nadelen van de mogelijkheden? Hoe verwacht u dat deze behandelingen voor de patiënt zullen verlopen? Hoe belastend kunnen deze behandelingen zijn voor de patiënt? Wat zijn de gevolgen als de patiënt een behandeling weigert? Overweegt de patiënt zelf te stoppen met eten en drinken? Heeft de patiënt (schriftelijk) vastgelegd in welke situatie(s) hij wel of niet behandeld of gereanimeerd wil worden? Zo ja: is deze wilsverklaring duidelijk geformuleerd? Is er een vertegenwoordiger benoemd?
<u>Waar wil de patiënt sterven?</u> Op welke plek wil de patiënt het liefst sterven? Kan de patiënt onder alle omstandigheden thuis blijven? Welke maatregelen zijn dan nodig? Hoe wordt dat geregeld en door wie? Is er een kans dat de patiënt wordt opgenomen in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice? Zijn de afspraken met de patiënt en zijn wensen opgetekend in het dossier? Draag deze informatie ook schriftelijk over bij een opname in het ziekenhuis, verpleeghuis of hospice. Is er een euthanasieverzoek of andere verklaring?

Hoe breng je de boodschap? Wat doe je met heftige emoties van de patiënt? Hoe ga je om met ontkenning?
Op www.knmg.nl/spreken-over-levenseinde vindt u ondersteuning.

Tips om het gesprek goed te laten verlopen

Voorkom vaktermen.

Geef niet teveel informatie in één keer. U kunt beter het gesprek faseren. Vooral als de patiënt gespannen is, is het voor hem of haar moeilijk om informatie te verwerken.

Ga na of de patiënt u goed heeft begrepen, bijvoorbeeld door hem het besprokene te laten samenvatten.

Luister goed. Ga na of u de patiënt goed heeft begrepen.

Herhaal het gesprek op gezette tijden. Wensen kunnen veranderen, juist in de laatste levensfase.

Zorg voor verslaglegging van het gesprek in het medisch dossier.

Draag deze actuele informatie over aan de andere betrokken behandelaar(s), zoals de huisartsenpost, het ziekenhuis, de huisarts of de specialist ouderengeneeskunde.

Consultatieteams

In 1999 is in Nijmegen door het eerste Centrum voor Ontwikkeling van de Palliatieve Zorg (één van de 6 COPZ-projecten in Nederland) het Ondersteuningspunt Palliatieve Zorg (OPZ) opgericht. Dit OPZ konden huisartsen consulteren over patiënten, wanneer ze behoefte hadden aan medische hulp en ondersteuning bij hun palliatieve beleid.⁶⁷ In dezelfde periode zijn er landelijk meerdere consultatieteams palliatieve zorg opgericht die later onderdeel werden van het IKNL.⁶⁸ Palliatieve consultatie is in een groot deel van Nederland 24/7 beschikbaar en in een aantal regio's tot 20.00 uur in de avond en overdag in het weekend. Momenteel werkt het IKNL aan het realiseren van 24/7 bereikbaarheid van palliatieve consultatie in het hele land.

De consultatieteams kunnen kosteloos geconsulteerd worden en deze dienst is bedoeld voor huisartsen, verpleegkundigen, medisch specialisten, specialisten ouderengeneeskunde en andere zorgverleners in de palliatieve zorg. De consulenten zijn gespecialiseerde verpleegkundigen en artsen; de verpleegkundige neemt de telefoon aan en doet op basis van de gestelde vraag een eerste assessment van de situatie. Vervolgens bespreekt zij de casus met een kaderarts palliatieve zorg, waarna het advies volgt. Jaarlijks vindt bij ongeveer 6000 patiënten een consultatie plaats. Dit is relatief weinig, wetende dat er jaarlijks in Nederland ongeveer 135.000 mensen overlijden, waarvan 43% aan kanker of een chronische aandoening.³ Schuit et al. onderstrepen m.b.v. enkele casus dat de consulenten een waardevolle steun kunnen zijn bij de zorg voor terminale kankerpatiënten.⁶⁹ Verder geven Fröhleke et al. (IKNL) aan dat palliatieve zorgvragen niet als 'het blussen van brandjes' gezien moeten worden, maar dat er veel meer geanticipeerd moet worden, onder meer door vaker consultatieteams te raadplegen en gezamenlijk met hen een proactief zorgplan op te stellen.⁷⁰ Hieruit blijkt weer de noodzaak van een goed vervaardigd en uitgevoerd beleid in de dagzorg dat positief uitstraalt in de ANW-uren. In het jaarverslag Consultatie Palliatieve zorg van het IKNL wordt beschreven hoe deze voorziening werkt, wat voor soort vragen gesteld worden, wat de kenmerken zijn van de patiënten waarover de vragen gesteld worden en hoeveel consultaties er verricht zijn. Van alle vragen wordt 20% in ANW-uren gesteld. Deze worden dan direct door een arts beantwoord, zonder tussenkomst van een verpleegkundige aan de telefoon, zoals overdag. Vragen gaan meestal over de behandeling van pijn, benauwdheid, misselijkheid, onrust en verwardheid. In 26% van alle consultaties gaat het over euthanasie of sedatie.⁷¹

Palliatieve zorgteams in ziekenhuizen

De mate waarin palliatieve zorgteams beschikbaar zijn in de ziekenhuizen is onderzocht. Bijna 80% van de ziekenhuizen beschikt over een palliatief zorgteam. De andere ziekenhuizen zijn bezig met de oprichting van zo'n team. Ten opzichte van 2013 is er wel een grote toename in het aantal teams.

Volgens de Soncos-normen dient een palliatief zorgteam voor de huisarts beschikbaar te zijn en te blijven als de patiënt weer teruggegaan is naar de eerste lijn.⁷² Slechts de helft van de teams is dat, zo blijkt uit de studie van Brinkman et al. Tevens zijn er grote verschillen tussen de teams, qua samenstelling, opleiding, aantal consulten en financiering. 77% van de teams werkt wel transmuraal, zelfs ook met eerstelijns hulpverleners in de teams.⁷³ De onderzoekers adviseren meer onderzoek naar de kwaliteit van deze teams en naar de transmurale samenwerking. Dit laatste is essentieel voor de huisartsen. Zeker wanneer er door huisartsen in de ANW-uren een beroep gedaan kan worden op de palliatieve zorgteams van ziekenhuizen.

Passende zorg in de laatste levensfase

De KNMG stuurgroep 'Passende zorg in de laatste levensfase' heeft een rapport geschreven betreffende zinvol medisch handelen en besluiten niet meer in te grijpen en naar andere vormen van zorg te kijken: 'Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase'.⁷⁴ Hierin staan mechanismen beschreven die ertoe leiden dat er soms lang doorgedaan wordt met behandelen en er te weinig focus is op de kwaliteit van leven en de keuzes die hulpverleners samen met de patiënt (in de palliatieve fase van de ziekte) kunnen maken als de laatste levensfase in zicht is. Ook worden maatregelen voorgesteld om er samen voor te zorgen dat de meest passende zorg in de laatste levensfase wordt gegeven. Met als belangrijke opdracht aan hulpverleners: 'richt je op de patiënt, niet op diens ziekte'.

Specialist ouderengeneeskunde P. van Leeuwen heeft dit jaar in Medisch Contact in een opiniërend artikel gepleit voor een terughoudender rol van de medische professionals als een patiënt in de palliatieve fase van zijn ziekte belandt. De patiënt zou dan meer als mens gezien moeten worden en niet meer als patiënt.⁷⁵ Ook chirurg Kievit heeft in hetzelfde blad in 2012 gepleit voor 'minder' i.p.v. 'meer' doen bij patiënten die het einde van het leven naderen. Medicalisering van de stervensfase leidt tot verlies van regie en kwaliteit van leven voor de patiënt. Openheid over sterfelijkheid en eerlijkheid over behandelshade, kunnen de kwaliteit van sterven verbeteren. De dood verdient betere agendering in onderzoek en medisch onderwijs.⁷⁶

De beschreven terughoudendheid geldt natuurlijk ook voor huisartsen, zowel in de dagpraktijk als gedurende de ANW-uren. Voor de ANW-uren is het evident van belang dat gemaakte afspraken, vooral m.b.t. terughoudend handelen, goed gedocumenteerd en beschikbaar moeten zijn.

In Doetinchem is recent geïnventariseerd hoeveel palliatieve, terminale patiënten op de Spoedeisende Hulp (SEH) werden gezien in een jaar tijd. Dit waren er 395. 41% hiervan overleed in het ziekenhuis. Ademhalingsklachten en pijnklachten waren de redenen voor SEH bezoek. Het palliatief team werd meestal niet in consult gevraagd bij deze patiënten. De verwachting is dat er veel onterechte opnames onder deze patiënten waren.⁷⁷

ICT-ondersteuning in de palliatieve zorg

Voor de smartphone of tablet is de app *PalliArts* beschikbaar. Deze app, ontwikkeld door het IKNL, biedt regionale en landelijke informatie over palliatieve zorg. Zo is er in opgenomen welke professionals er per regio werken, staan er samenvattingen van richtlijnen in en de telefoonnummers van de Consultatieteams. Verder staat er informatie over transmurale afspraken en actuele informatie over beschikbare bedden in hospices of palliatieve units in. Het is een relevante ondersteuning in de ANW-uren.⁷⁸ Verder is er de app *SIILO*. Dit is een app waarmee professionals onderling veilig gegevens van patiënten kunnen uitwisselen. Ook röntgenfoto's kunnen hiermee gedeeld worden.⁷⁹ Daarnaast is de app *ZorgbedMB* ontwikkeld.⁸⁰ Zorgverleners in de regio Midden-Brabant kunne met deze nieuwe app snel

een eerstelijnsbed regelen voor kortdurende opname van kwetsbare ouderen. De app biedt een overzicht van de beschikbare eerstelijnsbedden in de regio, voor zowel hoog-complexe als laag-complexe zorg. Een mooi initiatief dat landelijk navolging verdient. Om naasten te ondersteunen bij gesprekken met artsen is de app “*Before you leave*” ontwikkeld.⁸¹

De app *SPICT* is de digitale ondersteuning van het goede voorbeeld *SPICT*.⁸²

Van Gorp et al. deden onderzoek naar teleconsultatie per tablet onder COPDers en patiënten met vergevorderde kanker. Voor deze patiënten betekende de communicatie per tablet extra zorg en aandacht aan huis, waardoor zij meer comfort ervoeren en meer controle voelden.⁸³

Videoconsultatietechnologie stuurt aan op een verhoogde concentratie op de gesprekspartner, waardoor gemakkelijk virtuele nabijheid ontstaat. Mits goed afgeschermd, biedt deze nabijheid ruimte voor intimiteit, troost en geruststelling.⁸⁴ Ondanks dat de techniek niet geschikt is voor diagnostiek, verbetert de samenwerking tussen hulpverleners wel.⁸⁵

Overige ondersteuning

Naast standaardformulieren of memo's voor informatieoverdracht naar de huisartsenpost, bestaan er nog meer documenten om informatie volledig of juist over te dragen. Voor een goede informatieoverdracht tussen verpleegkundigen van verschillende organisaties heeft Stichting Nictiz een uitgebreid digitaal formulier ontworpen.⁸⁶ Hierin komt o.a. ook de gebruikte medicatie aan bod. Een veel uitgebreider protocol voor medicatieoverdracht is in Nijmegen ontwikkeld in samenspraak met alle betrokken partijen. Hierin worden ook de logistiek en de verantwoordelijkheden besproken.⁸⁷

Het NHG heeft, tot slot, een document uitgebracht, het *HIS-referentiemodel* (HIS=HuisartsenInformatieSysteem), waarin beschreven wordt waaraan een HIS moet voldoen om informatie van patiënten zo goed mogelijk te documenteren en te kunnen gebruiken.⁸⁸

Belemmerende en bevorderende factoren in de palliatieve zorg

Er is een aantal studies gedaan met betrekking tot zogenaamde *belemmerende* en *bevorderende* factoren bij de communicatie, informatievoorziening, levering en implementatie van zorg op palliatief gebied. In onderstaande tabel staan per studie de belangrijkste factoren weergegeven.

Studie	Belemmerende factoren	Bevorderende factoren
Groot et al 2005. ⁸⁹ Op het gebied van leveren van palliatieve zorg	• onvoldoende kennis en vaardigheden van huisartsen • gebrek aan gedeelde verantwoordelijkheden onder professionals • gebrek aan tijd • moeizame interactie met naasten • moeizame onderlinge verhouding patiënt-naasten • beperkte kennis bij naasten • fractionering in zorg (op gebied van communicatie, coördinatie en samenwerking) doordat meerdere huisartsen betrokken zijn • bureaucratie • gebrek aan gespecialiseerd personeel • lastig te organiseren technische	

Studie	Belemmerende factoren	Bevorderende factoren
	voorzieningen • veranderingen in personeel thuiszorg	
Groot et al 2007. ⁹⁰ Op het gebied van leveren van palliatieve zorg	• bureaucratie • tijd om technische zorgmiddelen te regelen • extra zorgpersoneel organiseren	
Van den Heuvel et al 2016. ⁹¹ Op het gebied van communicatie bij chronisch nierfalen	• de onzekerheid bij naasten m.b.t. de verwachte zorg • een focus bij naasten op blijven leven i.p.v. richten op het komende overlijden	• vertrouwen in de huisarts • vertrouwen in competenties huisarts • eerdere ervaringen van naasten m.b.t. sterfgevallen in eigen kring
Van Riet Paap et al 2014 ¹¹ T.a.v. het verbeteren van de organisatie van palliatieve zorg	• aantrekkelijkheid en gebruiksgemak vernieuwingen • bewustzijn en houding professionals • werksfeer / netwerk • tijd • leidinggevend • organisatie • geld en regelgeving	• aantrekkelijkheid en gebruiksgemak vernieuwingen • houding professionals • professionele sturing / netwerk • organisatorische processen • regelgeving
Slort et al 2011. ⁹² In relatie tot communicatie; belangrijkste bevindingen	• onvoldoende bekendheid verwachtingen patiënt • slechte arts-patiënt relatie • onvoldoende afstemmen op voorkomende problemen • onvoldoende tijd • onvoldoende continuïteit in persoon	• regelmatige visites door huisarts • respect voor de patiënt • beschikbaarheid huisarts • anticipatie op voorkomende problemen
De Bock et al 2011 ⁵⁴ In relatie tot informatie verschaffen	• te weinig tijd hebben • onhandig zijn met ICT • twijfel huisartsen aan nut memo	• gemak waarmee informatie verschaft kan worden
Bekelman et al 2016. ⁶² Ten aanzien van behouden en aanpassen palliatieve zorgprocessen	• gebrek aan prestatie maatregelen voor patiëntgerichte zorgprocessen en uitkomsten	• coördinatie en communicatie met andere zorgaanbieders • integratie in bestaande programma's • evidence van nieuwe programma's
Slort et al 2011. ⁹³ Systematische review m.b.t. communicatie met de patiënt; belangrijkste bevindingen	• beschikbaarheid huisartsen • ambivalentie bij huisartsen en patiënten om een slechte prognose te bespreken • kennis huisartsen • rol eega en familie	• beschikbaarheid huisartsen • langer bestaande arts-patiënt relatie • ervaring/training in palliatieve zorg

Conclusie

Over palliatieve zorg in ANW-uren in Nederland is met name (wetenschappelijke) informatie beschikbaar met betrekking tot knelpunten die er bestaan. Feitelijk betreft het meestal aspecten van de zorg die in de dagzorg onvoldoende zijn uitgewerkt, waardoor er in de ANW-uren problemen kunnen ontstaan. Dit geldt voor: de informatieoverdracht, het proactieve zorgplan, afspraken rondom het levenseinde en de consultatie van palliatieve teams. Daarnaast worden patiënten nog onvoldoende geïdentificeerd. Wel specifiek voor de ANW-uren is een beperkte continuïteit in persoon die er kan bestaan en de beschreven onvolkomenheden in de informatieoverdracht.

De goede voorbeelden die gevonden zijn in binnen- en buitenland, betreffen met name verbeteringen in de zorg die niet primair gericht zijn op de ANW-uren, maar wel een positief uitstralend effect kunnen

hebben op de ANW-uren. Ter ondersteuning van zorgverleners in de palliatieve zorg hebben het NHG, het CBO, de KNMG, het KWF en InEen richtlijnen opgesteld. InEen richt zich hiermee, vanzelfsprekend, op de zorg in ANW-uren. De andere organisaties primair op de dagzorg, wederom met een positief uitstralend effect in de ANW-uren. Belemmerende en bevorderende factoren bij (de implementatie van) palliatieve zorg zijn redelijk uitvoerig beschreven.

Aanbevelingen

1. Per patiënt een casemanager aanstellen die toezicht houdt op de zorg in alle dimensies van het palliatieve zorgproces (huisarts of wijkverpleegkundige).
2. Het bekender en toegankelijker maken van consultatiediensten en kaderartsen palliatieve zorg (24/7).
3. Het model van de PaTz-groepen verder uitrollen over het land ter vergroting van het aantal geïdentificeerde patiënten, het verbeteren van de informatieoverdracht en het vaststellen van een proactief zorgplan bij iedere patiënt.
4. Beter afstemmen op de patiënt en terughoudendheid betrachten volgens de goede voorbeelden *Signalering door verzorgenden* en *STEM* en de levenseinde checklist van de KNMG.
5. De continuïteit van zorg in persoon verhogen door huisartsen te stimuleren de palliatieve en terminale zorg zoveel mogelijk zelf te doen en huisartsenposten te stimuleren het aantal verschillende dokters in ANW-uren zo laag mogelijk te houden.
6. De bekendheid van (nieuwe) ICT-initiatieven vergroten onder zorgverleners en streven naar uniforme, digitale uitwisseling van gegevens.
7. Bij uitbreiden van bestaande of bij nieuw op te zetten initiatieven rekening houden met mogelijke belemmerende en bevorderende factoren.

Referenties

1. NHG. NHG-standpunt Huisarts en Palliatieve zorg. 2009 (revisie 2012).
2. InEen (voorheen VHN). Handreiking Palliatieve zorg in de terminale fase. Utrecht. 2011.
3. CBO. Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0. 2013
4. Eizenga WH, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafpraak Palliatieve zorg 2006. Huisarts Wet 2006; 49(6): 308-312.
5. van Delden H, et al. Landelijke eerstelijns samenwerkingsafpraak besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen. Huisarts Wet 2013(56); S1-7
6. Soeters M, Verhoeks G. Mogelijkheden voor verbeteren palliatieve zorg. Zorgmarkt advies-rapport. <http://www.stichtingfibula.nl/Portals/158/Documenten/2013-11-KWF-Rapport%20%27Mogelijkheden%20voor%20verbeteren%20palliatieve%20zorg%27.pdf>. 2013.
7. Pallialine Richtlijnen.IKNL. www.pallialine.nl/richtlijnen
8. Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg>
9. van Riet Paap J, et al. Implementation of improvement strategies. Implement Sci 2015; 10:103.
10. van Riet Paap J, et al. Strategies to implement evidence into practice to improve palliative care: recommendations of a nominal group approach with expert opinion leaders. BMC Palliative Care 2015; 14: 47.
11. van Riet Paap J, et al. Improving the organization of palliative care: identification of barriers and facilitators in five European countries. Implement Sci 2014; 9:130.
12. Goed Voorbeeld PaTz-groep: <http://www.goedevorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Palliatieve-Thuiszorg-PaTz>.
13. van der Plas AGM, et al. PaTz-groups for primary care: reinventing cooperation between general practitioners and district nurses in palliative care: an evaluation study combining data from focus groups and a questionnaire. BMC Fam Pract 2014; 15:14.
14. Bruntink R. Samenwerken voor betere palliatieve thuiszorg. Med Contact 2015; 70: 20-2.
15. van der Plas A.G.M., et al. Wat levert PaTz op? Resultaten van het evaluatieonderzoek. Factsheet. Amsterdam: VU, 2016.
16. ZonMw. Cirkelteam: <http://www.zonmw.nl/nl/themas/thema-detail/palliatieve-zorg/uniiek-cirkelteam-voor-palliatieve-zorg-in-de-bilt-en-bilthoven>. 2015
17. Zorgenzo. <http://zorgenz.nl/nieuws/patz-structureert-werkrelatie-wijkverpleegkundige-en-huisarts>. 2016
18. van Dijk E. Een hap met prima terminale zorg. Med Contact 2014 23: 1178-80.
19. Standaard A, van Wijngaarden J. Rapport. Een palliatieve dienst in de Huisartsenpost. Verslag van een evaluatie onderzoek van de PZ dienst in Nieuwe Waterweg Noord. 2015
20. Giesen P, et al. Patiëntervaringen met palliatieve zorg huisartsen tijdens weekenddiensten. Huisarts Wet 2011; 54(12): 646-9.
21. van Heest F, et al. Huisarts-consulenten palliatieve zorg bieden telefonische ondersteuning aan collega-huisartsen. Huisarts Wet 2008; 51(7): 325-30.
22. Ott B, et al. Advance Care Planning bij kwetsbare ouderen. Huisarts Wet 2014; 57(12): 650-2.
23. van der Plas AGM, et al. Palliative care case management in primary care settings: a nationwide survey. Int J Nurs Studies 2013; 50:1504-12.
24. van der Plas AGM, et al. Handreiking casemanagers palliatieve zorg en andere eerstelijns professionals. Amsterdam. 2015.
25. van der Plas AGM, et al. Involvement of a case manager in palliative care reduces hospitalisations at the end of life in cancer patients: a mortality follow-back study in primary care. Plos One 2015; 10(7): e0133197.
26. Giesen P, Terpstra E, Schweitzer B. Terminale zorg buiten kantoortijd. Med Contact 2008; 63(6):240-3.
27. Schweitzer BPM, et al. Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives: availability, content en effect of transferred information. BMC Palliat Care 2009; 8: 17.
28. Goed voorbeeld Proactieve zorgplanning: <http://www.goedevorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Proactieve-zorgplanning>.
29. Goed voorbeeld Zorgpad Stervensfase: <http://www.goedevorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Zorgpad-Stervensfase>
30. Goed voorbeeld Signalering door verzorgenden: <http://www.goedevorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Signalering door verzorgenden>

31. Goed voorbeeld Besluitvorming in de palliatieve fase. <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Besluitvorming-in-de-palliatieve-fase>
32. Goed voorbeeld GEPLUSD. <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/GEPLUSD>
33. Goed voorbeeld Dementie en palliatieve zorg. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/goede-voorbeelden/dementie-en-palliatieve-zorg/>
34. Goed voorbeeld Inspiratiecyclus STEM. <http://www.goedevoorbeeldenpalliatievezorg.nl/Vindplaats/Inspiratiecyclus-STEM>
35. Goed voorbeeld Gespreksmodel mantelzorgondersteuning. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/goede-voorbeelden/gespreksmodel-mantelzorgondersteuning/>
36. Goed voorbeeld Handleiding starten Buddyzorg. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/goede-voorbeelden/handleiding-starten-buddyzorg>
37. Goed voorbeeld Kennis en kunde – programma hospices. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/goede-voorbeelden/kennis-en-kunde-programma-hospices>
38. Goed voorbeeld Zorgconsulent palliatieve fase. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/goede-voorbeelden/zorgconsulent-palliatieve-fase>
39. Schuurmans J, Thoosen B. Zorg voor stervenden onder de loep. *Med Contact* 2016; 71(20): 35-7.
40. Shah HS et al. The Liverpool Care Pathway: its impact on improving the care of the dying. *Age Aging* 2005; 34(2):197-8.
41. Lum HD, et al. Advance care planning in the elderly. *Med Clin North Am* 2015; 99(2):391-403.
42. www.goldstandardsframework.org.uk/advance-care-planning
43. Hermann K, et al. PalliPA: How can general practices support caregivers of patients at their end of life in a home-care setting? A study protocol. *BMC Research Notes* 102. 5: 233.
44. www.spict.org.uk
45. www.palliatief.be/pict.
46. Moss AH, et al. Prognostic significance of the “surprise” question in cancer patients. *J Palliat Med* 2010; 13(7): 937-40.
47. Thoosen B, et al. Training general Practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract* 2015;16:126.
48. Thoosen B, et al. Training general Practitioners contributes to the identification of palliative patients and to multidimensional care provision. *BMC Supp Pall Care* 2016; 0:1-8. doi:10.1136/bmjspcare-2015-001031.
49. Maas EAT, et al. What tools are available to identify patients with palliative care needs in primary care: a systematic literature review and survey of European practice. *BMJ Supp Pall Care* 2013;3:444-51.
50. Mason B, et al. Developing a computerised search to help UK General Practices identify more patients for palliative care planning: a feasibility study. *BMC Fam Pract* 2015; 16: 99.
51. Schweitzer BPM, et al. Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives in the Netherlands: a focus group study. *Eur J Gen Pract* 2011; 17:160-6.
52. Schweitzer BPM, et al. GPs views on transfer of information about terminally ill patients to the out-of-hours co-operative. *BMC Palliat Care* 2009; 8: 19.
53. Schweitzer BPM, et al. Writing information transfers for out-of-hours palliative care: a controlled trial among GPs. *Scand J Prim Health Care* 2016; 34(2): 186-95.
54. de Bock GH, et al. Transfer of information on palliative home care during out-of-hours period. *Fam Pract* 2011; 28:280-6.
55. Michiels E, et al. The role of the GP in continuity of care at the end of life: a qualitative study of terminally ill patients and their next of kin. *Pall Med* 2007;21: 409-15.
56. Borgsteede S, et al. Goede zorg in de laatste levensfase volgens patiënten en hun huisarts. *Huisarts Wet* 2008; 51(3):120-4.
57. Hoexum M, et al. Out-of-hours medical care for terminally ill patients: a survey of availability and preferences of general practitioners. *Pall Med* 2011; 26(8): 986-93.
58. Borgsteede SD, et al. Good end-of-life care according to patients and their GPs. *Br J Gen Pract* 2006; 56:20-6.
59. Koekoek B. Regie over de plaats van sterven. *Afstudeerscriptie universiteit Utrecht*. Apeldoorn. 2014.
60. de Korte-Verhoef MC, et al. End-of-life hospital referrals by out-of-hours general practitioners: a retrospectieve chart study. *BMC Fam Pract* 2012; 13: 89.
61. de Korte-Verhoef MC, et al. Vermijden van ziekenhuisopnames aan het levenseinde. *Ned Tijdschr Geneesk* 2015; 159: A9044.

62. Bekelman JE, et al. Comparison of Site of Death, Health Care Utilization, and Hospital Expenditures for Patients Dying With Cancer in 7 Developed Countries. *JAMA* 2016; 315(3): 272-83.
63. KNMG handreiking "Tijdig spreken over het levenseinde". Utrecht 2012. <https://www.iknl.nl/docs/default-source/Palliatieve-zorg-in-de-ziekenhuizen/handreiking-knmg-tijdig-praten-over-het-overlijden-.pdf?sfvrsn=0>
64. Wijlick E, et al. Elf spelregels voor praten over het levenseinde. *Med Contact* 2011; 66: 1968-70.
65. KNMG Levenseinde checklist. Utrecht. 2012. <https://www.knmg.nl/web/file?uuid=0b6dabe5-bbac-49ea-82ef-7a5262e0c6f6&owner=5c945405-d6ca-4deb-aa16-7af2088aa173&contentid=1217&elementid=147756>
66. van der Wees P, et al. Nederlandse arts druk met ggz, palliatie én bureaucratie. *Med Contact* 2016; 71(26): 36-9.
67. Maassen H. Leren loslaten, palliatieve consultteams adviseren huisartsen en specialisten. *Med Contact* 2001; 56: 620-2.
68. IKNL. Consultatieteams palliatieve zorg. Utrecht. <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie/consultatieteam>.
69. Schuit KW, et al. Bellen met een consulent is effectief bij terminale zorg. *Huisarts Wet* 2003; 46(7): 388-91.
70. Fröhleke B, et al. Te weinig consultatie bij palliatieve zorg. *Med Contact* 2013; 68: 11.
71. Consultatie Palliatieve Zorg. Jaarverslag. IKNL. 2015. https://www.iknl.nl/docs/default-source/PDF_Docs/jaarverslag-consultatie-palliatieve-zorg-2015.pdf?sfvrsn=2
72. Soncos. Multidisciplinaire normering oncologische zorg in Nederland. Normeringsrapport 2016.
73. Brinkman A, et al. Steeds meer palliatieve zorg in het ziekenhuis. *Med Contact* 2015;70: 4-7.
74. KNMG stuurgroep. 'Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase'. Utrecht: 2015.
75. van Leeuwen P. Palliatieve zorg = los kunnen laten. *Med Contact* 2016; 71(11) :40-1.
76. Kievit J. Niet behandelen is soms beter. *Med Contact* 2012; 67(9): 522-5.
77. Dijkshoorn M, et al. De terminale patiënt in beeld. Rapport. Doetinchem: 2016.
78. PalliArts app. IKNL 2016. <http://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/site/pagina.php&id=54399aPP>
79. App Siilo: www.siilo.com
80. App ZorgbedMB: <http://www.zorgnetwerkmb.nl/nieuws/app-zorgbedmb-nu-beschikbaar>
81. App Before you leave: <http://www.beforeyouleave.nl/>
82. App SPICt: www.spict.org.uk/spictapp
83. van Gurp J, et al. Transmural palliative care by means of teleconsultation: a window of opportunities and new restrictions. *BMC Med Ethics* 2013; 14:12.
84. van Gurp J, et al. How outpatient care teleconsultation facilitates empathic patient-professional relationships: a qualitative study. *Plos One* 2015; 10(4): e0124387.
85. van Gurp J, et al. Teleconsultation for integrated palliative care at home: a qualitative study. *Pall Med* 2016; 30(3): 257-69.
86. Nictiz: <http://decor.nictiz.nl/eoverdracht/e-overdracht-html-20141209T072156/ovds-2.16.840.1.113883.2.4.3.11.60.30.1.2.html>.
87. regionale afspraken Nijmegen, <https://www.medicatieoverdracht.nl/blog/nieuws/regionale-afspraken-medicatieoverdracht-regio-nijmegen>. Nijmegen. 2008.
88. HIS-referentiemodel. <https://referentiemodel.nhg.org/>. Utrecht. 2017.
89. Groot MM, et al. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. *Palliat Med* 2005; 19(2): 111-8.
90. Groot MM, et al. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Pall Med* 2007; 21: 697-703.
91. van den Heuvel LA, et al. Barriers and facilitators to end-of-life communication in advanced chronic organ failure. *Int J Pall Nursing* 2016; 22(5): 222-9.
92. Slort W, et al. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *Br J Gen Pract* 2011;61(585): 167-72.
93. Slort W, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Pall Med* 2011; 25(6):613-29.

Hoofdstuk 2

Palliatieve zorg in avond-, nacht-, en weekenduren: een landelijke inventarisatie onder huisartsenposten

Yvonne Peters
Danielle de Mooij
Erik Plat
Paul Giesen
Marleen Smits

Samenvatting

Doel – In kaart brengen van de huidige organisatie van palliatieve spoedzorg op de huisartsenposten in Nederland, het opsporen van sterke punten, knelpunten en bestaande verbeterinitiatieven inclusief bijbehorende bevorderende en belemmerende factoren.

Methode - Cross-sectioneel observationeel inventariserend onderzoek onder alle 49 huisartsendiensten-structuren (HDS'en) middels een digitale vragenlijst (één per HDS).

Respons -- In totaal zijn er 33 volledig ingevulde vragenlijsten geretourneerd (respons 67%). De 33 HDS'en vertegenwoordigen in totaal 70 huisartsenposten.

Resultaten – De meeste HDS'en hebben protocollen of werkafspraken betreffende de palliatieve zorg (65%). Bijna alle HDS'en (94%) hebben afspraken betreffende de informatieoverdracht, hiervan is 62% tevreden met deze afspraken. Sterke punten zijn de bereidwilligheid van betrokken huisartsen en triagisten om zich in te zetten voor goede palliatieve zorg, evenals het format van de meeste overdrachtsformulieren. Knelpunten m.b.t. de informatieoverdracht zijn de manier van overdragen (tijdrovend en/of te ingewikkeld) en een lage frequentie van het aantal overdrachten. Andere knelpunten zijn: onvoldoende deskundigheid bij huisartsen, het niet altijd beschikbaar zijn van een palliatief adviesteam in de ANW-uren en het weinig consulteren van deze adviesteams. Ook scoort de samenwerking met verpleeghuizen matig met een gemiddeld rapportcijfer van 5,5. De gewenste ontwikkelingen zijn met name de informatieoverdracht minder tijdrovend maken, het aantal overdrachten verhogen, gericht onderwijs over palliatieve zorg aan huisartsen en aandacht voor een proactief beleid van de eigen huisarts. Een andere veel genoemde gewenste ontwikkeling is een palliatieve dienst van huisartsen-experts op het gebied van palliatieve zorg. Dit wordt door 36% van de HDS'en als gewenste ontwikkeling gezien en één organisatie werkt hier reeds mee. Er zijn ook HDS'en waar is gebleken dat er onvoldoende draagvlak is voor zo'n dienst.

Conclusie – Huisartsenposten zijn tevreden over de bereidwilligheid en inzet van alle betrokkenen om goede palliatieve zorg buiten kantooruren te leveren. Er komt steeds meer aandacht voor de palliatieve spoedzorg en er is besef dat er behoefte is aan verbetering. Verbeteringen zijn gewenst op het gebied van de informatieoverdracht, deskundigheid en samenwerking.

Inleiding

Introductie

In Nederland hebben huisartsen een centrale rol in de palliatieve zorg. Van de Nederlandse bevolking vindt 73% dat thuis de plaats van voorkeur is om te sterven voor patiënten die ongeneeslijk ziek zijn.¹ Van de chronisch zieke patiënten en patiënten met kanker komt 50-60% in Nederland ook daadwerkelijk thuis te overlijden.² Palliatieve zorg is complexe 7 keer 24-uurs zorg. Het is van belang dat deze zorg ook buiten kantoor tijden, wanneer de huisartsenpost (HAP) of de eigen huisarts deze verleent, van goede kwaliteit is. Als het gaat om goede kwaliteit van zorg, vinden patiënten en huisartsen dezelfde aspecten belangrijk: beschikbaarheid van de eigen huisarts voor visites gedurende de dag, maar ook buiten kantoor tijden, medische competentie van de huisarts, goede samenwerking tussen professionals, persoonlijke aandacht en continuïteit van zorg.³

Juist deze continuïteit van zorg en informatieoverdracht staan onder druk wanneer de HAP de palliatieve zorg verleent in de avond-, nacht- en weekenduren (ANW-uren). Het beleid dat tijdens kantoor uren is afgesproken door de eigen huisarts, samen met de patiënt, naasten en andere zorgprofessionals, moet voor de dienstdoende huisartsen zichtbaar, duidelijk en uitvoerbaar zijn. In de praktijk blijkt dat weinig dienstdoende huisartsen tevreden zijn met de inhoud van de informatieoverdracht aan de HAP en dat er niet altijd een overdracht aanwezig is.² Eveneens blijkt dat er vooral medische informatie en diagnoses overgedragen worden, maar dat er nauwelijks informatie gegeven wordt over de wensen en de psychosociale context van de patiënten.² Indien er wel een overdracht aanwezig is, zorgt dit voor minder verwijzingen naar het ziekenhuis.^{2,5} Ook blijkt er een groot verschil te zijn in competenties (attitude, ervaring, kennis en vaardigheden) van huisartsen op het gebied van palliatieve zorg. Verklaringen voor deze verschillen kunnen onder andere gevonden worden in de verschillende huisartsenopleidingen, variatie in de praktijkpopulatie en voltijd- en deeltijdwerk. Daarbij duurt het relatief lang om ervaring op te bouwen op het gebied van palliatieve zorg. Een jonge huisarts heeft vaak minder ervaring dan een oudere huisarts en wanneer een huisarts een oudere praktijkpopulatie heeft, bouwt deze ook sneller ervaring op. Dit verschil in competenties komt vooral aan het licht tijdens de diensten op de HAP, wanneer men in aanraking komt met elkaars handelen.⁴

Er wordt met enige regelmaat geprobeerd de palliatieve huisartsenspoedzorg in de ANW-uren te verbeteren. Er zijn diverse lokale verbeterinitiatieven bekend in de literatuur, zoals bijvoorbeeld de inzet van speciale palliatieve zorghuisartsen in een pool tijdens weekenddiensten^{6,7} of het invoeren van een standaard overdrachtsformulier gecombineerd met een training van de huisartsen.^{8,9} Ook heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) in 2009 een standpunt uitgebracht, waarin aanbevelingen worden gedaan voor kwalitatief goede palliatieve zorg door de huisarts⁴ en heeft InEen (Vereniging eerstelijnszorg) in 2011 een handreiking geschreven om huisartsenposten te ondersteunen bij het maken van beleid voor palliatieve zorg.¹⁰ Ondanks de verschillende lokale verbeterinitiatieven en de handreikingen, blijven er signalen dat er verbetering gewenst is op het gebied van de palliatieve zorg in de ANW-uren.¹⁶

Doel van het onderzoek

De huidige manier van organisatie van palliatieve spoedzorg op de HAP's in Nederland in kaart brengen; het opsporen van sterke punten, knelpunten, bestaande verbeterinitiatieven en de bijbehorende belemmerende en bevorderende factoren.

Methode

Design

Cross-sectioneel observationeel, inventariserend onderzoek onder alle 49 huisartsendienstenstructuren (HDS'en) in Nederland middels een digitale vragenlijst.

Populatie

Voor de huisartsenzorg buiten kantooruren zijn in Nederland de meeste huisartsen georganiseerd in een HDS, bestaande uit één of meerdere huisartsenposten.¹¹ De vragenlijst werd op HDS-niveau afgenomen, aangezien de organisatie van de palliatieve zorg binnen de gehele HDS gelijk is. De vragenlijst werd ingevuld door de persoon binnen de HDS met de meeste expertise op het gebied van de palliatieve zorg.

Instrument

De inventarisatie is uitgevoerd met behulp van een digitale vragenlijst in Limesurvey. In het eerste gedeelte van de vragenlijst werd de huidige manier van organisatie van de palliatieve zorg op de HAP in kaart gebracht. In het tweede deel werd er gevraagd naar wat er goed gaat, de knelpunten, de gewenste ontwikkelingen, bestaande verbeterinitiatieven en de bijbehorende belemmerende en bevorderende factoren. Ook was er de mogelijkheid om bestanden van bestaande (lokale) innovaties, protocollen, samenwerkingsafspraken en overdrachtsformulieren bij te voegen. Bij het samenstellen van de vragenlijst is naast het raadplegen van de literatuur^{2,3,4,10}, gebruik gemaakt van de expertise van onderzoekers en huisartsen.

Procedure dataverzameling

Voor het uitzetten van de digitale vragenlijst werd een vooraankondiging in het weekbericht van InEen (Vereniging voor organisatie van de eerste lijn) geplaatst. Vervolgens ontvingen de vertegenwoordigers van alle HDS'en (meestal de directie) een email met een persoonlijke link naar de digitale vragenlijst met het verzoek deze door te sturen naar de persoon binnen de HDS met de meeste expertise op het gebied van de palliatieve zorg. Twee herinneringsmails zijn verstuurd. De tweede herinneringsmail is ook naar de kwaliteitsmedewerkers verstuurd. De inventarisatie vond plaats in maart en april 2016.

Analyse en presentatie van de resultaten

De gegevens werden geanalyseerd met SPSS 22.0. Voor de categoriale variabelen werden frequenties berekend. De antwoordoptie 'weet niet' is als *missing value* geïnterpreteerd. Bij stellingen zijn de uiterste twee antwoordcategorieën samengevoegd. Zo zijn antwoordopties 'helemaal eens' en 'eens' samengevoegd tot 'eens' en de antwoordopties 'helemaal oneens' en 'oneens' samengevoegd tot 'oneens'. De antwoorden van de open vragen zijn gescoord met behulp van vooraf opgestelde labels.

Door het afronden van percentages op decimalen kan het voorkomen dat cumulatieven niet precies op 100% uitkomen.

Resultaten

Respons

In totaal zijn er 33 volledig ingevulde vragenlijsten geretourneerd (respons 67,3%). De 33 HDS'en vertegenwoordigen in totaal 70 HAP's.

Achtergrondkenmerken

De meeste respondenten (27,3%) waren directeur of (locatie) manager (tabel 1).

Tabel 1. Functie respondenten

	%(N)
Directeur of (locatie) manager	27,3 (9)
Medisch manager/ medisch adviseur	21,2 (7)
Kwaliteitsmedewerker	21,2 (7)
Huisarts-expert palliatieve zorg	18,2 (6)
Anders*	12,1 (4)

* Huisarts en voorzitter bestuur, regie-assistente, medisch directeur samen met kwaliteitsfunctionaris, eerst verantwoordelijke triagist samen met beleidsmedewerker zorgontwikkeling.

Huidige organisatie van palliatieve spoedzorg in de ANW-uren

Algemeen

Van de respondenten geeft 64,5% (N=20) aan dat er werkafspraken zijn of dat er een protocol bestaat betreffende palliatieve zorg voor patiënten (Tabel 2). Één (3,0%) organisatie geeft aan dat kaderartsen palliatieve zorg de palliatieve zorg op zich nemen in het weekend en de 'gewone' dienstdoende huisartsen verzorgen dit in de avonden en nachten. Bij de overige HDS'en (97,0%, N=32) wordt de palliatieve zorg in de ANW-uren verzorgd door de dienstdoende huisartsen.

Tabel 2. Algemeen

	%(N)
Aanwezigheid protocol of werkafspraken op de HAP voor patiënten die palliatieve zorg ontvangen	64,5 (20)
Palliatieve zorg op de HAP wordt verzorgd door:	
• Dienstdoende huisartsen	97,0 (32)
• Gespecialiseerde huisartsen palliatieve zorg	3,0 (1)

Beschikbaarheid huisartsen

Bijna de helft van de respondenten (48,0%) schat in dat 25-49% van de huisartsen rechtstreeks (via privénummer) beschikbaar zijn voor palliatieve zorg aan eigen patiënten. De beschikbaarheid voor overleg wordt door de meeste respondenten ingeschat tussen de 25-49% (37,0%) en 50-75% (37,0%). Een groot deel van de respondenten (40,7%) schat in dat 25-49% van de huisartsen de palliatieve zorg volledig overdraagt aan de HAP (Tabel 3).

Tabel 3. Schattingen beschikbaarheid eigen huisarts

	%(N)
Schatting percentage huisartsen die tijdens de ANW uren doorgaans rechtstreeks (via privénummer) beschikbaar zijn voor palliatieve zorg aan eigen patiënten.	
• <25%	32,0 (8)
• 25-49%	48,0 (12)
• 50-75%	16,0 (4)
• >75%	4,0 (1)
Schatting percentage huisartsen die doorgaans via de HAP beschikbaar zijn voor overleg over palliatieve zorg aan eigen patiënten.	
• <25%	14,8 (4)
• 25-49%	37,0 (10)
• 50-75%	37,0 (10)
• >75%	11,1 (3)
Schatting percentage huisartsen die de palliatieve zorg tijdens ANW uren volledig overdragen aan de HAP.	
• <25%	14,8 (4)
• 25-49%	40,7 (11)
• 50-75%	29,6 (8)
• >75%	14,8 (4)

De helft van de respondenten (50,0%) geeft aan een toename te zien in het aantal huisartsen die de palliatieve zorg volledig overdragen aan de HAP. Ongeveer driekwart (78,8%) ziet echter ook een toename in de beschikbaarheid van de eigen huisarts in de terminale fase. Volgens iets minder dan de helft (45,5%) van de respondenten is het voor de dienstdoende huisarts duidelijk welke rol de eigen huisarts in de ANW-uren wil vervullen (Tabel 4).

Tabel 4. Stellingen beschikbaarheid

	Oneens %(N)	Neutraal %(N)	Eens %(N)
• Er is een toename te zien in het aantal huisartsen die de palliatieve zorg in de ANW-uren doorgaans volledig aan de HAP overdragen.	14,3 (4)	35,7 (10)	50,0 (14)
• De beschikbaarheid van de eigen huisarts in de ANW uren neemt toe wanneer de patiënt zich in de terminale fase* bevindt.	0,0 (0)	21,2 (7)	78,8 (26)
• Het is voor de dienstdoende huisarts meestal duidelijk welke rol de eigen huisarts wil vervullen in de ANW uren.	27,3 (9)	27,3 (9)	45,5 (15)

* Wanneer men verwacht dat de patiënt binnen drie maanden komt te overlijden.¹²

Triage

Bij 74,2% van de HDS'en is het bij de telefonische triage direct duidelijk dat een patiënt in de palliatieve fase verkeert. Meestal is dit dan duidelijk door een pop-up (47,6%) of een notitie/memo in het dossier (52,4%). Bij 83,9% van de HDS'en is het voor de triagist duidelijk of de eigen huisarts beschikbaar is (Tabel 5).

Tabel 5. Informatie bekend bij triagist

	% (N)
Bij telefonische triage meteen duidelijk dat het een patiënt in de palliatieve fase betreft	74,2 (23)
• <i>Notitie/memo</i>	52,4 (11)
• <i>Pop-up</i>	47,6 (10)
Beschikbaarheid eigen huisarts duidelijk voor triagist	83,9 (26)

Nadat bekend is dat de patiënt die belt in de palliatieve fase zit, wordt in de meeste gevallen (42,4%) door de HDS een standaard triage uitgevoerd. Daarnaast zijn er HDS'en waar hogere urgenties worden toegekend (30,3%), meteen of eerder wordt doorgeschakeld naar de regie-/telefoonarts (27,3%) en in 27,3% van de gevallen wordt in principe altijd een visite gereden (Tabel 6).

In de vrije opmerkingen wordt gemeld dat vroeg in de triage de overdracht erbij gepakt wordt, indien beschikbaar, om het vervolgbeleid te bepalen of er wordt meteen doorgeschakeld naar een palliatieve zorgarts. Twee HDS'en geven aan geen triageprotocol te volgen, maar goed te luisteren naar de zorgvraag van de patiënt of zijn familie. Één van die HDS'en geeft aan dat dit regelmatig veel zoekwerk oplevert.

Tabel 6. Vervolgactie*

Vervolgactie	% (N)
• Standaard triage	42,4 (12)
• Toekennen hogere urgentie	30,3 (10)
• Doorschakeling naar regie-/telefoonarts	27,3 (9)
• In principe een visite	27,3 (9)
• Aangepast triage protocol	15,2 (5)

* meerdere antwoorden waren mogelijk

Overdracht

Bijna iedere organisatie (93,9%) heeft afspraken betreffende de informatieoverdracht vastgelegd die in 77,8% van de gevallen grotendeels worden nageleefd (Tabel 7). De overdracht kan digitaal gedaan worden (rechtstreeks via een huisartseninformatiesysteem (HIS) of via e-mail) (41,7%), via de fax (16,7%) of beide (41,7%). De twee HDS'en (6,1%) die aangeven nog geen afspraken te hebben betreffende de informatieoverdracht, geven aan hieraan te werken.

Van de respondenten is 62,1% tevreden met de afspraken rondom de informatieoverdracht. Redenen om niet tevreden te zijn, hebben enerzijds betrekking op de manier van overdragen (bijv. te ingewikkeld formulier, te veel handelingen nodig voor huisartsen, digitale mogelijkheden worden te weinig benut) en anderzijds op het feit dat er te weinig frequent overgedragen wordt (Bijlage 1).

Tabel 7. Afspraken betreffende de informatieoverdracht*

	% (N)
Aanwezigheid afspraken	93,9 (31)
• <i>Digitaal</i>	41,7 (10)
• <i>Fax</i>	16,7 (4)
• <i>Digitaal of fax</i>	41,7 (10)
Afspraken grotendeels nageleefd	77,8 (21)
Tevreden over de afspraken	62,1 (18)

* meerdere antwoorden waren mogelijk

Lokale documenten

De respondenten is de mogelijkheid geboden om documenten te uploaden van lokale protocollen, verbeterinitiatieven, etc. De documenten die geupload zijn, bevatten met name overdrachtsformulieren. De betreffende overdrachten verlopen volgens een vast format. Er wordt gevraagd naar:

- Beschikbaarheid van de eigen huisarts
- Medische informatie; diagnose, voorgeschiedenis en medicatie
- Verwachtingen beloop ziektebeeld
- Bij welke specialist de patiënt bekend is
- Wensen t.a.v. het levenseinde, bijvoorbeeld of de patiënt nog ingestuurd wil worden naar het ziekenhuis

Er is één organisatie waar de verwachtingen met een aantal vragen verder opgehelderd worden:

- Zijn er plannen te stoppen met medicatie?
- Is er gesproken over palliatieve sedatie?
- Is er een levenstestament/euthanasieverklaring?
- In welke fase van loslaten/afscheid nemen bevindt de patiënt zich?

Scholing en kennis

Er worden regelmatig (68,0%) bijscholingen georganiseerd voor huisartsen op het gebied van de palliatieve zorg onder de onderzochte HDS'en. Dit wordt in de meeste gevallen uitbesteed aan een externe organisatie (64,7%) (Tabel 8 en Bijlage 2). Een beperkt aantal HDS'en verzorgt onderwijs voor triagisten (16,7%). Dit wordt in alle gevallen door de HAP/HDS zelf verzorgd.

De tevredenheid over de bereidwilligheid van huisartsen om zich in te zetten om goede palliatieve zorg te verlenen is volgens de respondenten hoog (96,3%). Op het gebied van kennis en vaardigheden betreffende de palliatieve zorg, is de tevredenheid minder hoog, namelijk 59,3%. Wat in de vrije tekst het meest aangegeven wordt, is dat er een te groot niveauverschil bestaat tussen de verschillende huisartsen, waarvan enkele respondenten ook aangeven dat er vooral een verschil bestaat tussen de oudere huisartsen en de jonge onervaren, veelal waarnemende huisartsen (Tabel 9).

Tabel 8. Scholing en kennis

	% (N)
Bijscholing huisartsen	68,0 (17)
• Door HAP/HDS	35,3 (6)
• Externe organisatie	64,7 (11)
Bijscholing triagisten	16,7 (5)
• Door HAP/HDS	100,0 (5)
• Externe organisatie	0,0 (0)
Tevreden over kennis/vaardigheden dienstdoende huisartsen	59,3 (16)
Tevreden over de bereidwilligheid dienstdoende huisartsen om zich in te zetten voor palliatieve zorg	96,3 (26)

Tabel 9. Ontevredenheid kennis

Redenen	% (N)
• Verschillend niveau	70,0 (7)
• Onervarenheid	20,0 (2)
• Er gaat teveel mis	10,0 (1)

Samenwerking

De meeste HDS'en hebben afspraken met de dienstdoende apotheken (66,7%) en de thuiszorg (65,5%). Het minst vaak zijn er afspraken gemaakt met verpleeghuizen (24,1%) (Tabel 10). De samenwerking met de dienstdoende apotheek (7,5) krijgt het hoogste rapportcijfer van de respondenten. Samenwerking met verpleeghuizen scoort het laagst (5,5). In Tabel 11 worden reacties van respondenten weergegeven die de samenwerking met verpleeghuizen beoordeeld hebben met een 5 of lager.

Tabel 10. Samenwerkingsafspraken en rapportcijfers*

	% (N)	Rapportcijfer samenwerking Gem. (N)
Afspraken met:		
• Thuiszorg	65,5 (20)	-
• Dienstdoende apotheek	66,7 (20)	7,5 (29)
• Hospice	32,3 (10)	-
• Ziekenhuizen	33,3 (10)	6,5 (26)
• Verpleeghuizen	24,1 (7)	5,5 (23)
• Huisartspraktijken	-	7,0 (31)
• Palliatief team	-	6,9 (26)

* meerdere antwoorden waren mogelijk

Tabel 11. Opmerkingen m.b.t. samenwerking met verpleeghuizen

- Ik heb de samenwerking met verpleeghuizen een 3 gegeven, omdat het in het weekend erg moeilijk is om een patiënt met spoed opgenomen te krijgen bij overbelasting mantelzorgers. Wij hebben als huisartsenpost geen zicht meer op openstaande bedden in de regio. Het zorgkantoor heeft hiervoor andere afspraken gemaakt, die in de praktijk niet altijd even goed werken.
- De knelpunten liggen voornamelijk in de opvang bij een crisis. Er zijn geen bedden beschikbaar. Soms hebben wij het gevoel dat we zeulen met patiënten. Soms moeten we zelfs een beroep doen op het ziekenhuis, terwijl je dat eigenlijk niet wil.
- De knelpunten liggen hem in de afspraken. Er is geen overleg. Het is niet altijd duidelijk waar de verantwoordelijkheden liggen. Het zou fijn zijn om eens in de zoveel tijd vaste afspraken te kunnen maken.

Van de respondenten geeft 60,0% aan ondersteuning te hebben van een 'netwerk palliatieve zorg' (Tabel 12). De steun komt vooral in de vorm van nascholingen. Verder worden nog genoemd: telefonische consultatie, overleg- en intervisiemomenten, casuïstiekbesprekingen nieuwsbrieven voor huisartsen en informatievoorziening over hospices.

In de meeste regio's bestaan palliatieve adviesteams in de ANW-uren (81,2%). Er wordt weinig gebruik gemaakt van deze teams (25,0%). Als reden wordt vooral 'onbekendheid bij huisartsen met het bestaan van palliatieve adviesteams genoemd' (54,5%). Ook geven HDS'en aan dat de huisartsen het als een te grote drempel ervaren om ze te consulteren. Daarnaast is het voor een aantal HDS'en onduidelijk waarom de teams niet geconsulteerd worden (Tabel 13).

Tabel 12. Palliatieve adviesteams beschikbaar in de ANW-uren*

Soort palliatief adviesteam	% (N)
• Multidisciplinair palliatief team	51,5 (17)
• Gespecialiseerde huisartsen palliatieve zorg	24,2 (8)
• Palliatief team ziekenhuis	18,2 (6)
• Geen	18,8 (6)
Regelmatig gebruik van adviesteam	25,0 (4)
Ervaren steun netwerk palliatieve zorg	60,0 (15)

* meerdere antwoorden waren mogelijk

Tabel 13. Redenen waarom er geen gebruik gemaakt wordt van de palliatieve adviesteams

Redenen	% (N)
• Onbekendheid	54,5 (6)
• Onduidelijk	18,2 (2)
• Te grote drempel	9,1 (1)
• Raadplegen andere kennisbronnen	9,1 (1)
• Geen structurele afspraken	9,1 (1)

Bevorderende factoren, knelpunten en gewenste ontwikkelingen

Bevorderende factoren

De HDS'en geven zichzelf gemiddeld een 6,8 (N=30) voor de geleverde palliatieve zorg in de ANW-uren. Er zijn drie HDS'en (10,0%) die zichzelf een onvoldoende geven (tweemaal een 5 en eenmaal een 3).

In bijlage 3 is de lijst met opmerkingen toegevoegd met betrekking tot wat goed gaat in de HDS'en. De overdracht (vooral het format dat gebruikt wordt) scoort het hoogst met 37,0%, gevolgd door de bereidwilligheid van de betrokken zorgverleners (triagisten, dienstdoende huisartsen) (22,2%), de wil van huisartsen om zelf de palliatieve zorg te verlenen voor eigen patiënten (18,5%) en het bewustzijn dat palliatieve zorg ook op de HAP van wezenlijk belang is (18,5%). Ook de samenwerking scoort hoog (14,8%), waarbij de samenwerking met de palliatieve teams, met de apotheek en met de thuiszorg genoemd worden (Tabel 14).

Tabel 14 .Top 5 bevorderende factoren*

Bevorderende factoren	% (N)
• Overdracht	37,0 (10)
• Bereidwilligheid triagisten en huisartsen	22,2 (6)
• De wil van huisartsen om zelf de palliatieve zorg te verlenen voor eigen patiënten	18,5 (5)
• Extra aandacht voor palliatieve zorg. Het bewustzijn dat palliatieve zorg belangrijk is	18,5 (5)
• Samenwerking (m.n. thuiszorg en apotheek)	14,8 (4)

* meerdere antwoorden waren mogelijk

Knelpunten

Ondanks dat informatieoverdracht regelmatig genoemd wordt als bevorderende factor, wordt het ook regelmatig als knelpunt genoemd (64,3%). Er wordt genoemd dat er niet altijd een overdracht aanwezig is, dat deze niet altijd aangepast wordt als het beleid is veranderd en ook dat het niet altijd meteen zichtbaar is op de HAP dat er een overdracht beschikbaar is. Verder worden een gebrek aan tijd (35,7%) en een gebrek aan kennis regelmatig genoemd (25,0%). Het gebrek aan kennis wordt vooral bij de jonge waarnemende huisartsen terug gezien (Tabel 15 en Bijlage 4).

Tabel 15. Top 5 knelpunten*

Knelpunten	% (N)
• Overdracht	64,3 (18)
• Tijd	35,7 (10)
• Onvoldoende kennis huisarts en/of triagisten.	25,0 (7)
• Continuïteit van de zorg	17,9 (5)
• Samenwerking	10,7 (3)

* meerdere antwoorden waren mogelijk

Gewenste ontwikkelingen

De overdracht wordt ook het meest genoemd, wanneer er gevraagd wordt naar gewenste ontwikkelingen (48,0%). Men wil een hoger percentage overdrachten zien en men wil ook dat de manier van overdragen makkelijker wordt gemaakt. Daarnaast is een palliatieve (achterwacht)dienst een relatief vaak gewenste ontwikkeling (36,0%). Veel genoemde redenen hiervoor, is dat er dan meer tijd is voor de palliatieve zorg. De gewenste ontwikkelingen op het gebied van de samenwerking (32,0%) betreffen vooral duidelijke afspraken met de thuiszorg, afspraken met de apotheken (bijv. over morfinepompen) en afspraken met verpleeghuizen over noodbedden. Ook is er behoefte aan gerichte nascholing met als onderwerp palliatieve zorg (28,0%) (Tabel 16 en Bijlage 5).

Tabel 16. Top 5 gewenste ontwikkelingen*

Gewenste ontwikkelingen	% (N)
• Frequentie en manier overdracht verbeteren	48,0 (12)
• Palliatieve (achterwacht)dienst	36,0 (9)
• Samenwerkingsafspraken met ketenpartners	32,0 (8)
• Gerichte nascholing palliatieve zorg	28,0 (7)
• Aandacht voor proactief beleid gedurende de dag	16,0 (4)

* meerdere antwoorden waren mogelijk

Verbeterinitiatieven

In 56,3% (N=18) van de HDS'en werd er op het moment van afname van de vragenlijst of werden er in het verleden verbeterinitiatieven doorgevoerd op het gebied van de palliatieve zorg. De verbeterinitiatieven liggen met name op het gebied van overdracht (93,3%), kennis (20,0%) en samenwerking (6,7%) (Tabel 17 en Bijlage 6).

Tabel 17. Verbeterinitiatieven*

Onderwerp verbeterinitiatief	% (N)
• Overdracht	93,3 (14)
• Kennis	20,0 (3)
• Samenwerking	6,7 (1)

* meerdere antwoorden waren mogelijk

In tabel 18 en 19 zijn genoemde ervaren belemmerende en bevorderende factoren bij het invoeren van verbeterinitiatieven te lezen. Bij een aantal deelnemende HDS'en heeft het een positief effect gehad dat huisartsen aangesproken werden zodra ze de overdracht vergeten waren in te vullen. Ook had het een positief effect om voorlichting en uitleg te geven, zodat huisartsen zich bekend en bekwaam voelden om met de verbetering om te gaan. Daarnaast werd het als een bevorderende factor ervaren als het initiatief een direct voordeel opleverde (Tabel 18).

Tabel 18. Ervaren bevorderende factoren bij het invoeren van verbeterinitiatieven

Bevorderende factoren

- Huisartsen aanspreken als er geen memo is.
- Bij ontbreken van overdracht verzoek aan eigen huisarts om dit alsnog te doen. Bij herhaald ontbreken wordt de huisarts hier door de medisch coördinator op aangesproken.
- Alle dagpraktijken zijn bezocht om uitleg te geven hoe een digitale memo aangemaakt moet worden.
- Aandacht voor het werk op het gebied van de palliatieve zorg werd zeer positief ervaren.
- Memo was onderdeel van een breed pakket, waarbij huisartsen meer informatie vooraf aan de HAP kunnen versturen via Mijn Patiënten. De formulieren hoefden niet meer gefaxt te worden.
- Geen tussenkomst van schakels bij het invoeren van de overdracht.
- Bijv. dormicum en of morfine cassette aanwezig in weekend.
- Aandacht voor palliatieve zorg, regieartsen meerdere tools geven , overleg eigen huisarts, sturen achterwacht, consultarts vrijmaken en visite laten doen etc.

Tabel 19. Ervaren belemmerende factoren bij het invoeren van verbeterinitiatieven

Belemmerende factoren

- Tijd.
- Huisartsen vinden het moeilijk om te consulteren. Denken dat ze het wel weten.
- Simpele voorlichting aan huisartsen over verbetering communicatiemogelijkheden had onvoldoende effect vandaar dat er een intensiever traject gestart is.

Discussie

Belangrijkste bevindingen

Naar schatting van de respondenten draagt iets meer dan de helft van de huisartsen de palliatieve zorg voor patiënten tijdens de ANW-uren volledig over aan de HAP. De HAP speelt daarmee een steeds wezenlijker rol in de palliatieve zorg.

Eén van de meest terugkerende onderwerpen is de overdracht, zowel in positieve als in negatieve zin. Bijna alle HDS'en hebben afspraken vastgelegd betreffende de informatieoverdracht. Deze worden echter niet altijd nageleefd en een derde van de HDS'en is niet tevreden met deze afspraken. Het format van de overdrachten is goed, maar de manier van overdragen moet makkelijker gemaakt worden en de frequentie van overdrachten moet hoger. Als bevorderende factor bij het doorvoeren van verbeteringen op het gebied van de overdracht werd genoemd dat het helpt als huisartsen worden aangesproken op ontbrekende gegevens of het totaal ontbreken van de overdracht. Een andere bevorderende factor is goede voorlichting en uitleg over de nieuwe manier van overdragen zodat huisartsen zich bekend en bekwaam voelen om ermee om te gaan.

Verder is het gewenst dat er meer aandacht komt voor een proactief beleid gedurende de dag. Advance Care Planning draagt bij aan goede kwaliteit van zorg in de laatste levensfase en kan ongewenste behandeling of ziekenhuisopname voorkomen.^{14,15}

Er is één HAP waar kaderartsen de palliatieve zorg verlenen in de weekenden in een speciale dienst naast de reguliere dienst, wat naar tevredenheid verloopt. Zo'n palliatieve dienst wordt regelmatig genoemd als gewenste ontwikkeling en past onder andere bij het knelpunt 'discontinuïteit van zorg'. Desondanks zijn er meerdere HDS'en die een pilot of enquête hebben gehouden waarin zichtbaar werd dat er onvoldoende draagvlak was voor zo'n palliatieve dienst.

Er is nog niet in elke regio een palliatief adviesteam beschikbaar in de ANW-uren. Is dit er wel, dan wordt er door huisartsen, mogelijk door onbekendheid, weinig gebruik van gemaakt.

De tevredenheid onder de respondenten over de kennis van de dienstdoende huisartsen is matig. Genoemde redenen hiervoor zijn vaak een verschil in het (kennis)niveau van de verschillende artsen en er is behoefte aan meer gerichte bijscholing. De tevredenheid over de bereidwilligheid van alle betrokken professionals om goede palliatieve zorg te verlenen is echter wel hoog.

Er bestaan weinig afspraken betreffende palliatieve zorg met verpleeghuizen en de tevredenheid over deze samenwerking scoort dan ook laag. Er is met name behoefte aan duidelijkheid over en overzicht op (crisis)bedden.

Vergelijking met eerder onderzoek

Er is al veel onderzoek gedaan naar de informatieoverdracht van patiënten in de palliatieve fase naar de HAP.^{2,9,13} Bekende problemen zijn o.a. het up to date houden van de overdracht, het goed inschatten van het juiste moment van informatieoverdracht en het ontbreken van een proactief zorgplan of anticiperend beleid.^{2,9,13}

De Bock et al. vonden dat 30% van de huisartsen informatie beschikbaar stelde over patiënten in de palliatieve fase.¹³ De belemmerende factoren om een informatieoverdracht in te sturen waren ‘te weinig tijd’ en ‘onhandig zijn met internet’. Ook was de beschikbaarheid van de eigen huisarts vaak niet bekend.¹³ In dit onderzoek wordt genoemd dat een hogere frequentie van overdrachten gewenst is. De genoemde verbeteringen in dit onderzoek die waren gericht op het verhogen van het aantal overdrachten waren ook gericht op het minder tijdrovend maken van de overdracht, bijvoorbeeld door het aantal handelingen te verminderen en de huisartsen te onderwijzen over het digitale memo.

In Nijmegen vond een pilot plaats met een boventallige palliatieve zorg huisarts die dienst deed in het weekend.⁶ Er werd geconcludeerd dat de voordelen niet opwogen tegen de extra inspanningen die nodig waren. Bovendien vond men dat het risico bestond dat de palliatieve zorg expertise te veel geconcentreerd werd bij een kleine groep huisartsen.⁶ Ook in ons onderzoek bleken meerdere huisartsenposten dezelfde conclusie te hebben getrokken. In Schiedam werkt men wel met een palliatieve zorg (achterwacht)dienst die de palliatieve zorg in de weekenden op zich neemt en zij zijn daar zeer tevreden over.⁷

Net als in dit onderzoek is in de literatuur bekend dat palliatieve consultatieteams weinig geconsulteerd worden. Huisartsen die eenmaal een consult hebben aangevraagd doen dit vaak nogmaals en zijn erg tevreden over de bereikbaarheid, communicatie en effectiviteit van de adviezen. Desondanks blijft het aantal consulten al jaren stabiel.¹⁶

Sterke punten en beperkingen

Nog niet eerder is er een landelijk inventariserend onderzoek verricht onder huisartsenposten op het gebied van de palliatieve zorg. De respons was met 67% hoog. Door gebruik van open vragen is veel ruimte gelaten voor input vanuit de respondenten.

Een beperking is dat degenen die de vragenlijst hebben ingevuld niet allemaal intensief te maken hadden met de palliatieve zorg in de ANW-uren. Een (locatie)manager heeft bijvoorbeeld de knelpunten alleen van horen zeggen en zal dus in zijn antwoorden oppervlakkiger blijven. Ook hebben we geen informatie over de HDS'en die niet mee hebben gedaan. Dit zouden HDS'en kunnen zijn waar alles al goed gaat, en dus geen behoefte is aan vernieuwing, of juist de HDS'en die geen aandacht hebben voor palliatieve zorg. Verder zijn een aantal antwoorden in de vragenlijst een schatting. Om de precieze antwoorden te weten is er intern onderzoek nodig binnen elke HAP en er wordt in andere deelstudies van dit project verder onderzoek naar gedaan.

Aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek

Om de overdracht te verbeteren wordt aanbevolen dat HAPs het gemakkelijker maken om een overdracht te doen (minder handelingen nodig, minder tijdrovend). Een goed voorbeeld is de mogelijkheid om vanuit het eigen HIS een palliatieve memo in te kunnen vullen die direct als pop-up in het systeem van de HAP terecht komt. Er moet een goede terugkoppeling komen naar huisartsen over ontbrekende overdrachten met een verzoek om dit alsnog te doen.

Daarnaast wordt aanbevolen meer aandacht te schenken aan het maken van een proactief beleid gedurende de dag. Hiervoor is het belangrijk dat een patiënt herkend wordt als zijnde in de palliatieve fase en duidelijk te hebben wat de wensen zijn van de patiënt en zijn naasten betreffende het levenseinde. De PaTz-groepen (samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen) hebben laten zien dat zij voor een betere herkenning zorgen van de palliatieve fase en dat er meer over het levenseinde gesproken wordt met de patiënt door de huisarts (Advance Care Planning).¹⁷ Een uitbreiding van het aantal PaTz-groepen zou een gewenste ontwikkeling zijn.

Om het verschil in deskundigheid bij huisartsen te reduceren wordt scholing op het gebied van palliatieve zorg aanbevolen.

De samenwerking met de verpleeghuizen verdient verbetering. Het is wenselijk dat dienstdoende huisartsen en HAPs kunnen beschikken over de actuele opnamecapaciteit van verpleeghuizen en dat er goede samenwerkingsafspraken komen voor opnames in ANW-uren. Verantwoordelijkheden van de betrokken behandelaren (huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde) moeten hierbij goed gedefinieerd en bekend zijn.

Het is daarnaast ook belangrijk dat als er nieuw materiaal ontwikkeld wordt of er nieuwe richtlijnen komen, dit goed bekend wordt gemaakt en deze makkelijk toegankelijk zijn voor de betrokken HDS'en.

Conclusie

HDS'en zijn tevreden over de bereidwilligheid en inzet van alle betrokkenen om goede palliatieve zorg te leveren buiten kantooruren. Er komt steeds meer aandacht voor de palliatieve spoedzorg en er is besef dat er behoefte is aan verbetering. Verbeteringen zijn gewenst op het gebied van de informatieoverdracht, deskundigheid van de huisartsen en samenwerking met verpleeghuizen. Daarnaast vindt men dat er meer aandacht moet komen voor een proactief beleid van de eigen huisarts gedurende de dag. Aanbevolen worden ICT-oplossingen voor het vereenvoudigen van de informatieoverdracht, feedback bij het ontbreken van overdrachten, een landelijke uitbreiding van PaTz groepen (beter proactief beleid) en deskundigheidsbevordering van de huisartsen op het gebied van palliatieve zorg.

Referenties

1. van den Akker P, Luijckx K, van Wersch S. Waar wilt u doodgaan? Keuzen en overwegingen. Tilburg: IVA, 2005.
2. Giesen P, Terpstra E, Schweitzer B. Terminale zorg buiten kantoortijd. Med Contact 2008; 63(6):240-2.
3. Borgsteede SD, Graafland-Riedstra C, Deliëns L, et al. Good end-of-life care according to patients and their GPs. Br J Gen Pract 2006; 56:20-6.
4. NHG Standpunt 'Huisarts en palliatieve zorg'. NHG. Utrecht. 2009.
5. Fergus CJY, Chinn DJ, Murray SA. Assessing and improving out-of-hours palliative care in a deprived community: a rapid appraisal study. Palliat Med 2010; 24(5): 493-500.
6. Giesen P, Veldhoven C, Vlaar N, Borghuis M, Koetsenruijter J, Verheggen S. Patiëntervaringen met palliatievezorghuisartsen tijdens weekenddiensten. Huisarts Wet 2011;54(12):646-9.
7. Dijk E. van. Een hap met prima terminale zorg. Med Contact 2014; 23: 1178-80.
8. Schweitzer B. Out-of-hours palliative care by general practitioners. Proefschrift. Amsterdam: Vrije universiteit, 2012.
9. Schweitzer B, Blankenstein N, Willekens M, Terpstra E, Giesen P, Deliëns L. GPs' views on transfer of information about terminally ill patients to the out-of-hour cooperative. BMC Palliat Care 2009;22(8):19.
10. InEen: Handreiking Palliatieve Zorg (revisie), 2011.
11. Gijzen R (RIVM), Kommer GJ (RIVM), Bos N (Julius Centrum), Stel H van (Julius Centrum). Wat is een huisartsenpost? Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, Nationaal Kompas Volksgezondheid\Zorg\Acute zorg\Huisartsenposten, 7 december 2010.
12. Schweitzer B, Blankenstein N, Deliëns L, van der Horst H. Overdrachten in de palliatieve zorg aan de huisartsenpost. Huisarts Wet 2011; 54(8):422-6.
13. De Bock et al. Transfer of information on palliative care during out-of-hours period. Fam Pract 2011;28(3): 280-6.
14. Ott B, Van Thiel G, Van Delden H. Advance Care Planning bij kwetsbare ouderen. Huisarts Wet 2014;57(12):650-2.
15. Thoonsen et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. BMC Fam Pract 2015; 16:126.
16. Fröhleke et al. Te weinig consultatie bij palliatieve zorg. Med Contact 2013; 68(11): 608-10.
17. Bruntink R. Samenwerken voor betere palliatieve thuiszorg. Med Contact 2015; 42: 20-22.

Hoofdstuk 3

Palliatieve zorg in avond-, nacht-, en weekenduren: een landelijke inventarisatie onder huisartsen

Yvonne Peters
Renée Mutsaers
Erik Plat
Paul Giesen
Marleen Smits

Samenvatting

Doel – Het in kaart brengen van de huidige praktijk omtrent palliatieve zorg in avond-, nacht- en weekend-uren (ANW) door huisartsen in Nederland en het inventariseren van sterke- en voor verbetering vatbare onderdelen en bestaande verbeterinitiatieven in de palliatieve spoedzorg.

Methode – Cross-sectioneel observationeel onderzoek onder 1772 praktijkhoudende huisartsen middels een digitale vragenlijst. De huisartsen waren aangesloten bij tien huisartsendienstenstructuren (HDS'en; HDS = organisatiestructuur met één of meerdere huisartsenposten) verspreid over Nederland.

Respons – 29,9% (N=530).

Resultaten – De meeste huisartsen zijn zelf beschikbaar voor hun eigen patiënten (60,8%) in ANW-uren en een klein deel draagt de zorg volledig over aan een collega (8,0%) of de HAP (12,2%). Circa 47,4% is van mening dat volledige overdracht van zorg aan de HAP de komende jaren zal toenemen. Het merendeel (76,6%) vindt dat persoonlijke beschikbaarheid van de huisarts betere kwaliteit van zorg geeft. Knelpunten die het meest worden ervaren bij palliatieve zorg in de ANW-uren zijn tijdsdruk (17,3%) en het organiseren van een opname (7,9%). Onbekendheid met de patiënt (54,1%) en onduidelijke afspraken omtrent beleid (36,9%) worden vooral als knelpunten ervaren tijdens een dienst voor de HAP. In de overdrachtsgegevens voor de HAP wordt het beleid van de eigen huisarts als belangrijkste item gezien (97,9%), maar dit proactief beleid ontbreekt regelmatig. Een klein deel (6,1%) vraagt de palliatieve adviesteams om advies tijdens ANW-uren; de meeste huisartsen vinden dat ze zelf genoeg kennis hebben (68,1%) of vragen een collega om hulp (24,2%). De samenwerking in ANW-uren met wijkverpleegkundigen (7,8), hospices (7,7) en thuiszorgorganisaties (7,6) scoort goed. Samenwerking met verpleeghuizen scoort minder goed (6,1). Gewenste ontwikkelingen bestaan voornamelijk op ICT gebied; zo'n 66,6% zou graag een standaard overdrachtsformulier geïntegreerd zien in de digitale registratiesystemen. Bijna alle huisartsen (89,7%) zouden graag feedback willen ontvangen wanneer hun overdracht te wensen overlaat en 76,8% vindt dat een huisarts hierop aangesproken moet worden.

Conclusie – Palliatieve zorg door een 7x24 uur beschikbare eigen huisarts wordt gezien als de meest optimale zorg. Wanneer de palliatieve zorg door de HAP wordt geleverd, zijn er verbeteringen gewenst. Met name op het gebied van informatieoverdracht, kennisniveau van dienstdoende huisartsen en samenwerking met verpleeg- en ziekenhuizen. Daarnaast is er vaak nog te weinig aandacht voor proactief beleid in de dagzorg en communicatie hierover met andere zorgverleners. Mogelijk dat het optimaliseren van de beschikbaarheid van een actueel dossier dit probleem kan verhelpen. Optimalisering van de zorg op deze onderdelen kan de onvoorspelbaarheid van de laatste levensfase mogelijk verminderen en de palliatieve zorg verbeteren.

Inleiding

Palliatieve zorg richt zich op de kwaliteit en een waardige afronding van het leven. Verwacht wordt dat de vraag naar deze vorm van zorg de komende jaren zal toenemen door de vergrijzing en de toename van het aantal chronisch zieken¹. Palliatieve zorg wordt voor een groot deel door de eerste lijn georganiseerd en geleverd, wat inhoudt dat de huisarts vaak het eerste aanspreekpunt is. Huisartsen zien palliatieve zorg als een wezenlijk onderdeel van hun vak². Maar de zorg vraagt veel tijd, beschikbaarheid en betrokkenheid, zeker in de terminale fase. Tevens kan de zorg medisch inhoudelijk complex zijn, onder andere door het gebruik van andere soorten en grotere hoeveelheden medicatie en het gebruik van medicatiepompen. De ervaring die een huisarts jaarlijks met palliatieve zorg opdoet, is mogelijk te weinig om deze up-to-date te houden³.

Palliatieve zorg is continue zorg. In de avond, nacht en weekenduren (ANW-uren) wordt deze door ofwel de eigen huisarts georganiseerd of door de huisartsenpost (HAP) en spreken we over palliatieve spoedzorg. Het NHG standpunt 'huisarts en palliatieve zorg' stelt dat alle huisartsen in principe 7 x 24 uur beschikbaar zijn voor hun eigen patiënten met palliatieve zorg⁴. De beschikbaarheid van de eigen huisarts hoort tot de belangrijkste kernwaarden van palliatieve zorg, naast medische competentie, betrokkenheid van de arts en continuïteit van de zorg⁵. In 2009 bleek dat 27% van de huisartsen niet beschikbaar was voor eigen patiënten in de terminale fase buiten kantoor³, mogelijk stijgt dit percentage door een toename van huisartsen die in deeltijd werken⁶.

Op HAPs lijkt de continuïteit van de palliatieve zorg in het gedrang te komen. Allereerst doordat er meerdere huisartsen per dienst werken. Hierdoor komt een patiënt die binnen één weekend meermaals de HAP belt met verschillende huisartsen in contact. Ten tweede kan er discontinuïteit in informatie ontstaan, vanwege het ontbreken van inzage in het medisch dossier en gebrekkige informatieoverdracht van de 'eigen' huisarts naar de HAP. Uit onderzoek is gebleken dat er maar bij 25% van de patiënten in de palliatieve fase een overdracht beschikbaar was, terwijl er minder verwijzingen naar het ziekenhuis werden geschreven als er een overdracht aanwezig was⁷.

Doordat er zorgen bestonden over de kwaliteit van de palliatieve zorg in ANW-uren, heeft men geprobeerd om de kwaliteit te verbeteren. In twee regio's heeft men onderzoek gedaan naar het inzetten van een huisarts op de HAP die in het gehele weekend beschikbaar is voor patiënten in de palliatieve fase, de *Palliatieve zorg huisartsen*. Zowel patiënten als huisartsen waren zeer tevreden over deze werkwijze^{8, 9}. Ook werd onderzocht of een gestandaardiseerd overdrachtsformulier het aantal overdrachten deed toenemen. Dit had een positieve invloed op zowel het aantal als de kwaliteit van de overdragen informatie¹⁰. Verder heeft het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) het standpunt 'Huisarts en palliatieve zorg'⁴ geschreven met aanbevelingen voor huisartsen en InEen schreef een handreiking 'Palliatieve zorg voor de huisartsenpost'¹¹. InEen is de landelijke vereniging voor organisatie van de eerste lijn.

Ondanks deze pogingen zijn er diverse signalen dat de palliatieve spoedzorg in ANW- uren verbetering behoeft. Daarbij is het onbekend op welke gebieden in die zorg verbetering wordt gewenst door de huisarts.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het inventariseren wat goed gaat, wat ervaren knelpunten zijn en wat de gewenste ontwikkelingen in de palliatieve spoedzorg in ANW-uren zijn vanuit het perspectief van huisartsen.

Methode

Design

Cross-sectioneel observationeel onderzoek onder huisartsen in Nederland middels een digitale vragenlijst.

Populatie

De digitale vragenlijst is uitgezet onder alle praktijkhoudende huisartsen die verbonden zijn aan tien Huisartsendienstenstructuren (HDS'en; HDS = organisatiestructuur met één of meerdere huisartsenposten) in Nederland. De HDS'en lagen verspreid over Nederland en varieerden in grootte en stedelijkheid (Figuur 1). Het aantal huisartsen dat gevraagd werd om deel te nemen was 1772.



Figuur 1: Locaties van de tien deelnemende HDS'en

Meetinstrument

Het onderzoek is uitgevoerd middels een digitale vragenlijst in Limesurvey. De vragenlijst is zo veel mogelijk samengesteld uit eerder gevalideerde vragenlijsten die gebruikt zijn bij soortgelijke onderzoeken en op basis van gevonden literatuur^{3-,5,8-10}. De vragenlijst is ontwikkeld en getest door ervaren onderzoekers en huisartsen. Tevens zijn enkele resultaten van het deelonderzoek onder de huisartsenposten gebruikt als richtlijn voor de vragen¹². In de vragenlijst werd gebruik gemaakt van de term 'laatste levensfase' en is geen onderscheid gemaakt tussen de palliatieve en terminale fase van een ziekte.

Procedure dataverzameling

De HDS'en werden geworven via twee methoden: een oproep in het weekbericht van InEen (Vereniging eerstelijnszorg) en een email bericht naar alle HDS'en in Nederland. Alle HDS'en hebben een vooraankondiging van het onderzoek gedaan onder hun huisartsen, bijvoorbeeld via een nieuwsbericht op intranet of een melding in het werkoverleg. Een week later ontvingen de huisartsen van de onderzoekers een e-mail met daarin informatie en een persoonlijke link naar de digitale vragenlijst. Op twee HDS'en werden de uitnodigingsmails door een kwaliteitsmedewerker verstuurd. Vervolgens zijn er twee herinneringsmails gestuurd naar de respondenten en is de vragenlijst nogmaals door de HDS'en onder de aandacht gebracht. Het onderzoek vond plaats in mei en juni 2016.

Analyse en presentatie van de resultaten

De gegevens werden geanalyseerd met SPSS 22.0. Voor de categoriale variabelen werden frequenties berekend. Bij vragen op een vijfpuntsschaal, zoals de mate van belangrijkheid en tevredenheid, zijn de uiterste twee antwoordcategorieën samengevoegd. Zo zijn antwoordopties 'zeer belangrijk' en 'belangrijk' samengevoegd tot 'belangrijk' en de antwoordopties 'zeer onbelangrijk' en 'onbelangrijk' samengevoegd tot 'onbelangrijk'. De cijfers zijn weergegeven als gemiddelden en de range tussen de

verschillende HDS'en. Er werd gekeken of er verschillen waren in persoonlijke beschikbaarheid wat betreft geslacht, leeftijd, werkervaring, praktijkvorm, locatie praktijk en aantal werkdagen per week werkzaam. Verschillen werden getoetst door middel van een ordinale meervoudige regressieanalyse. Alle kenmerken werden tegelijkertijd in het model opgenomen zodat de invloed van ieder kenmerk gecorrigeerd werd voor de andere kenmerken. Naast het algemene rapport, werden er feedbackrapportages geschreven voor elke deelnemende HDS.

Door het afronden van percentages op decimalen kan het voorkomen dat cumulatieven niet precies op 100% uitkomen.

Resultaten

Respons

In totaal hebben 530 huisartsen de vragenlijst ingevuld (respons 29,9%). In bijlage 7 is de verdeling over de 10 HDS'en weergegeven. De respons per HDS varieerde tussen de 15,6% en 40,7%.

Achtergrondkenmerken

Van de respondenten was 50,3% vrouw en de gemiddelde leeftijd was 49,5 jaar. De respondenten hadden gemiddeld 18,1 jaar werkervaring als huisarts. Een klein deel van de huisartsen gaf aan specifieke expertise te hebben op gebied van palliatieve zorg: 3,4% heeft de kaderopleiding 'palliatieve zorg' afgerond, 3,6% heeft deel uitgemaakt van een palliatief adviesteam en 2,8% was SCEN-arts (arts Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland). Gemiddeld verleenden huisartsen zorg aan 5,8 patiënten in de laatste levensfase per 1000 patiënten per jaar. De meeste huisartsen gaven aan werkzaam te zijn in een groepspraktijk/HOED/Gezondheidscentrum (58,0%). De meeste huisartsen werkten in een stad (43,3%) of verstedelijk gebied (41,2%) (Tabel 1).

Tabel 1. Karakteristieken respondenten

	% (N)
Geslacht	
• Vrouw	50,3 (261)
Leeftijd in jaren (gem ± SD)	49,5 (± 9,1)
Werkervaring in jaren (gem ± SD)	18,1 (± 9,4)
Werkdagen per week (gem ± SD)	4,0 (± 0,8)
Expertise	
• Kaderopleiding	3,4 (18)
• Onderdeel van een palliatief adviesteam	3,6 (19)
• SCEN-arts	2,8 (15)
• Anders ^a	13,4 (71)
• Geen	79,4 (421)
Aantal patiënten in de laatste levensfase ^b (gem ± SD) per 1000 patiënten	5,8 ± 4,1
Soort praktijk	
• Solopraktijk	16,3 (86)
• Duopraktijk	25,7 (135)
• Groepspraktijk/HOED/Gezondheidscentrum	58,0 (305)
Locatie praktijk	
• Stad	43,3 (227)
• Verstedelijk platteland	41,2 (216)
• Platteland	15,5 (81)

^a bijvoorbeeld: werkzaam in hospice, meerdere cursussen gevolgd, differentiatie opleiding, onderdeel peergroup

^b berekening: (aantal patiënten in laatste levensfase per jaar / aantal patiënten totaal in praktijk)*1000

Beschikbaarheid huisarts voor eigen patiënten

De meerderheid van de huisartsen (60,8%) gaf aan 'vaak' tot 'altijd' beschikbaar te zijn, zowel telefonisch als voor visites, voor hun eigen patiënten in de laatste levensfase. Een kwart (26,8%) was alleen voor telefonisch overleg bereikbaar via de HAP en 33,0% was 'vaak' tot 'altijd' bereid om visites af te leggen via de HAP. Zo'n 12,2% droeg de zorg 'vaak' tot 'altijd' volledig over aan de HAP en 8,0% droeg over naar een collega huisarts uit de praktijk. Van de huisartsen die persoonlijk beschikbaar waren, legde 55,4% op eigen initiatief visites af zonder dat de patiënt eerst zelf contact had gelegd (Tabel 2).

Tabel 2. Beschikbaarheid huisartsen tijdens ANW-uren voor eigen patiënten in de laatste levensfase

	Nooit/Soms %(N)	Regelmatig %(N)	Vaak/altijd %(N)
• Persoonlijk beschikbaar (telefonisch + visites)	23,2 (123)	16,0 (85)	60,8 (322)
<i>Visites op eigen initiatief</i>	22,1 (71)	23,1 (74)	54,8 (176)
• Persoonlijk beschikbaar voor visites via HAP	50,9 (269)	16,1 (85)	33,0 (174)
• Alleen telefonisch bereikbaar voor overleg via HAP	60,6 (319)	12,5 (66)	26,8 (141)
• Zorg volledig overdragen aan HAP	78,7 (414)	9,1 (48)	12,2 (64)
• Zorg overdragen aan collega huisarts uit de praktijk	86,1 (454)	5,9 (31)	8,0 (42)

Er waren significante verschillen tussen de huisartsen in persoonlijke beschikbaarheid betreffende het aantal werkdagen per week, het soort praktijk en de locatie van de praktijk. Zo zijn huisartsen die <3 dagen per week werkzaam zijn, een solopraktijk hebben en een praktijk in de stad of verstedelijkt platteland minder vaak beschikbaar voor patiënten in de laatste levensfase.

Tabel 3. Persoonlijk beschikbaarheid (telefonisch + visites) naar karakteristieken respondenten

	Nooit/Soms %(N)	Regelmatig %(N)	Vaak/altijd %(N)	Estimate	SD
Geslacht					
• Man	20,5 (53)	12,0 (31)	67,4 (174)	,313	,207
• Vrouw (ref)	26,1 (68)	19,5 (51)	54,4 (142)	-	-
Leeftijd in jaren (gem ± SD)	48,4 ± 9,4	48,7 ± 8,9	50,1 ± 9,0	-,013	,028
Werkervaring in jaren (gem ± SD)	16,6 ± 9,6	17,3 ± 8,9	18,8 ± 9,4	,029	,027
Werkdagen per week					
• < 3 dagen	28,7 (41)	21,7 (31)	49,7 (71)	-,535*	,211
• > 4 dagen (ref)	20,8 (80)	14,1 (54)	65,1 (250)	-	-
Soort praktijk					
• Solopraktijk	30,2 (26)	12,8 (11)	57,0 (49)	-,516*	,256
• Duopraktijk	17,0 (23)	18,5 (25)	64,4 (87)	,161	,228
• Groepspraktijk/HOED/Gezondheids- centrum (ref)	23,9 (73)	15,4 (47)	60,7 (185)	-	-
Locatie praktijk					
• Stad	32,6 (74)	16,7 (38)	50,7 (11)	-1,284*	,312
• Verstedelijkt platteland	18,5 (40)	16,2 (35)	65,3 (141)	-,682*	,317
• Platteland (ref)	8,6 (7)	13,6 (11)	77,8 (63)	-	-

* p< 0,05, ref: referentiecategorie

Aan huisartsen werd een aantal mogelijke knelpunten voorgelegd wanneer ze zelf in de ANW-uren beschikbaar waren voor de eigen patiënten in de laatste levensfase (Tabel 4). Van alle knelpunten kwam 'tijdsdruk' het vaakst voor (17,3%). Als tweede knelpunt werd 'het organiseren van een opname' het meest frequent ervaren (7,9%). Knelpunten op het gebied van 'onduidelijkheid waar terecht te kunnen met een hulpvraag' en 'onvoldoende ervaring en kennis' werden nauwelijks ervaren. Naast deze knelpunten gaven veel huisartsen aan dat ze de zorg in ANW-uren lastig te combineren vinden met het privé leven, bijvoorbeeld met een jong gezin, vakanties of andere verplichtingen in het privé leven (Bijlage 8).

Tabel 4. Knelpunten palliatieve spoedzorg bij persoonlijke beschikbaarheid

	Soms/Nooit % (N)	Regelmatig %(N)	Vaak/Altijd % (N)
• Tijdsdruk	62,0 (322)	20,6 (107)	17,3 (90)
• Organiseren van opname (bijv. verpleeghuis/ziekenhuis)	76,2 (396)	16,0 (83)	7,9 (41)
• Organiseren van technische hulpmiddelen (bijv. medicatiepompen)	88,6 (460)	6,9 (36)	4,4 (23)
• Organiseren van thuiszorg	86,5 (450)	10,2 (53)	3,3 (17)
• Onvoldoende naslagwerken/protocollen palliatieve zorg beschikbaar	96,1 (497)	1,4 (7)	2,5 (13)
• Lastig een anticiperend beleid op te stellen	84,6 (429)	13,2 (67)	2,2 (11)
• Onduidelijk waar terecht bij moeilijkheden	95,9 (493)	2,5 (13)	1,6 (8)
• Onvoldoende ervaring en kennis	94,2 (490)	4,4 (23)	1,3 (7)

Vrijwel alle huisartsen vonden de palliatieve zorg een mooi onderdeel van het vak (94,0%). De meeste huisartsen gaven aan dat hun bereikbaarheid en beschikbaarheid in de ANW-uren toeneemt wanneer de levensverwachting van de patiënt afneemt (86,7%). Een groot deel van de huisartsen was van mening dat persoonlijke beschikbaarheid betere kwaliteit van zorg geeft (76,6%) en dat de zorg voor patiënten in de laatste levensfase ook de taak is van de eigen huisarts (61,7%) (Tabel 5).

Tabel 5. Stellingen beschikbaarheid eigen huisarts

	Oneens/ Helemaal mee oneens % (N)	Neutraal % (N)	Eens/ Helemaal mee eens % (N)
• Zorg patiënten laatste levensfase is een mooi onderdeel van het vak	0,8 (4)	5,3 (28)	94,0 (497)
• Toename bereikbaarheid en beschikbaarheid bij afname levensverwachting patiënt	5,7 (30)	7,6 (40)	86,7 (457)
• Beschikbaarheid eigen huisarts geeft betere kwaliteit van zorg	5,5 (29)	18,0 (95)	76,6 (405)
• Zorg patiënten in ANW-uren in laatste levensfase is taak van de eigen huisarts	13,6 (72)	24,6 (130)	61,7 (326)

Informatieoverdracht

Van de huisartsen gaf 86,9% 'vaak' tot 'altijd' informatie door aan de HAP over patiënten in de laatste levensfase en 56,3% gaf veranderingen door in de situatie (gezondheid of beleid) van de patiënt (Tabel 6). Dit gebeurde merendeels via het elektronisch patiëntendossier (inzage laatste contacten 47,7%; memo 26,8%) en/of een fax naar de HAP (45,3%). Bijna de helft van de huisartsen deed dit in een gestandaardiseerd overdrachtsformat (49,2%) (Tabel 7).

Tabel 6. Informatieoverdracht

	Nooit/ soms % (N)	Regelmatig %(N)	Vaak/ altijd % (N)
• Overdracht naar HAP	4,8 (25)	8,4 (44)	86,9 (456)
• Overdracht veranderingen in situatie	22,6 (119)	21,1 (111)	56,3 (296)

Tabel 7 Wijze van overdragen naar HAP*

	%(N)
• Via een gestandaardiseerd overdrachtsformulier van HAP	49,2 (261)
• Rechtstreekse inzage laatste contacten via opt-in	47,7 (253)
• Fax naar de huisartsenpost	45,3 (240)
• Rechtstreekse memo vanuit EPD	26,8 (142)
• Telefonisch	21,5 (114)
• Niet van toepassing	2,1 (11)
• Anders ^a	1,7 (9)

* meerdere antwoorden waren mogelijk

^a Bijvoorbeeld: dossier van de thuiszorg, email, patiëntenportaal, Topicus zorgportaal, middels brief naar HAP

Belangrijke redenen om geen informatie over te dragen waren dat de situatie sneller verslechtert dan voorzien (60,5 %) of dat de patiënt net uit het ziekenhuis is ontslagen (47,1%) (Tabel 8). Uit de toelichtingen bleek daarnaast dat sommige manieren van overdragen arbeidsintensief te zijn, bijvoorbeeld faxen. Tevens bestonden er problemen op ICT-gebied, omdat bepaalde registratiesystemen niet optimaal werken (Bijlage 9).

Tabel 8. Belangrijkheid redenen om geen informatie over te dragen

	Ze er onbelangrijk /onbelangrijk %(N)	Neutraal %(N)	Belangrijk / zeer belangrijk %(N)
• Situatie verslechtert sneller dan voorzien	17,9 (93)	21,7 (113)	60,5 (315)
• Patiënt net ontslagen uit het ziekenhuis	28,0 (146)	24,9 (130)	47,1 (246)
• Geen zorgvraag verwacht	33,7 (176)	21,8 (114)	44,6 (233)
• Vergeten	39,3 (205)	38,0 (198)	22,6 (118)
• Administratief veel werk	63,3 (330)	20,9 (109)	15,7 (82)

Huisartsen gaven hun eigen overdracht gemiddeld het rapportcijfer 7,3. Uit de toelichtingen bleek dat digitaal overdragen vaak moeilijk is. Doordat bepaalde systemen niet optimaal werkten, kostte het veel tijd om over te dragen. Ook bleken gestandaardiseerde formulieren te summier te zijn, waardoor er geen ruimte was voor een uitgebreid anticiperend beleid. Huisartsen zien graag dat er een directe inzage komt in het volledige dossier om de hoeveelheid beschikbare informatie te vergroten (Bijlage 10). De terugkoppeling van de dienstdoende huisarts over patiënten naar de eigen huisarts werd gemiddeld met een 7,3 gescoord. De kwaliteit van de overdracht werd als zeer wisselend ervaren en was afhankelijk van de dienstdoende huisarts. Als commentaar werd regelmatig gegeven dat de terugkoppeling te beknopt was. Tevens werd de huisartsen gevraagd de informatieoverdracht te scoren, wanneer zij zelf dienst hadden op de HAP (Bijlage 11). De kwaliteit van de overdracht die dienstdoende huisartsen nodig hadden tijdens een dienst werd gemiddeld een 6,4 gegeven (Tabel 9). Hierbij gaf 18,3% een cijfer lager dan of gelijk aan een 5. Veelal bleek het beleid niet goed beschreven of besproken te zijn met de patiënt en naasten. Daarnaast bleek het niet voldoende anticiperend te zijn (Bijlage 12).

Tabel 9. Rapportcijfers overdracht

	Gem. $\pm$ SD (N)	Range HDS'en	Cijfer $\leq$ 5 % (N)	Range % $\leq$ 5 HDS'en
• Overdracht eigen huisarts naar HAP	7,3 $\pm$ 0,9 (513)	7,1 – 7,5	3,4 (17)	0,0 – 8,0
• Overdracht van de HAP naar huisarts	7,3 $\pm$ 1,1 (491)	7,0 – 7,5	5,7 (28)	0,0 – 15,2
• Beschikbare overdracht tijdens dienst	6,4 $\pm$ 1,1 (505)	5,9 – 6,6	18,3 (92)	9,6 – 29,6

De huisartsen vonden de volgende aspecten het belangrijkste in de informatieoverdracht wanneer zij als dienstdoende arts op de HAP patiënten van andere huisartsen zagen: het beleid van de eigen huisarts (97,9%), de diagnose (97,5%), niet-opname beleid (97,4%) en dat het een patiënt in de palliatieve- of terminale fase betreft (97,2%) (Tabel 10). In de toelichtingen werd vooral het belang van een anticiperend beleid benadrukt. Bijvoorbeeld het beleid bij te verwachten complicaties. Daarbij vonden huisartsen het belangrijk om te weten in hoeverre patiënt en naasten op de hoogte waren van alle afspraken omtrent de situatie, wensen t.a.v. levenseinde, prognose en beleid. Tevens werd een enkele keer genoemd dat het makkelijker zou zijn om te beschikken over informatie die van belang was om overlijdenspapieren in te vullen (Bijlage 13).

Tabel 10. Belangrijkste punten uit informatie overdracht als dienstdoende arts op de HAP

	Ze er on be lang rijk / on be lang rijk %(N)	Neutraal %(N)	Belangrijk / zeer belangrijk %(N)
• Beleid van eigen huisarts	0,4 (2)	1,7 (9)	97,9 (519)
• Diagnose	0,0 (0)	2,5 (13)	97,5 (515)
• Niet-opname beleid	0,4 (2)	2,3 (12)	97,4 (515)
• Dat het een patiënt in de palliatieve- of terminale fase betreft	0,4 (2)	2,5 (13)	97,2 (515)
• Wensen t.a.v. levenseinde*	0,6 (3)	5,1 (27)	94,3 (499)
• Niet-reanimeren beleid	1,9 (10)	5,9 (31)	92,2 (487)
• Voorgeschiedenis, medicatie en intoleranties	0,4 (2)	10,6 (56)	89,0 (469)
• Beschikbaarheid eigen huisarts	4,0 (21)	16,2 (86)	79,8 (423)
• Prognose	2,3 (12)	19,8 (105)	77,9 (412)
• Contact met andere zorgverleners	1,7 (9)	27,8 (147)	70,5 (373)
• Psychosociale context	1,7 (9)	28,9 (153)	69,4 (367)

* Bijvoorbeeld: euthanasie, palliatieve sedatie, wens om thuis te sterven

De palliatieve zorg door de huisartsenpost

Voor de zorg voor patiënten in de laatste levensfase verleend door de HAP werd een 7,1 gegeven en 6,5% gaf een onvoldoende (Tabel 11). Uit de toelichtingen bleek dat de zorg als uitstekend werd ervaren en dat de zorg door een andere huisarts als 'verfrissend' werd gezien. Wel werd regelmatig vermeld dat de kwaliteit van de zorg wisselde tussen verschillende huisartsen. Daarnaast vonden huisartsen het een nadeel dat een patiënt in ANW-uren door verschillende huisartsen geholpen werd (Bijlage 14).

Tabel 11. Rapportcijfer zorg door HAP

	Gem. $\pm$ SD (N)	Range HDS'en	Cijfer $\leq$ 5 (N)	Range $\leq$ 5 HDS'en
• Zorg door huisartsenpost	7,1 $\pm$ 1,1 (511)	6,9 – 7,3	6,5 (33)	3,7 – 13,7

Van de respondenten vond 59,8% dat de dienstdoende huisartsen over voldoende kennis beschikten. Bij 68,5% sloot het gevoerde beleid aan op het ingezette beleid en 64,7% gaf aan dat er voldoende tijd wordt genomen voor de patiënt in ANW-uren. Bijna de helft (47,4%) denkt dat het aantal huisartsen dat de zorg voor palliatieve patiënten volledig aan de HAP overdraagt, toeneemt (Tabel 12).

Tabel 12. Stellingen zorg door dienstdoende huisarts

	Oneens/ Helemaal mee oneens %(N)	Neutraal %(N)	Eens/ Helemaal mee eens %(N)
• Voldoende kennis/vaardigheden dienstdoende huisartsen	8,5 (45)	31,7 (168)	59,8 (317)
• Aansluiting beleid eigen huisarts	3,6 (19)	27,9 (147)	68,5 (361)
• Voldoende tijd genomen	12,1 (64)	23,2 (123)	64,7 (343)
• Overname zorg HAP neemt toe	5,9 (31)	46,7 (247)	47,4 (251)

Het grootste knelpunt dat ervaren werd tijdens een dienst was de onbekendheid met de patiënt (54,1%). Daarnaast werd tijdsdruk (45,0%) relatief vaak genoemd. Onvoldoende kennis en ervaring (1,5%) en onvoldoende beschikbaarheid van kennisbronnen (3,1%) werden bijna niet als knelpunt ervaren. De knelpunten 'informatieoverdracht is niet up-to-date', 'informatieoverdracht is niet volledig' en 'onduidelijkheid over gemaakte afspraken door eigen huisartsen' werden wisselend ervaren (Tabel 13).

Tabel 13. Knelpunten zorg tijdens dienst HAP

	Nooit/Soms % (N)	Regelmatig %(N)	Vaak/Altijd % (N)
• Onbekendheid met patiënt	20,0 (104)	25,8 (134)	54,1 (281)
• Tijdsdruk	28,2 (148)	26,7 (140)	45,0 (236)
• Onduidelijkheid over afspraken en beleid door eigen huisarts	24,9 (130)	38,2 (200)	36,9 (193)
• Informatieoverdracht niet up-to-date	29,8 (156)	39,8 (208)	30,4 (159)
• Informatieoverdracht onvolledig	34,1 (177)	38,2 (198)	27,7 (144)
• Onduidelijkheid bereikbaarheid en beschikbaarheid eigen huisarts	57,4 (301)	26,5 (139)	16,0 (84)
• Eigen huisarts niet bereikbaar	64,0 (332)	22,5 (117)	13,5 (70)
• Medisch beleid inzetten lastig vanwege complexiteit ziektebeeld	65,6 (342)	21,9 (114)	12,5 (65)
• Organiseren opname (bv verpleeghuis/ziekenhuis)	70,2 (367)	18,9 (99)	10,9 (57)
• Organiseren thuiszorg	73,7 (386)	17,0 (89)	9,4 (49)
• Organiseren technische hulpmiddelen (bv medicatiepompen)	77,1 (404)	15,1 (79)	7,8 (41)
• Patiënt niet op de hoogte van prognose en beleid	76,2 (397)	18,2 (95)	5,6 (29)
• Onvoldoende naslagwerk/protocol palliatieve zorg HAP	92,5 (482)	4,4 (23)	3,1 (16)
• Onvoldoende ervaring en kennis over palliatieve zorg	93,1 (487)	5,4 (28)	1,5 (8)

In de toelichtingen gaven meerdere huisartsen aan dat er meer aandacht moet zijn voor een anticiperend beleid net voor het weekend. Bijvoorbeeld het organiseren van palliatieve sedatie in ANW-uren bleek lastig te zijn, met name het regelen van medicatiepompen. Wanneer de eigen huisarts hierop anticipeert, kan dit voor verlichting van werkzaamheden zorgen voor de dienstdoende huisarts. Ook bleek opnieuw dat de hoeveelheid beschikbare informatie aandacht behoeft (Bijlage 15).

Samenwerking met andere zorgverleners

De meeste huisartsen (72,9%) maakte 'nooit' tot 'soms' gebruik van een palliatief advies team in de ANW-uren (Tabel 14). Circa 6,1% van de huisartsen gaf aan 'vaak' tot 'altijd' gebruik te maken van een palliatief advies team.

Tabel 14. Gebruik palliatief advies team*

	Nooit/Soms % (N)	Regelmatig %(N)	Vaak/Altijd % (N)
• Gebruik palliatief advies team	72,9 (369)	20,9 (106)	6,1 (31)

**(bijv. multidisciplinair palliatief team, gespecialiseerde huisartsen, palliatief team in het ziekenhuis)*

De meest voorkomende reden om een advies team niet te consulteren was dat de huisartsen zelf genoeg kennis hadden (68,1 %) of liever contact opnamen met een collega huisarts (24,2%). Bovendien gaf 22% aan dat het veel tijd kost (Tabel 15).

Tabel 15. Redenen palliatief advies team niet te consulteren

	Totaal % (N)
• Zelf genoeg kennis over palliatieve zorg	68,1 (361)
• Voorkeur contact met andere zorgverlener (bv collega huisarts uit de eigen praktijk of de HAP)	24,2 (128)
• Kost veel tijd	21,7 (115)
• Bereikbaarheid palliatief advies team	9,1 (48)
• Beschikbaarheid palliatief advies team (bijv. beperkte consultatietijden)	8,3 (44)

Huisartsen lichtten toe dat het advies van een palliatief team praktisch niet uitvoerbaar was in een thuissituatie. Daarnaast consulteerden ze andere hulpbronnen bijvoorbeeld de behandelend specialist uit het ziekenhuis of een collega kaderarts 'palliatieve zorg' (Bijlage 16).

In Tabel 16 staan de gemiddelde rapportcijfers per zorgverlener. De samenwerking met de wijkverpleegkundigen, hospices en thuiszorg werden het hoogst gewaardeerd, respectievelijk 7,6, 7,8 en 7,7. Als kanttekening gaven meerdere huisartsen in de toelichtingen aan dat de kwaliteit van de zorg wisselde per thuiszorgorganisatie. Daarnaast kon het organiseren van thuiszorg lastig zijn, doordat er meerdere thuiszorgorganisaties beschikbaar waren en deze verschillende werkwijzen hanteerden. Het laagste cijfer werd gegeven voor de samenwerking met verpleeghuizen (6,1). Een enkele keer werd aangegeven dat een opname organiseren in een verpleeghuis moeizaam ging in de avond of nacht. Tevens bleek de bereikbaarheid van verpleeghuizen onduidelijk of slecht te zijn (Bijlage 17).

Tabel 16. Rapportcijfers samenwerking zorgverleners*

	Gem. $\pm$ SD (N)	Range Gem. HDS'en	Cijfer $\leq$ 5 % (N)	Range % $\leq$ 5 HDS'en
• Wijkverpleegkundigen	7,8 $\pm$ 1,1 (516)	7,3 – 8,3	2,6 (13)	0,0 – 7,6
• Hospice	7,7 $\pm$ 1,3 (497)	7,3 – 8,3	4,4 (22)	0,0 – 6,8
• Thuiszorg	7,6 $\pm$ 1,1 (522)	6,8 – 7,9	4,1 (21)	0,0 – 11,1
• Collega huisarts (op de HAP)	7,5 $\pm$ 1,0 (517)	7,2 – 7,7	3,5 (18)	0,0 – 6,8
• Dienstdoende apotheek	7,4 $\pm$ 1,2 (517)	7,1 – 8,0	6,5 (33)	0,0 – 13,6
• Huisartsenpost	7,4 $\pm$ 1,0 (515)	7,1 – 7,8	4,5 (24)	0,0 – 14,3
• Triagist (op de HAP)	7,3 $\pm$ 1,1 (516)	7,1 – 7,9	5,9 (30)	0,0 – 14,3
• Ziekenhuis	7,0 $\pm$ 1,1 (507)	6,7 – 7,3	8,4 (42)	3,3 – 17,4
• Vrijwilligers	6,8 $\pm$ 1,4 (489)	6,2 – 7,5	12,9 (63)	4,0 – 23,0
• Verpleeghuizen	6,1 $\pm$ 1,6 (481)	5,6 – 6,5	28,1 (134)	12,0 – 44,5

* meerdere antwoorden waren mogelijk

Bestaande verbeterinitiatieven en gewenste ontwikkelingen

Aan de huisartsen werd gevraagd of er bepaalde verbeterinitiatieven bestonden in de regio waar zij werken. Een aantal keer werd de applicatie 'PalliArts' genoemd, die beschikbaar is voor de smartphone of tablet (2,6% (N=14)). Hierin staan onder andere richtlijnen over complicaties die kunnen ontstaan in de laatste levensfase of contactgegevens van regionale advies teams¹³. Verder werden verpleegtechnische thuiszorgteams genoemd als verbeterinitiatief (0,9% (N=5)). Deze voeren medisch-technische handelingen uit waar de huisarts minder ervaring mee heeft of onvoldoende tijd voor heeft. Andere genoemde verbeterinitiatieven waren een protocol palliatieve sedatie in de dienst en een speciale afdeling in het ziekenhuis voor patiënten in de laatste levensfase waar men alleen de oorzaak van de complicatie verhelpt en streeft naar een zo kort mogelijke opnameduur.

In de vragenlijst konden de huisartsen kiezen uit een aantal gewenste ontwikkelingen (Tabel 17). Een groot deel van de huisartsen gaf aan dat zij een standaard overdrachtsformulier digitaal geïntegreerd wilden in het registratiesysteem (66,6%). Hierna werden de applicatie voor palliatieve zorg (42,1%) en betere samenwerkingsafspraken (39,1%) het vaakst gekozen.

In de toelichtingen gaven huisartsen aan dat er op ICT-gebied verbeteringen gewenst zijn, bijvoorbeeld het beschikbaar maken van opt-in voor de visitearts, zodat deze het patiëntendossier kan raadplegen in de auto. Verder werd genoemd dat huisartsen opnieuw gemotiveerd moeten worden om zelf beschikbaar te zijn voor terminale patiënten of wanneer zij niet beschikbaar zijn de overdracht naar de HAP op tijd wordt gestuurd (Bijlage 18).

Tabel 17. Gewenste ontwikkelingen

	Totaal % (N)	Range HDS'en %
• Standaard overdrachtsformulier digitaal integreren in registratiesystemen	66,6 (353)	54,5 – 80,0
• Applicatie 'Palliatieve zorg'	42,1 (223)	32,1 – 64,3
• Betere samenwerkingsafspraken	39,1 (207)	26,5 – 55,6
• Vast team huisartsen voor palliatieve zorg op de HAP	22,6 (120)	17,3 – 40,0
• Meer mogelijkheden tot bijscholing	20,6 (109)	6,7 – 35,7
• E-learning module	19,2 (102)	6,7 – 39,3

De helft van de huisartsen (52,6%) was het ermee eens dat het privénummer van de eigen huisarts altijd beschikbaar moet zijn. Van de huisartsen vond 76,8% dat wanneer een collega geen informatieoverdracht schrijft deze hierop zou moeten worden aangesproken. Daarnaast zou 89,7% feedback willen krijgen, wanneer de informatieoverdracht als onvoldoende werd ervaren en 56,7% zou feedback willen geven. Uit de toelichtingen bleek dat in sommige regio's een feedbacksysteem bestaat, maar hier wordt wisselend gebruik van gemaakt. Hiernaast was 37,3% het ermee eens dat er landelijke afspraken gemaakt moeten worden ten aanzien van de wijze van overdragen om de kwaliteit van zorg te verbeteren. Volgens 43,9% was de informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis vaak gebrekkig en onduidelijk. Tweederde deel van de huisartsen (68,3%) vond dat er voldoende mogelijkheden zijn tot bijscholing binnen het thema 'palliatieve zorg' (Tabel 18).

Tabel 18. Stellingen gewenste ontwikkelingen

	Oneens/ Helemaal mee oneens % (N)	Neutraal % (N)	Eens/ Helemaal mee eens % (N)
• Feedback krijgen wanneer de overdracht onvoldoende is	2,7 (14)	7,6 (40)	89,7 (471)
• Huisartsen die geen informatieoverdracht schrijven, daarop aanspreken	5,9 (31)	17,3 (91)	76,8 (403)
• Voldoende mogelijkheid tot bijscholing	8,7 (46)	23,0 (121)	68,3 (360)
• Feedback geven wanneer overdracht te wensen overlaat	9,5 (50)	33,8 (177)	56,7 (297)
• Privénummer huisarts beschikbaar op HAP	31,0 (163)	16,4 (86)	52,6 (276)
• Overdracht ziekenhuis vaak gebrekkig en onduidelijk	17,9 (94)	38,2 (201)	43,9 (231)
• Landelijke afspraken over wijze van overdragen	24,3 (128)	38,4 (202)	37,3 (196)
• Follow-up contact met sommige patiënten na dienst als dienstdoende huisarts	32,6 (171)	32,6 (171)	34,7 (182)

Discussie

Belangrijkste bevindingen

Wat gaat goed?

Uit dit landelijke onderzoek onder meer dan 500 huisartsen blijkt dat 60% van de huisartsen vrijwel altijd direct persoonlijk beschikbaar is voor patiënten in de laatste levensfase tijdens ANW-uren. Huisartsen zien deze vorm van zorg als hun eigen taak en vinden het een mooi onderdeel van het vak. Wanneer een huisarts persoonlijk beschikbaar is, worden er weinig knelpunten ervaren tijdens de palliatieve spoedzorg. Het eigen kennisniveau van palliatieve zorg wordt als voldoende gescoord en ook blijken huisartsen het niet lastig te vinden om een anticiperend beleid te schrijven. Daarnaast wordt de samenwerking met wijkverpleegkundigen, hospices en thuiszorg ruim voldoende gescoord.

Zo'n 87% zegt informatie over te dragen aan de HAP, meestal via het elektronisch patiëntendossier of fax, terwijl slechts iets meer dan de helft veranderingen in de situatie doorgeeft aan de HAP. Huisartsen vinden dat in een overdracht minimaal moet worden vermeld wat het beleid is van de eigen huisarts, de diagnose en het niet-opname beleid.

Wanneer een huisarts niet persoonlijk beschikbaar is, nemen dienstdoende huisartsen van de huisartsenpost deze zorg over. De zorg geleverd door de HAP wordt door de huisartsen gemiddeld gescoord met een rapportcijfer 7,1. Men is tevreden over de aansluiting van het door de HAP gevoerde beleid op het reeds ingezette beleid en er wordt voldoende tijd genomen voor de patiënt.

Wat zijn knelpunten?

Driekwart van de huisartsen vindt dat de persoonlijke beschikbaarheid betere kwaliteit van zorg geeft. Om de continuïteit van persoon te waarborgen, pleiten huisartsen voor meer persoonlijke beschikbaarheid in ANW-uren. Een klein deel draagt de zorg volledig over aan de HAP (12%) en huisartsen denken dat dit aandeel met de jaren toeneemt. Daarbij blijken vrouwelijke huisartsen significant minder beschikbaar te zijn dan hun mannelijke collega's; tussen parttime en fulltime werkende huisartsen was er vrijwel geen verschil. Een groot deel geeft aan dat het niet altijd mogelijk en wenselijk is het werk te combineren met privé leven.

Knelpunten die het meest worden ervaren bij palliatieve zorg in de ANW-uren in het algemeen zijn tijdsdruk en het organiseren van een opname. Bij zorg door de HAP zijn bijkomende knelpunten: onbekende patiënten en onduidelijke afspraken omtrent beleid. Bij het overdragen van zorg aan de HAP zijn kwaliteit en beschikbaarheid van informatie onontbeerlijk. Zoals al eerder genoemd zijn huisartsen over het algemeen redelijk tevreden met de palliatieve zorg geleverd door huisartsen van de HAP, maar vinden dat de kwaliteit van de zorg wisselt per collega en zien als nadeel dat een patiënt tijdens ANW-uren vaak te maken kan krijgen met verschillende huisartsen.

Het grootste knelpunt lijkt te bestaan in de informatieoverdracht. Met name de ICT-mogelijkheden blijken niet optimaal te werken, waardoor het overdragen een te grote tijdsinvestering wordt. Wanneer een huisarts voor de HAP werkt, wordt de overdracht van een collega huisarts met een 6,4 gescoord. Regelmatig ontbreken het beleid, de diagnose en niet-opname beleid in de overdracht. Vooral aan het verstrekken van het anticiperend beleid moet meer aandacht besteed worden. Huisartsen kunnen voor lastige keuzes komen te staan in ANW-uren, wanneer er onduidelikheden bestaan over bijvoorbeeld het starten van palliatieve sedatie. Het vroegtijdig identificeren van de palliatieve fase van een ziekte en anticiperende houding van de huisarts leiden tot verbetering van de zorg.^{4,15}

Als laatste bestaat er onvrede over de samenwerking met verpleeg- en ziekenhuizen. Vooral de bereikbaarheid van verpleeghuizen en het organiseren van een eventuele spoedopname blijken een probleem te zijn. De meerderheid vindt dat ziekenhuizen een onduidelijke overdracht geven en patiënten op een lastig tijdstip worden ontslagen, bijvoorbeeld net voor het weekend.

Wat zijn gewenste ontwikkelingen?

Om de kwaliteit van palliatieve spoedzorg verder te optimaliseren geven huisartsen verschillende gewenste ontwikkelingen aan. Huisartsen pleiten voor meer persoonlijke beschikbaarheid, maar dit blijkt niet voor iedere huisarts mogelijk te zijn. De HAP zal een grotere rol gaan spelen in de palliatieve zorg. Daarom zullen er andere mogelijkheden om de kwaliteit te verbeteren gezocht moeten worden.

Ook bij de vraag naar gewenste ontwikkelingen blijkt dat het overdragen van informatie verbetering behoeft. Huisartsen zien graag dat er op ICT-gebied meer mogelijk is, bijvoorbeeld het beschikbaar stellen van het totale patiëntendossier of het integreren van een standaard overdrachtsformulier in de registratiesystemen. Ten tweede zien zij graag een feedbacksysteem. Wanneer een overdracht als onvoldoende wordt ervaren, kan een huisarts hierop attent kan worden gemaakt. Mogelijk dat de frequentie en de kwaliteit van de overdracht hierdoor positief beïnvloed wordt.

Vergelijking met eerder onderzoek

In 2008 bleek uit een onderzoek dat 75% van de huisartsen zelf beschikbaar was voor patiënten in de terminale fase in ANW-uren, zowel telefonisch als via de HAP³. In ons onderzoek was 60% van de huisartsen persoonlijk beschikbaar voor eigen patiënten in ANW-uren. Uit onze inventarisatie komt tevens naar voren dat 24-uurs zorg te belastend is in relatie tot het privé leven en dat vrouwen significant minder vaak persoonlijk beschikbaar zijn. Dit in tegenstelling met een eerdere studie waar ze geen significant verschil vonden tussen mannen en vrouwen¹⁶. Gelijk aan onze bevindingen werd hier ook geen significant verschil gevonden tussen parttime en fulltime werkende huisartsen met betrekking tot de persoonlijke beschikbaarheid.

Eerdere onderzoeken lieten zien dat de informatieoverdracht van de huisarts naar HAP niet optimaal is^{3, 7, 14}. En uit een recente inventarisatie onder huisartsenposten bleek dat er ontevredenheid bestaat over de manier en de frequentie van overdragen¹². In ons onderzoek blijkt opnieuw dat de overdracht niet optimaal verloopt. Tevens komt naar voren dat de continuïteit in persoon in het gedrang komt als de HAP de zorg levert voor patiënten, doordat er veel verschillende dienstdoende huisartsen per weekend werken. Om de discontinuïteit te verminderen zou een vaste pool van huisartsen voor de palliatieve zorg op de HAP een oplossing kunnen zijn. Een patiënt ziet dan het hele weekend dezelfde arts. Toch ziet nog geen kwart van de huisartsen uit ons onderzoek dit als gewenste ontwikkeling. Er zijn in het verleden twee pilots uitgevoerd met een pool van palliatieve zorg huisartsen tijdens het weekend. Hoewel beide pilots succesvol verliepen, is dit model slechts op één huisartsenpost geïmplementeerd^{8,9}. Op de andere huisartsenpost was er te weinig draagvlak vanuit de visie dat de eigen huisarts beschikbaar moet zijn om expertise te behouden en de extra inspanningen niet opwogen tegen de kwaliteitsverbetering⁸.

Net als in ons onderzoek is in de literatuur bekend dat de palliatieve advies teams weinig geconsulteerd worden^{15,17}. Uit ons onderzoek blijken de belangrijkste redenen om deze teams niet te consulteren dat huisartsen zelf genoeg kennis hebben en liever een collega huisarts om advies vragen. Fröhleke et al. geven aan dat palliatieve zorgvragen niet als “brandje blussen” gezien moeten worden, maar dat er veel meer geanticipeerd moet worden, onder meer door vaker consultatieteams te consulteren en gezamenlijk een proactief zorgplan op te stellen.

Uit verschillende internationale studies blijkt dat huisartsen palliatieve zorg lastig vinden en niet goed voorbereid zijn op eventuele complicaties^{2,18}. Uit een recente internationale studie waar 618 huisartsen aan deelnamen bleek daarentegen dat 92% van de Nederlandse huisartsen goed voorbereid was om patiënten met palliatieve zorg te helpen. Geen enkel land scoorde zo hoog¹⁹. Ook uit onze inventarisatie blijkt dat huisartsen zelf vinden dat zij genoeg kennis en ervaring hebben van palliatieve zorg.

Sterke punten en beperkingen

Dit is het eerste landelijke vragenlijstonderzoek onder een groot aantal huisartsen in Nederland over palliatieve zorg in ANW-uren vanuit de HAP. Door te vragen naar toelichtingen is er veel ruimte gelaten voor vrije input vanuit de respondenten (Bijlage 2 t/m 13). De deelnemende HDS'en hadden een goede spreiding over Nederland en variatie in stedelijkheid, wat ten goede komt aan de representativiteit van de resultaten voor alle huisartsen in Nederland. Tevens hebben niet alleen huisartsen met een specifieke expertise in de palliatieve zorg deelgenomen, maar ook huisartsen zonder specifieke interesse.

In deze inventarisatie hebben we geen onderscheid gemaakt tussen patiënten met palliatieve of terminale zorg, maar hebben we gekozen voor de term 'laatste levensfase'. Het is goed om dit in het achterhoofd te houden bij het interpreteren van de resultaten, bijvoorbeeld wanneer een patiënt in de terminale fase van een ziekte verkeert, kan de persoonlijke beschikbaarheid van de huisarts toenemen.

De respons was matig (29,9%). Er is geen non-respons analyse uitgevoerd, maar de karakteristieken van de respondenten zijn vergelijkbaar met de nationale cijfers die bekend zijn over huisartsen⁶.

Sommige HDS'en waren sterker vertegenwoordigd dan anderen, vanwege verschillen in grootte en hoeveelheid ingevulde vragenlijsten. Hierdoor kunnen lokale situaties de resultaten hebben beïnvloed, zowel in positieve als in negatieve zin.

Aanbevelingen voor de praktijk en vervolgonderzoek

De persoonlijke beschikbaarheid van huisartsen in ANW-uren voor eigen patiënten kan niet afgedwongen worden; het is niet voor iedere huisarts mogelijk dit te combineren met het privé-leven. Wanneer de palliatieve zorg wordt overgenomen door de HAP is het aan te bevelen dat de eigen huisarts bereikbaar is wanneer er vragen ontstaan bij de dienstdoende huisarts, omdat deze het beste op de hoogte is van de huidige situatie van de patiënt. Om de kans op onduidelijkheden tijdens een dienst te verkleinen, is het belangrijk dat de frequentie en kwaliteit van informatieoverdracht naar de HAP geoptimaliseerd worden. Om de frequentie te vergroten is het een mogelijkheid om een feedbacksysteem te ontwikkelen. Huisartsen worden via deze weg attent gemaakt op hun omissies en worden aangezet tot het frequenter leveren van essentiële informatie. Bepaalde posten hanteren deze methode met positief resultaat. De inhoudelijke kwaliteit kan verbeterd worden door de ICT-mogelijkheden uit te breiden. Huisartsen zelf pleiten voor het beschikbaar stellen van het gehele patiëntendossier, zodat zij niet beperkt zijn tot een overdrachtsformulier of memo.

Daarnaast wordt aanbevolen om meer aandacht te besteden aan het vaker documenteren van een anticiperend beleid en dit door te geven aan de HAP. Hierbij hoort ook het bespreken van de wensen omtrent het levenseinde met de patiënt en naasten. Het voorzien van complicaties in de laatste levensfase blijft een uitdaging. Het IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland) heeft consultatieteams opgezet om onder andere te ondersteunen bij het opstellen van een proactief zorgplan. Helaas worden deze teams weinig geconsulteerd. Mogelijk dat huisartsen meer attent gemaakt kunnen worden voor deze optie in de dagelijkse praktijk. De recent ontwikkelde applicatie 'PalliArts' kan hierbij helpen¹³. Verder bestaan er sinds enkele jaren PaTz-groepen, waar huisartsen, wijkverpleegkundige en andere

zorgverleners elkaar ondersteunen bij de zorg voor patiënten in de palliatieve fase. Uit een recente studie bleek dat deelname aan PaTz-groepen bij huisartsen zorgde voor het eerder starten van een palliatieve behandeling en dat huisartsen vaker met hun patiënten spraken over klachten en wensen in de laatste levensfase²⁰. Het aantal PaTz-groepen neemt toe en deze zullen de komende jaar belangrijk zijn in de vormgeving van de palliatieve zorg.

Wat betreft de samenwerking met verpleeghuizen en ziekenhuizen zijn er ook verbeteringen wenselijk. De bereikbaarheid van verpleeghuizen kan beter en er kunnen afspraken gemaakt worden met de HAP omtrent beschikbare bedden. Wellicht kan de specialist ouderengeneeskunde hier een rol in spelen. Ziekenhuizen mogen meer aandacht besteden aan de manier van het overdragen en rekening houden met het moment van ontslag, bijvoorbeeld door patiënten niet te ontslaan naar huis op vrijdagmiddag of in het weekend.

Conclusie

De meeste ideale situatie is dat de huisarts persoonlijk beschikbaar is voor patiënten in de laatste levensfase, maar dit is soms onmogelijk. De HAP krijgt een belangrijkere rol in de zorg voor patiënten in de laatste levensfase. De huidige situatie wordt als voldoende ervaren, maar er zijn verbeteringen gewenst. Met name op het gebied van informatie-overdracht aan de HAP, (variatie in) kennisniveau van dienstdoende huisartsen en samenwerking met verpleeghuizen in ANW-uren. Daarnaast moet er meer aandacht komen voor het schrijven van een toereikend anticiperend beleid en dit ook communiceren met andere zorgverleners. Wanneer deze punten geoptimaliseerd kunnen worden, is het mogelijk de onvoorspelbaarheid van de laatste levensfase te verminderen en in de toekomst palliatieve zorg te verbeteren, ook in ANW-uren.

Referenties

1. RIVM, nationaal kompas Volksgezondheid. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/sterfte/toekomst/>.
2. Dahlhaus A, Vanneman N, Siebenhofer A, Brosche M, Guethlin C, et al. Involvement of general practitioners in palliative cancer care: a qualitative study. *Support Care Cancer* 2013; 21(12): 3293-300.
3. Giesen P, Terpstra E, Schweitzer B, et al. Terminale zorg buiten kantoor tijd. *Med Contact* 2008; 63(6): 240-2.
4. NHG standpunt 'Huisarts en palliatieve zorg'. NHG. Utrecht. 2009.
5. Borgsteede S, Graafland-Riedstra C, et al. Goede zorg in de laatste levensfase volgens patiënten en hun huisarts. *Huisarts Wet* 2008; 51(3): 120-4.
6. van Hassel DTP, Kasteleijn A, Kenens RJ, et al. Cijfers uit de registratie van huisartsen - peiling 2015. Utrecht: Nivel, 2016.
7. Schweitzer B.P., Blankenstein N, Deliens L, van der Horst H, et al. Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives: availability, content and effect of transferred information. *BMC Palliat Care*, 2009. 8: p. 17.
8. Giesen P, Veldhoven N, Vlaar M, et al. Patiëntervaring met palliatievezorghuisartsen tijdens weekenddiensten. *Huisarts Wet* 2011; 54(12): 646-9.
9. van Dijk E. Een HAP met prima terminale zorg. *Med Contact* 2014; 23: 1178-80.
10. Schweitzer B, Blankenstein N, Slort W, Knol DL, et al. Writing information transfers for out-of-hours palliative care: a controlled trial among GPs. *Scand J Prim Health Care* 2016; 34: 186-95.
11. Van der Plas A, Onwuteaka-Philipsen B, et al. Handreiking casemanagers palliatieve zorg in de eerste lijn. Amsterdam: InEen, 2015.
12. Peters Y, de Mooij D, Plat E, Giesen P, Smits M. Palliatieve zorg in avond-, nacht-, en weekenduren: een landelijke inventarisatie onder huisartsenposten. Nijmegen: IQ healthcare, Radboudumc, 2016.
13. IKNL, Applicatie 'PalliArts'. 2016.
14. Schweitzer B. Palliatieve zorg buiten kantoor uren. *Huisarts Wet* 2013; 56(10): 502-5.
15. Fröhleke B, van de Watering M. Te weinig consultatie bij palliatieve zorg. *Med Contact* 2013; 68(11): 608-10.
16. Hoexum M, Bosveld HE, Schuling J, Berendsen AJ, et al. Out-of-hours medical care for terminally ill patients: A survey of availability and preferences of general practitioners. *Palliat Med* 2012; 26(8): 986-93.
17. Middelburg-Hebly M, Galesloot C, et al. Palliatieve zorg in beeld. IKNL rapport. Utrecht. 2014.
18. Taubert M, Noble S.I., Nelson A, et al. What challenges good palliative care provision out-of-hours? A qualitative interview study of out-of-hours general practitioners. *BMJ Support Palliat Care* 2011; 1(1): 13-8.
19. Van der Wees P, Wammes J, et al. Nederlandse arts druk met ggz, palliatie én bureaucratie. *Med Contact*, 2016; 26: 36-39.
20. van der Plas A, Schweitzer B. Wat levert PaTz op? Resultaten van het evaluatieonderzoek. Factsheet. Amsterdam: VU, 2015.

Hoofdstuk 4

Focusgroepen huisartsen en experts palliatieve zorg in avond-, nacht-, en weekenduren

Yvonne Peters
Erik Plat
Marleen Smits
Paul Giesen

Samenvatting

Doel – Het in kaart brengen van de mening van huisartsen en experts in de palliatieve zorg m.b.t. geleverde zorg door huisartsen in ANW-uren.

Methode – Twee focusgroepbijeenkomsten (huisartsen en experts palliatieve zorg) waarin vrij gediscussieerd kon worden over de volgende onderwerpen: de taakopvatting van de eigen huisarts in ANW-uren en de huisarts van de huisartsenpost (wat gaat goed, wat kan beter), wat zijn gewenste ontwikkelingen hierin en er was de mogelijkheid om goede voorbeelden te inventariseren.

Resultaten – De focusgroepleden vinden dat:

- huisartsen: bij voorkeur de palliatieve en terminale zorg zelf doen en goed telefonisch bereikbaar moeten zijn als zij de zorg aan de huisartsenpost uitbesteden; moeten zorgen voor goed gedocumenteerd palliatief beleid en afspraken rondom het levenseinde; zichzelf goed moeten scholing in kennis en technische vaardigheden; patiënten eerder moeten identificeren; vaker een consultatieteam moeten consulteren; meer tijd moeten kunnen nemen als huisarts van de huisartsenpost; vaker vrijwilligers palliatieve en terminale zorg moeten inzetten
- huisartsenposten: regels moeten invoeren voor aanleveren en up-to-date houden van memo's; hun regie-arts vaker moeten inzetten in de zorg voor palliatieve patiënten
- patiënten: vaker toestemming voor inzage van hun gegevens moeten geven (opt-in verhogen)
- een digitaal dossier: voor alle hulpverleners beschikbaar zou moeten zijn; een pro-actief zorgplan bevat en afspraken rondom het levenseinde.
- en verder dat: er extra aandacht moet zijn voor ontslagen op vrijdag, er meer autonomie en continuïteit van de thuiszorg mag komen en dat de apotheken tijdens ANW-uren beter kunnen voorzien in medicatie en hulpmiddelen (zoals pompen) .

Conclusie – De focusgroepleden vinden dat er al wel veel goed gaat in de palliatieve zorg in ANW-uren en dat verbeteringen op bovenstaande punten gewenst zijn.

Inleiding

Er zijn twee focusgroepbijeenkomsten gehouden om de palliatieve zorg door huisartsen in ANW-uren verder te belichten. Focusgroepbijeenkomsten zijn bij uitstek geschikt om onderwerpen verdiepend te bespreken, zodat er nieuwe inzichten aan de orde kunnen komen. We hebben een aantal huisartsen met elkaar in gesprek laten gaan over thema's binnen de palliatieve spoedzorg en we hebben een aantal experts op het gebied van de palliatieve zorg met elkaar in gesprek laten gaan.

Methode

Meetinstrument

In een kwalitatieve onderzoeksopzet zijn onderzoeksdata verzameld door middel van twee exploratieve focusgroepbijeenkomsten. De volgende onderwerpen zijn besproken tijdens de focusgroepen aan de hand van een door de onderzoekers opgestelde topiclist (bijlage 20 en 21):

- Rol van de 'eigen' huisarts in avond-, nacht- en weekendtijd (ANW)-tijd
- Rol van de dienstdoende huisarts op de huisartsenpost (HAP) in ANW-tijd
- Rol en organisatie huisartsenpost in de ANW-tijd
- Samenwerking met andere zorgverleners
- Rol van de patiënt en van de mantelzorgers
- Behoeftes en gewenste ontwikkelingen op het gebied van de palliatieve zorg in ANW-tijd
- Goede voorbeelden / best practices op het gebied van palliatieve zorg
- Overige punten die de focusgroepdeelnemers willen bespreken (bijlage 3).

Populatie

Eén focusgroep bestond uit huisartsen (N=4) en één uit experts op het gebied van de palliatieve zorg (N=6). De huisartsen waren aangesloten bij twee verschillende HAPs en waren allen praktijkhoudend. De huisartsengroep bestond uit één vrouw en drie mannen. De expertgroep bestond uit experts die één of meerdere functies hadden op het gebied van palliatieve zorg: een universitair docent/onderzoeker, huisarts/medisch adviseur, coördinator vrijwilligers palliatieve terminale zorg, medisch consultant palliatieve zorg/arts pijn en palliatieve geneeskunde, projectleider/adviseur/belangenbehartiger patiënten en mantelzorgers en een verpleegkundig specialist palliatieve zorg. De expertgroep bestond uit twee mannen en vier vrouwen.

Procedure dataverzameling

De deelnemers hebben een uitnodigingsmail ontvangen om deel te nemen aan de focusgroepsbijeenkomsten. Tijdens de focusgroepbijeenkomst kregen de deelnemers een topiclist (bijlagen 1 en 2) voorgelegd met de onderwerpen die besproken zouden gaan worden. De deelnemers kregen kort de tijd om deze topiclist door te nemen en alvast steekwoorden op te schrijven. Vervolgens gingen de deelnemers aan de hand van de topiclist met elkaar in gesprek over het onderwerp. De focusgroepgesprekken zijn opgenomen en volledig getranscribeerd. De deelnemers van de focusgroep en de onderzoekers hebben een informed consent getekend. De focusgroepen hebben plaatsgevonden in maart en april 2016.

Analyse en presentatie van resultaten

De focusgroepen zijn geanalyseerd middels ATLAS.Ti versie 7.1.4. De onderzoekers hebben de resultaten eerst onafhankelijk van elkaar gecodeerd en ingedeeld. Vervolgens heeft er onderling overleg plaatsgevonden en op basis van discussie bij verschil van mening is consensus bereikt over de uiteindelijke lijst met hoofd- en subcategorieën en de indeling van opmerkingen van respondenten in de categorieën. In het eerste deel van deze rapportage worden de resultaten van de focusgroep met de huisartsen gepresenteerd en vervolgens de resultaten van de focusgroep met de experts. In de tekst zijn blauwe tekstvlakken toegevoegd met daarin exemplarische citaten van de deelnemers. In Bijlage 3 staan de goede voorbeelden/best practices gepresenteerd die door de deelnemers werden genoemd.

Resultaten

Focusgroep huisartsen

Taakopvatting en overdracht van zorg

De huisartsen ervaren de zorg voor palliatieve patiënten over het algemeen en indien mogelijk als de verantwoordelijkheid van de eigen huisarts. De huisartsen zien de zorg voor palliatieve en terminale patiënten als een mooi en waardevol onderdeel van het huisartsenvak.

“Het is een terminaal traject dat we in gaan, het is eindig en dat kan je maar één keer goed doen.”
 (...) “Wij krijgen wel als arts en hulpverlener één kans om nog een keer opnieuw die palliatieve sedatie of terminale zorg bij een andere patiënt in te gaan. Voor de patiënt is het “once in a lifetime”.

Ook vindt men de eigen huisarts in principe verantwoordelijk voor het opstellen van palliatief beleid en de uitvoering ervan. Echter, 24/7 beschikbaarheid is volgens de huisartsen tegenwoordig niet altijd haalbaar, vanwege o.a. de combinatie met het privé-leven, andere verplichtingen, woon-werkafstand en de onrust/het gevoel altijd beschikbaar te moeten zijn. Huisartsen kiezen er daarom geregeld voor om de bereikbaarheid/beschikbaarheid te beperken en de overdracht van zorg meer aan de HAP over te laten. Dit wordt ook in goed vertrouwen gedaan, omdat men over het algemeen tevreden is over de zorg door de HAP. De HAP wordt met name gezien als een organisatie die de ‘brandjes blust’. Ook heeft men over het algemeen vertrouwen in organisaties zoals de thuiszorg die ook een stuk van de zorg in de ANW-tijd levert. Een andere optie is om de zorg voor patiënten in de palliatieve fase van hun ziekte over te dragen aan collega-huisartsen binnen de eigen huisartsenpraktijk. Binnen een groepspraktijk verzorgen huisartsen de palliatieve patiënten ook wel samen gedurende de palliatieve en terminale fase zonder de HAP in te schakelen. Hiermee wordt binnen de praktijk de continuïteit van zorg in de ANW-uren gewaarborgd. Bij een toename van de zorgvraag (in de terminale fase van het palliatieve traject) nemen de bereikbaarheid (via de HAP of via privé nummer) en de beschikbaarheid vaak toe.

Informatieoverdracht / pro-actief zorgplan

Wanneer men zelf werkzaam is als dienstdoende huisarts op de HAP vinden de huisartsen het gewenst dat de eigen huisarts van de patiënt beschikbaar is voor telefonisch overleg. Voorwaarde is hierbij dat telefonisch contact goed gewaarborgd is. De telefonische bereikbaarheid van de eigen huisarts in ANW-tijd is in het algemeen ook vrij goed.

“Ook als ik zelf huisarts op de huisartsenpost ben en ik doe een stukje palliatieve zorg voor een andere huisarts, ervaar ik over het algemeen ook dat met de memo’s die er zijn en soms de beschikbaarheid om telefonisch te overleggen dat dat goed loopt. En dat er in ieder geval een prettige afstemming is in samenwerken.”

De memo’s van de patiënten die worden gezien op de HAP zijn op één van de vertegenwoordigde HAPs in het algemeen goed, maar soms zijn ze niet actueel. Zelf probeert men de memo’s ook in orde te hebben, maar de deelnemers moeten toegeven dat ze soms vergeten een memo te maken of deze up-to-date te houden. Daarom heeft men ook begrip als de memo’s op de HAP niet altijd in orde zijn, omdat sommige zaken niet te voorspellen zijn in de palliatieve en terminale zorg. Echter, een pro-actief zorgplan / afspraken over het levenseinde (zoals sedatie, euthanasie) en afspraken over reanimatie ontbreken soms. Dit zijn wel essentiële zaken die door de eigen huisarts geregeld zouden moeten worden. De huisartsen dragen op verschillende manieren over aan de HAP: per opt-in (d.w.z. dat de patiënt toestemming heeft gegeven zijn dossier in te kunnen zien), een memo per fax en een memo digitaal versturen. Het maken van een memo gaat niet overal even gemakkelijk.

“Bij mij werkt dat niet helemaal goed. Dat moet met een code en weer een ander scherm, dat doe ik ook niet elke week, dus dan doe ik tegenwoordig gewoon ... ik bel gewoon op en zeg: ‘Dat en dat moet erin, klaar.’... Het is, als ik het nu moet doen, dan is er weer een tabblad bij of er is bij ons iets veranderd. Er is, ik weet het niet eens meer. M’n collega die heeft het opgegeven, geloof ik. Het werkt niet meer.”

Huisartsen zouden tijdens een dienst op de HAP toegang willen tot het elektronisch patiëntendossier (EPD) om een volledig beeld te kunnen krijgen. Echter, lang niet elke patiënt heeft toestemming gegeven om zijn/haar gegevens in te zien. Als er een opt-in is van de patiënt, is er niet per sé een memo nodig. De huisartsen zien de dossiers het liefst zo punctueel en actueel mogelijk. Samenvoeging van dossiers met andere zorgverleners zou gewenst zijn. Het dossier van de thuiszorg vindt men vaak te onoverzichtelijk: het is vaak onduidelijk waar wat gedocumenteerd staat en er staat soms veel overbodige informatie in.

Samenwerking met collega-huisartsen, andere zorgverleners en organisaties

Het voordeel van de samenwerking met de HAP, is dat men de mogelijkheid heeft tot overleg met collega-huisartsen, waardoor men soms tot nieuwe inzichten komt. Huisartsen van de HAP kunnen in ANW-tijd met nieuw, goed beleid komen waar de eigen huisarts nog niet aan heeft gedacht. Aan de andere kant maken huisartsen van de HAP soms beleid dat de eigen huisarts al geprobeerd heeft en wat niet heeft gewerkt.

Samenwerking met andere zorgverleners (bijv. thuiszorg, verpleegkundig specialist) verloopt over het algemeen goed. De huisartsen ervaren geen drempels met het delegeren van de zorg naar andere zorgverleners. Er bestaat tevredenheid over de samenwerking en expertise. Als huisarts en zorgverlener elkaar kennen, is het nog makkelijker samenwerken. In sommige gevallen wordt er al vele jaren samengewerkt met bijvoorbeeld dezelfde thuiszorgmedewerkers, waardoor er veel inzicht is in de capaciteiten en vertrouwen in de werkwijze. De thuiszorg zou in sommige gevallen wel wat autonomer mogen handelen; ze zijn afhankelijk van de ruimte die de huisarts biedt.

“Er is weleens opgevallen dat soms dames of heren van de thuiszorg wat onderdaniger zijn en meer afwachtend zijn naar huisartsen toe, terwijl daar heel veel kennis zit. (...) Dat wij als huisarts daar actief naar moeten vragen, terwijl de thuiszorg wat vaker ondergeschikt is van wat de dokter zegt. Dit en dat en als ze het er niet mee eens is, dat ze dat dan niet snel zeggen, denk ik..”

De huisartsen zouden het voor de toekomst fijn vinden als taken, waartoe andere zorgverleners ook bevoegd zijn (zoals het wisselen van een sonde), die ook daadwerkelijk doen.

De mogelijkheid het palliatieve consultatieteam te kunnen consulteren, wordt als positief ervaren. Consultatie van het team is met name prettig voor huisartsen die weinig ervaring met palliatieve zorg hebben. Het consultatieteam kan een vorm van continuïteit bieden tijdens bijvoorbeeld het hele weekend. Nadeel is dat het consultatieteam vaak veel informatie nodig heeft, terwijl de bellende huisarts soms maar één vraag heeft en een passend antwoord zoekt. Dit wordt als weinig tijdsefficiënt ervaren.

De huisartsen vinden het soms moeilijk in te schatten, wanneer de verantwoordelijk voor een patiënt die onder behandeling is in het ziekenhuis weer terug bij hen komt te liggen. Dat is verwarrend voor zowel de huisarts als de patiënt. Met name omdat er dan twee ‘kapiteins op het schip’ zijn. Heen en weer de verantwoordelijkheid overdragen tussen de eerste en tweede lijn wordt niet als wenselijk gezien.

“Wat ik wel lastig vind, is, als de patiënt in een terminale of palliatieve fase komt en het is echt klaar, dat dan het ziekenhuis ook nog mee blijft beslissen en dingen regelen. Dan weet ik niet bij wie daar de verantwoordelijkheid ligt.” (...) Ik denk wel dat dan toch de verantwoordelijkheid bij ons op dat moment ligt om dan de regie wel naar je toe te trekken en die specialisten te bellen en het met de patiënt te bespreken: ‘Luister eens, we hebben onderling overleg gehad, maar laten we nu gewoon de communicatie via mij óf de specialist ...’ Ik denk dat het voor een patiënt ook uitermate verwarrend is.”

Daarbij zijn de gemaakte afspraken in de tweede lijn niet altijd inzichtelijk voor de huisarts. De huisartsen zijn van mening dat de regierol bij voorkeur bij de eigen huisarts moet liggen. In de terminale fase van het ziekteverloop moet er dan wel rekening mee worden gehouden dat het voor een patiënt een emotionele stap kan zijn om de betrokkenheid van het ziekenhuis echt helemaal los te laten.

Het palliatieve en terminale zorgproces is vaak onvoorspelbaar en men loopt weleens tegen knelpunten aan met betrekking tot beschikbare medicatie en logistiek van de apotheek. De beschikbaarheid en verstrekking van medicatie tijdens ANW-uren is volgens de huisartsen voor verbetering vatbaar.

De beschikbaarheid van medicatie en middelen/apparaten (zoals zuurstof) in de dienstauto van de HAP, wordt daarentegen als positief ervaren.

Deskundigheid en scholing

Het aantal patiënten met een palliatief/terminaal ziektebeeld, waarvoor de huisartsen zorg dragen, varieert in de loop der tijd en per praktijk. Omdat het leveren van palliatieve zorg niet heel vaak voorkomt, is het een uitdaging om kennis up-to-date te houden.

“Ook wat jij zegt: “Ik doe het niet drie keer in de week.” Het gebeurt heel weinig. Dan is het én moeilijk om je kennis op niveau te krijgen én op het niveau te houden.”

Men merkt dat er een verschil is in ervaring en kennisniveau tussen verschillende huisartsen. Eén deelnemer gaf aan signalen te hebben ontvangen van de thuiszorg dat er veel wisseling is in beleid, ervaring en kennis van huisartsen.

“Die (Thuiszorg, VVT-teams, red.) verbazen zich er wel een beetje over, dat er toch redelijk wat verschil is tussen hoe sommigen over de palliatieve sedatie denken. Sommige dokters vinden het gewoon goed als het voor een patiënt gewoon comfortabel is. Anderen willen per se dat een patiënt ook best diep slaapt en niet meer wakker wordt. Andere dokters weten de dosering niet.”

Patiëntperspectief en mantelzorgers

De kwaliteit van de relatie met de patiënt mag niet bepalend zijn voor de kwaliteit en de omvang van de palliatieve zorg door de eigen huisarts. Wanneer een ‘slechte arts-patiënt relatie’ als excuus wordt gebruikt om de patiënt niet zelf de zorg te bieden in de ANW-uren, wordt dit gezien als een zwakgebod. Het komt echter wel voor dat bij patiënten met een minder goede relatie met de eigen huisarts, bepaalde zaken onvoldoende besproken zijn. Dit komen de huisartsen soms tegen als ze dienst doen op de HAP.

Het is vervelend als de patiënt, wanneer deze een visite van de HAP ontvangt, steeds hetzelfde verhaal moet doen bij verschillende artsen en als er onvoldoende informatie beschikbaar is. Echter, soms leidt de visie van een nieuwe dokter ook weer tot nieuwe (zorg)ideeën en dit kan de kwaliteit van de zorg bevorderen. Patiënten (en mantelzorgers/familie) moeten zich veilig en vertrouwd voelen bij de huisarts van de HAP. De patiënt heeft ook verantwoordelijkheid inzake de hoeveelheid informatie die beschikbaar is, c.q. het toegang geven tot het EPD middels een opt-in.

De ene patiënt wil andere dingen dan de andere patiënt (bijvoorbeeld in hoeveelheid informatie, in hoeverre de patiënt zelf wil meebeslissen over mogelijk beleid). Zorg op maat is daarom belangrijk. De ene patiënt zal ook eerder aan de bel trekken dan de andere, of wil de huisarts niet storen in zijn/haar privéleven en ervaart een drempel om in de ANW-uren contact op te nemen met de eigen huisarts. Soms is de zorg voor een ‘bescheiden’ patiënt daarom lastiger in te schatten. De huisartsen vinden het belangrijk om de beleving van de patiënt en de mantelzorgers tijdens het palliatieve bed niet uit het oog verliezen.

“Meer aandacht voor de patiënt en de mantelzorger, de communicatie en de beleving is inderdaad heel belangrijk.”

Ook een stukje nazorg voor en evaluatie met de mantelzorger is belangrijk. Dit gebeurt niet altijd.

“Bij het overlijden heb je eerst de uitvaart een week en daarna maken wij een afspraak om even alles door te nemen wat er allemaal nog zit en wat onduidelijk is. Maar vanuit de post doen wij dat, geloof ik, niet.”

Focusgroep experts

Taakopvatting en overdracht eigen huisarts en HAP

Continu beschikbaar zijn als huisarts vinden de experts niet meer haalbaar en reëel. Dit wordt niet per sé als een probleem gezien, ook niet voor de patiënt, mits de zorg goed georganiseerd en overgedragen is.

Maar soms worden er vanuit het patiëntenperspectief wel problemen ervaren op dit vlak; bijvoorbeeld onduidelijkheid over gemaakte afspraken, wie welke zorg levert en wat precies de bedoeling is qua medicamenteus beleid. Ook is in sommige gevallen de eigen praktijk overdag niet goed bereikbaar waardoor problemen niet direct opgelost kunnen worden.

Patiënten vinden het vervelend wanneer ze steeds dezelfde zaken moeten vertellen aan de dienstdoende huisarts van de HAP als er geen goede informatieoverdracht heeft plaatsgevonden. Ook het hebben van verschillende huisartsen aan bed is niet wenselijk. De experts zien aan de andere kant ook regelmatig dat de eigen huisarts wel 24/7 beschikbaar is en de volledige zorg draagt zonder tussenkomst van de HAP. Ook zien de experts dat de eigen huisarts, bij overdracht naar de HAP, ook zelf zo veel mogelijk bereikbaar is voor overleg. Men is ook van mening dat de eigen huisarts, bij een onvoldoende informatieoverdracht, aangesproken zou moeten worden en het “risico” loopt in de vrije tijd gebeld te worden met vragen over een patiënt.

Proactief zorgplan

Ook in de expertgroep wordt onderscheid gemaakt tussen de palliatieve en terminale fase. Vaak gaat het mis wanneer er een acute situatie ontstaat en er niet gesproken is over wensen en afspraken.

“Het probleem van de identificatie. Daar begint het natuurlijk al mee, dat heel veel patiënten niet geïdentificeerd zijn. (...) Het gevolg daarvan is natuurlijk ook dat als je niet identificeert óf als je wel identificeert volgens het proactief denken: wat is het probleem van deze patiënt, wat verwachten we aan problematiek, dat gebeurt natuurlijk heel vaak niet door huisartsen.”

De experts vinden het erg belangrijk dat de eigen huisarts een proactief beleid opstelt dat beschikbaar is voor de dienstdoende huisarts op de HAP. Met een proactief zorgplan kunnen een hoop problemen worden voorkomen en oplossingen worden gegeven voor allerlei uiteenlopende mogelijke scenario's op alle dimensies. Psychosociale en existentiële vragen zijn bijvoorbeeld niet voor in de ANW geschikt en moeten overdag al besproken zijn en beschreven in het zorgplan. Ook een proactief plan voor de organisatie van zorgverleners, zoals inzet van vrijwilligers en daarmee minder belasting van de naasten, is hierbij belangrijk. Wanneer het palliatieve beleid overdag goed wordt vorm gegeven, is de kans op zorgvragen in de ANW-uren minder groot.

“Je kunt niet alles voorspellen in het leven en ook niet in de palliatieve zorg.”

Overdracht vanuit ziekenhuis

Wat de experts soms meemaken is dat een patiënt onder behandeling staat van het ziekenhuis, ontslagen wordt en net voor het weekend naar huis gaat. Vervolgens verslechtert de situatie acuut in het weekend en is er geen duidelijk plan van aanpak.

“Het zijn ook vaak de situaties waarin het niet goed georganiseerd is, waarbij die situaties dramatisch zijn. Dat kan iemand zijn die net tóch vrijdag zei: “Ik wil naar huis” (...). Die is gewoon thuis, vrijdagmiddag thuisgekomen en er is nog niks ingezet, thuiszorg is niet gebeld, enzovoort. Dus: die is er dan en de familie zit in wanhoop: “Hoe moet dat nu?” en dan is het weekend en wie komt het daar dan organiseren?”

De huisarts is vaak niet op de hoogte en omdat de specialist geen vervolgplan heeft gemaakt komen deze patiënten in de ANW-uren dan bij de HAP terecht met onvoldoende informatie. De overdracht terug naar de huisarts is in de meeste van deze gevallen nog niet goed geborgd. De HAP zou dan contact moeten kunnen opnemen met de eigen huisarts, zodat deze ook de kans krijgt om mee te beslissen.

Deskundigheid en consultatie

De experts zien voordeel in palliatieve kaderartsen of het consulteren van palliatieve zorgteams tijdens de ANW-uren. Uit ervaring blijkt dat op de HAP soms jonge, net afgestudeerde basisartsen dienst hebben die voor zaken komen te staan waarmee ze nog niet genoeg ervaring hebben. Het raadplegen van een expert zou dan een goede uitkomst zijn; de drempel om te consulteren zou dan wel laag moeten zijn anders gebeurt het niet. Consultatie hoeft niet per se bij iedere patiënt plaats te vinden, alleen dan wanneer het nodig is. De experts zijn van mening dat zorg ook makkelijk overgeheveld kan worden naar andere zorgaanbieders, zoals de wijkverpleegkundige en thuiszorg. Bij complexe patiënten kunnen meer huisartsen, kaderartsen en consultatieteams worden ingezet. Voorwaarde hierbij is dat het zorgaanbod in de regio beter bekend moet zijn bij de HAP en de dienstdoende huisartsen.

“Generalistisch waar het kan en specialistisch waar het moet.”

Continuïteit van zorg

Patiënten vinden het niet prettig als er in een weekend meerdere huisartsen een visite bij hen afleggen. Afstemming zou daarom beter kunnen om de continuïteit in zorg te waarborgen, ook al is dit lastig i.v.m. diensten die de huisartsen draaien. De huisarts ter plekke zou dan direct een vervolgplan of een vervolgconsult met de patiënt kunnen afspreken.

Rol naasten en vrijwilligers

De experts zijn van mening dat tijdens de ANW-uren er ook een rol is weggelegd voor de naasten van de patiënt. Echter, er moet wel rekening worden gehouden met de belastbaarheid van de naasten, de duur van het ziekteproces en of er nog voldoende spankracht is. Ook hebben niet alle patiënten een directe naaste in hun omgeving. De vrijwilligers spelen een hele belangrijke rol in de zorg voor de patiënt. Feit dat er vaak meerdere vrijwilligers betrokken zijn bij één en dezelfde patiënt, wordt door patiënten vaak op prijs gesteld, aangezien ze dan vaker hun verhaal kunnen doen.

Informatieoverdracht en ICT-systemen

Een knelpunt dat door de experts wordt genoemd in de zorg voor palliatieve patiënten in de ANW-uren zijn de verschillende informatiesystemen die de verschillende zorgverleners hanteren en die niet altijd inzichtelijk zijn. Regelmatig hebben zorgverleners niet alle benodigde informatie bij de hand. De experts zien ook wel in dan 100% beschikbaarheid van informatie niet reëel is, maar vinden dat er in Nederland wel een verbeterslag mogelijk is. Daarbij moet gekeken worden naar de mogelijkheid om bestaande systemen te integreren en niet naar een nieuw systeem.

“Het is toch wel heel bijzonder dat wij in 2016 nog niet gebruik kunnen maken van een soort EPD hè. Dat zou een heleboel problemen oplossen denk ik, hè. Nog een keer: niet dat ineens alle ANW problemen binnen de palliatieve zorg opgelost zijn, maar ik denk wel dat het de kwaliteit van zorg enorm zou verbeteren.”

Naast het verbeteren van ICT-systemen, kunnen patiënten en naasten een rol spelen in de informatievoorziening en de continuïteit, met name in het beschikbaar stellen van informatie. Afhankelijk van de mogelijkheden van de patiënt zou deze zelf het dossier thuis kunnen beheren (digitaal).

Goede voorbeelden

De in de focusgroepen aan de orde gekomen goede voorbeelden staan in bijlage 22. Hier zaten geen nieuwe goede voorbeelden bij die relevant kunnen zijn voor de ANW.

Discussie en aanbevelingen

Huisartsen doen bij voorkeur de palliatieve en terminale zorg zelf. Zij vinden dat beter zowel vanuit zorgperspectief (geïnformeerd zijn, continuïteit) als vanuit patiëntenperspectief. Dit geldt zeker indien de terminale fase nadert. Het is gewenst dat de eigen huisarts, als hij zorg uitbesteedt aan de HAP, wel telefonisch bereikbaar is. De HAP is feitelijk meer voor “brandjes blussen” en niet voor het opstellen van palliatief beleid en/of het maken van afspraken rond het levenseinde. Er moet (zowel op HAP als elders) bekend zijn wie wat doet en de eigen huisarts maakt zich sterk voor een goede arts-patiënt relatie. Zowel huisarts als HAP moeten zorg dragen voor een goede telefonische bereikbaarheid. De betrokkenheid van zorgverleners m.b.t. palliatieve zorg, is groot.

Informatie over de patiënt (inclusief afspraken rondom levenseinde (euthanasie, sedatie, wel/geen ziekenhuis, NTBR)) dient bij alle zorgverleners (HAP, thuiszorg, collega's in HAGRO, groepspraktijk, enz) aanwezig en up-to-date te zijn en/of overgedragen te zijn. Een proactief zorgplan (dat al veel vaker aanwezig is dan voorheen) op alle dimensies dient hierin aanwezig en up-to-date te zijn, evenals de wensen van de patiënt. De eigen huisarts is hiervoor verantwoordelijk; de HAP kan hierin wel faciliteren. Patiënten kunnen hierin hun verantwoordelijkheid nemen door zo veel mogelijk toestemming voor inzage in het eigen dossier (opt-in). Het dossier is bij voorkeur beschikbaar volgens een uniforme, punctuele, digitale wijze die ook voor/bij de patiënt aanwezig is en compatibel is met het (elektronisch) patiëntendossier van de thuiszorg. Huisartsen dienen zich in te spannen om zoveel mogelijk palliatieve patiënten te identificeren. Het is daarnaast belangrijk te beseffen dat niet alles is te voorspellen. Een extra risicovolle situatie ontstaat bij ontslag uit het ziekenhuis van een patiënt op vrijdag. Daarbij is het belangrijk te weten wie de hoofdbehandelaar is: de huisarts of het ziekenhuis. Verder draagt een goede informatievoorziening bij aan het onnodig opnieuw inzetten van een behandeling door een dienstdoende huisarts. Van de andere kant kijken dienstdoende huisartsen ook wel eens met een nieuwe frisse blik naar de patiënt, wat tot nieuwe inzichten kan leiden.

Consultatie van expertcollega's als ook gewone intercollegiale consultatie vindt plaats, zowel in de huisartsenpraktijk als op de HAP. Consultatieteams van het IKNL worden niet frequent gebeld en zijn mogelijk eerder van belang voor onervaren huisartsen (waarnemers). De drempel voor consultatie moet laag zijn. Het is belangrijk dat huisartsen zelf de palliatieve zorg blijven doen, om vaardig te blijven. Vaardigheden ontbreken op het gebied van technische hulpmiddelen (pompen). De kwaliteit van het

handelen, kan verbeterd worden door het palliatief beleid na overlijden te evalueren met betrokken zorgverleners, alsmede door intervisie. Zorg voor migranten vraagt specifieke expertise.

De continuïteit van zorg wordt met name door de beschikbaarheid van de eigen huisarts bepaald die de breedste kijk heeft op de patiënt. Betrokkenheid van een consultatieteam kan ook de continuïteit in zorg verbeteren. Veel verschillende huisartsen in een weekend zijn onwenselijk. Wat wel goed kan zijn, is dat een dienstdoende huisarts in dezelfde of opvolgende dienst(en) een controletelefoontje of visite afspreekt.

Vanuit de HAP is het wenselijk om huisartsen, indien mogelijk, meer tijd te geven voor visites. Daarnaast is het wenselijk om protocollen/richtlijnen te hanteren die kwaliteitsverhogend kunnen werken. Te denken valt hierbij aan regels rond het aanleveren en up-to-date houden van memo's en de afspraken omtrent minimale eisen t.a.v. de eigen huisartsen (zoals bereikbaarheid van de eigen huisarts doorgeven).

Binnen de HAP kan de regiearts ook ondersteunende taken in de zorg leveren of kunnen palliatieve patiënten, eventueel met een standaard verhoogde urgentie, de regiearts spreken. Hulpvragen te snel met alleen een telefonisch advies afdoen, is echter ongewenst.

In het algemeen wordt er al goed samengewerkt tussen de verschillende zorgaanbieders en wordt er gemakkelijk werk gedelegeerd. De ontwikkelde wijkteams verhogen de kwaliteit van de zorg. De thuiszorg mag autonomer werken en moet zorgen voor continuïteit in beschikbaar, gekwalificeerd personeel. Apotheken mogen meer aanwezig zijn tijdens de ANW en goede voorzieningen treffen ten aanzien van medicatiepompen en off-label medicatie. De voorzieningen in de visiteauto van de huisarts worden als goed ondersteunend ervaren.

Vrijwilligers zijn een goede aanvulling op de zorg in met name ontlasting van mantelzorgers en patiënten kunnen vaak hun verhaal goed kwijt, temeer omdat er vaak meerdere vrijwilligers bij een patiënt thuis komen. De bekendheid van de vrijwilligers (VPTZ) mag groter worden.

Tijdens de focusgroepen zijn verschillende best practices genoemd. De deelnemers gaven daarbij aan dat initiatieven vaak op lokaal niveau blijven steken, maar juist landelijk geïmplementeerd zouden moeten worden.

Hoofdstuk 5

Palliatieve huisartsenzorg in avond-, nacht-, en weekenduren: Interviews met mantelzorgers

Erik Plat
Yvonne Peters
Marleen Smits
Paul Giesen

Samenvatting

Doel – Het inventariseren van de mening van mantelzorgers met betrekking tot ervaren palliatieve huisartsenzorg voor hun naaste.

Methode – Cross-sectioneel observationeel onderzoek onder 15 mantelzorgers.

Resultaten – Mantelzorgers van palliatieve patiënten van huisartsen die vrijwel de gehele palliatieve zorg voor hun patiënten op zich nemen, zijn in hun algemeen oordeel zeer tevreden over de geleverde zorg door de eigen huisarts in ANW-uren. Op de deelgebieden *attitude, bereikbaarheid en beschikbaarheid, communicatie, beleid, psychische aspecten, spirituele aspecten, samenwerking, overdracht van informatie en rouw en nazorg* waren de oordelen goed.

Antwoorden met betrekking tot de huisartsen van de huisartsenpost waren te spaarzaam om conclusies aan te kunnen verbinden.

Dat de eigen huisarts de palliatieve zorg in ANW-uren zelf doet, is als ‘goed voorbeeld’ te beschouwen. Het aantal geïnterviewde mantelzorgers is niet groot, derhalve is de externe validiteit van dit onderzoek beperkt.

Conclusie – Het is aan te bevelen dat de eigen huisarts de palliatieve zorg in ANW-uren zoveel mogelijk zelf doet. Goede ervaringen van mantelzorgers en patiënten kunnen hiermee verwacht worden.

Daarnaast adviseren wij een nieuwe, disciplineoverstijgende werkafspraken omtrent het behoud van afspraken rondom het levenseinde.

Inleiding

Om vanuit het perspectief van de patiënt de palliatieve spoedzorg te belichten, hebben interviews met mantelzorgers plaats gevonden. Aanvankelijk was het de bedoeling om patiënten zelf te interviewen, echter dit lukte niet vanwege organisatorische redenen (patiënten overleden veelal snel na inclusie, waardoor het interview niet plaats kon vinden). In de Methoden staat beschreven hoe de mantelzorgers geworden werden.

Methode

Design, populatie en meetinstrument

In een kwalitatieve onderzoeksopzet zijn onderzoeksdata verzameld door middel van semigestructureerde verdiepingsinterviews met vijftien mantelzorgers van al dan niet overleden patiënten in de palliatieve fase.

De interviews vonden plaats aan de hand van een door de onderzoekers opgestelde topiclist:

- Relatie van de mantelzorger tot de (overleden) patiënt
- Patiënt wel/niet overleden en zo ja, wanneer
- Rol van de eigen huisarts in avond-, nacht- en weekenduren (ANW-uren)
- Rol van huisartsenpost (HAP) in ANW-uren
- Ervaringen van de mantelzorger en de patiënt met de eigen huisarts of de huisartsenpost: positief en negatief
- Tips voor de eigen huisarts of de huisartsenpost voor in de toekomst
- Samenwerking tussen eigen huisarts en andere zorgverleners, zoals wijkverpleging, thuiszorg, ziekenhuis, vrijwilligers etc.
- Indien patiënt overleden: ervaringen met rouw- en nazorg
- Eindoordeel in cijfers van de eigen huisarts en huisartsenpost
- Verbeterpunten

Procedure dataverzameling

Tijdens het vragenlijstonderzoek “inventarisatie huisartsen” is de deelnemende huisartsen gevraagd of ze contactgegevens konden aanleveren van palliatieve patiënten of hun mantelzorgers. In eerste instantie zijn de patiënten die hieruit geïnccludeerd werden benaderd om een papieren vragenlijst in te vullen. Ten tijde van het uitnodigen hiervoor bleken vrijwel alle patiënten reeds te zijn overleden. Pogingen om via de VPTZ, Patiëntenfederatie Nederland en Mezzo voldoende vitale patiënten of hun mantelzorgers te includeren, liepen op niets uit. Vervolgens is besloten om alleen mantelzorgers te benaderen voor een telefonisch interview. Deze werden geworven onder de hierboven genoemde groep huisartsen. Na akkoord tot deelname werd de mantelzorger door de onderzoekers gebeld voor een telefonisch interview. Hierbij werden de mantelzorgers nogmaals gevraagd om medewerking, werd medegedeeld dat de gegevens uit het gesprek geanonimiseerd zouden worden en werd de mantelzorger toestemming gevraagd voor het opnemen van het interview. De interviews hebben plaatsgevonden in november en december 2016.

Analyse en presentatie van resultaten

De interviews zijn opgenomen en uitgewerkt door twee onderzoekers. Vervolgens is elk interview teruggeluisterd en de uitwerking gecontroleerd door de andere onderzoeker. Toen verzadiging van de antwoorden optrad, zijn er geen interviews meer afgenomen. In de resultaten zijn blauwe tekstvakken toegevoegd met daarin citaten van de deelnemers.

Resultaten

Relatie tot de palliatieve patiënt

De helft van de geïnterviewde 15 mantelzorgers was partner en de andere helft was kind van de palliatieve patiënt. Van twee mantelzorgers leefde de partner nog. De rest was soms recent maar meestal enkele maanden geleden overleden.

Rol van de eigen huisarts

De 15 patiënten vielen onder de hoede van 6 huisartsen. Vrijwel alle mantelzorgers benoemden dat de eigen huisarts alle zorg deed, ook in ANW-uren. Slechts in enkele gevallen was de huisartsenpost betrokken bij de zorg in ANW-uren.

Ervaringen van de mantelzorger

Algemeen oordeel

De geïnterviewde mantelzorgers waren in hun algemeen oordeel zeer positief over het handelen van de eigen huisarts. Dit waardeerden ze met gemiddeld een 8,8. Regelmatig werd aangegeven dat de band of de relatie die men met de huisarts had, erg goed was. Negatieve punten t.a.v. de eigen huisarts waren er nagenoeg niet.

“Ervaringen met de huisarts waren erg positief; als het nodig was, dan was hij er. We hebben ontzettend goeie begeleiding gehad”.

Aandeel zorg

De palliatieve zorg in ANW-uren werd veelal alleen door de eigen huisarts gedaan (soms met de HAP als voorwacht) en soms werd de zorg door een collega uit de eigen praktijk gedaan, zoals visites in ANW-uren. Enkele geïnterviewden meldden dat de HAP ook betrokken was geweest. Meestal was dit slechts zijdelings en niet van grote betekenis in het beloop.

“De zorg door de huisartsenpost was prima. Ze waren vrij vlug aanwezig en ze gaven goede antwoorden op de vragen die we hadden”.

Attitude

Ongeveer de helft van de mantelzorgers noemde dat de huisarts erg betrokken was en laagdrempelig langskwam bij hulpvragen. Enkele mantelzorgers vertelden ook dat de eigen

huisarts regelmatig uit eigen beweging even kwam kijken hoe het ging.

Mantelzorgers rapporteerden overwegend dat huisartsen vriendelijk en betrokken waren en veel tijd hadden of namen om zorg te verlenen. Er was veel tijd om zaken uit te leggen en met de familie te bespreken. Dit werd erg gewaardeerd.

Bereikbaarheid en beschikbaarheid

De eigen huisarts was in veel gevallen persoonlijk bereikbaar op zijn 06-nummer, ook in ANW-uren. Dit vonden de mantelzorgers erg prettig. Vaak was de huisarts ook beschikbaar om visite te rijden in ANW-uren en dat kon meestal snel plaatsvinden. Naarmate het ziekbed vorderde, kwamen huisartsen vaker langs. Een enkele maal was de HAP voorwacht, hetgeen ook goed verliep.

“Ervaringen met de eigen huisarts waren super positief. De dokter was op ieder moment als je vragen had of hem nodig had, bereikbaar. Hij was sowieso altijd telefonisch bereikbaar, maar kwam ook langs als dat nodig was. Zonder enige reservering. Je hoefde maar te bellen en hij stond bij wijze van spreken voor de deur”.

Communicatie

De communicatie met de huisarts verliep goed. Korte lijnen, betrokkenheid, duidelijkheid en begrijpelijkheid, openheid, voldoende aandacht, ruimte voor eigen inbreng en gemakkelijk communiceren zijn genoemde omschrijvingen van mantelzorgers. Ook daar waar werd gesproken over de communicatie tussen huisarts en wijkverpleging werd aangegeven dat deze veelal goed verliep.

Behandeling/beleid

Huisartsen waren in de regel erg duidelijk bij de uitleg over een nieuwe behandeling of voorgesteld beleid, zowel richting patiënt als naasten. Enkele malen noemden mantelzorgers ook dat zij naast de patiënt ook expliciet betrokken werden in het uitstippelen van het beleid.

“Voor zover het mogelijk was, werd mijn schoonvader altijd bij het beleid betrokken. En het ging altijd in overleg met ons”.

Psychische aspecten

Voor de beleving van klachten van psychische aard hadden huisartsen voldoende aandacht. Enkele malen betrof dit een eenmalig gesprek, waarin bepaalde zaken besproken werden. Vaak was er ook ruim aandacht voor de beleving van het hele proces bij de familie of naasten. Dit werd zeer gewaardeerd.

“Naast de lichamelijke behandeling was er ook aandacht voor psychische aspecten. Met name bij de kinderen. Ik heb een autistische zoon; hij heeft er erg veel aandacht aan besteed. Veel begeleiding gehad”.

Spirituele aspecten

Waar nodig had de huisarts aandacht voor spirituele aspecten, echter spirituele zorg is geen zorg die huisartsen vaak zelf aankaartten. Enkele patiënten werden bezocht door een pastor en ook enkele patiënten hadden zelf aangegeven verder nergens over te willen praten.

Samenwerking met de thuiszorg

De samenwerking met de thuiszorg was overwegend goed, gekenmerkt door vooral makkelijk en laagdrempelig contact en korte lijnen tussen de thuiszorg en de huisarts. Bij niet elke patiënt was thuiszorg betrokken.

“De wijkverpleging was fantastisch, was geweldig. Hebben de taken overgenomen van het ziekenhuis en de huisarts. Ze kwamen elke dag, kwamen haar wassen. Het is allemaal prima gegaan, we zijn zeer tevreden”.

Overdracht vanuit het ziekenhuis

Niet alle mantelzorgers hadden een mening over de kwaliteit van de overdracht. Maar in de enkele gevallen dat het beoordeeld kon worden, was de overdracht goed. Ook meldden enkele mantelzorgers dat ze hier geen zicht op hadden.

“Mijn moeder heeft een paar dagen in het ziekenhuis gelegen. De overdracht ging via mijnradboud.nl. Alle activiteiten staan in haar zorgdossier en worden automatisch doorgegeven aan de huisarts. Zelf hadden we ook toegang tot het dossier”.

Hospice

Een mantelzorger spreekt lovende woorden over een hospice waar zijn naaste de laatste weken verbleef: ze namen veel uit handen, er was veel tijd en aandacht en ze deden alles voor de patiënt. De eigen huisarts had de opname geregeld.

Vrijwilligers

Wanneer er ervaringen waren met vrijwilligers van de terminale thuiszorg waren deze goed.

Rouw en nazorg

Bij ongeveer de helft van de gesproken mantelzorgers was er aandacht voor rouw of sprake van nazorg. Dit bestond meestal uit één of enkele contacten en werd als prettig ervaren. Hierbij werd ook een aantal keer aangegeven dat men het niet vanzelfsprekend vond dat dit een verantwoordelijkheid van de huisarts was, en ook dat men er überhaupt geen behoefte aan had.

“De huisarts heeft me naderhand uitgenodigd voor een gesprek. Over hoe dat het met me ging. Hij hield me in de gaten; ik vond dat prettig. Je komt alleen te staan... De huisarts is nog drie keer bij me langs geweest”.

Tips of adviezen voor de eigen huisarts

De meeste mantelzorgers spraken enkel lovende woorden over de eigen huisarts en konden geen negatieve aspecten noemen, alsmede ook nauwelijks tips voor de eigen huisarts (zie onder bij Verbeterpunten).

Door mantelzorgers genoemde verbeterpunten

Verbeterpunten werden vooral m.b.t. andere zorgverleners dan de eigen huisarts gegeven. Zo werd aangegeven dat de communicatie tussen thuiszorgmedewerkers beter kon en dat er duidelijke verschillen waren in de capaciteiten van thuiszorgmedewerkers.

Het contact leggen met en hulp krijgen van de Huisartsenpost nam regelmatig veel tijd in beslag, hoewel enkele malen ook werd genoemd dat de huisarts van de HAP er snel was en dat er voldoende tijd voor een visite werd genomen. Het zorgdossier van het ziekenhuis was niet in te zien op de Huisartsenpost, hetgeen als belemmerend werd ervaren: de gegevensuitwisseling zou beter kunnen.

Eén keer werd genoemd dat het ophalen van de overleden patiënt door de begrafenisondernemer wat zorgvuldiger had gekund en één keer werd een matige begeleiding door verpleegkundigen in het ziekenhuis genoemd.

Een belangrijk punt is naar voren gebracht door een mantelzorger en dat betrof het feit dat reeds gemaakte afspraken rondom het levenseinde niet vanzelfsprekend in het ziekenhuis worden overgenomen als een patiënt wordt opgenomen. Dit verdient duidelijk aandacht.

Eén huisarts had nog een andere baan naast zijn huisartsenpraktijk en dat was niet prettig in verband met de continuïteit en verder werd één keer genoemd dat belangrijke zaken met een oude patiënt besproken waren, zonder dat daar familie bij was. Daar had de mantelzorger bij willen zijn.

Conclusies en aanbevelingen

Voordat we conclusies formuleren over de ervaren rol van de eigen huisarts m.b.t. de palliatieve zorg in ANW-uren, zoals verwoord door mantelzorgers, willen we eerst benadrukken dat er sprake is van een selectie-bias. De patiënten behorende bij de geïnterviewde mantelzorgers, waren aangesloten bij praktijken van huisartsen die bovenmatig geïnteresseerd zijn in palliatieve zorg. Daarbij kan het ook nog zo zijn dat huisartsen een patiëntencasus hebben

aangedragen, waarbij het palliatieve ziekbed mogelijk goed is verlopen. Dit zou mogelijk mede verklaren, waarom er vrijwel alleen lovende woorden waren over het functioneren van de eigen huisarts in ANW-uren. Tevens willen we benadrukken dat het slechts om 6 deelnemende huisartsen ging. De steekproef is daarmee niet representatief, hooguit indicatief voor een bepaalde groep huisartsen. Uit de deelstudie onder huisartsen komt naar voren dat rond de 60% van de huisartsen de palliatieve zorg in ANW-uren zelf doet.

Wel was er sprake van een duidelijke verzadiging m.b.t. de informatie uit de interviews: meer mantelzorgers interviewen, zou geen aanmerkelijke meerwaarde hebben.

Conclusies

Geconcludeerd kan worden dat mantelzorgers van palliatieve patiënten van huisartsen die vrijwel de gehele palliatieve zorg voor hun patiënten op zich nemen, in hun algemeen oordeel zeer tevreden zijn over de geleverde zorg door de eigen huisarts in ANW-uren. Op de deelgebieden *attitude, bereikbaarheid en beschikbaarheid, communicatie, beleid, psychische aspecten, spirituele aspecten, samenwerking, overdracht van informatie en rouw en nazorg* waren de oordelen goed.

Antwoorden met betrekking tot de huisartsen van de huisartsenpost waren te spaarzaam om conclusies aan te kunnen verbinden.

Dat de eigen huisarts de palliatieve zorg in ANW-uren zelf doet, is als 'goed voorbeeld' te beschouwen.

Verbeterpunten

Qua verbeterpunten werden veelal punten aangedragen die buiten de eigen huisarts zelf gesitueerd waren en buiten de scope van dit deelonderzoek vallen en beantwoord worden in het deelonderzoek onder 'overige disciplines'. Eén belangrijk punt willen we noemen en dat is de continuïteit in - door de huisarts (of specialist) - gemaakte afspraken rondom het levenseinde bij wisseling van de patiënt naar een ander echelon. Deze dienen gehandhaafd te blijven, onafhankelijk van de verblijfplaats van de patiënt.

Aanbevelingen

Het is aan te bevelen dat de eigen huisarts de palliatieve zorg in ANW-uren zoveel mogelijk zelf doet. Goede ervaringen van mantelzorgers en patiënten kunnen hiermee verwacht worden. Dit sluit ook aan bij het NHG Standpunt Palliatieve Zorg, waarin gesteld wordt dat de eigen huisarts zoveel mogelijk zelf de zorg voor zijn eigen palliatieve patiënten doet.

Daarnaast adviseren wij een nieuwe, disciplineoverstijgende werkafspraken omtrent het behoud van afspraken rondom het levenseinde.

Hoofdstuk 6

Palliatieve zorg in avond-, nacht-, en weekenduren: een inventarisatie onder medisch specialisten en verpleegkundigen

Erik Plat
Paul Giesen

Samenvatting

Doel – Het in kaart brengen van de knelpunten en gewenste ontwikkelingen van medisch specialisten en verpleegkundigen in de samenwerking met huisartsen in avond-, nacht- en weekenduren (ANW).

Methode – Cross-sectioneel observationeel inventariserend onderzoek onder medisch specialisten en verpleegkundigen. Vragenlijsten zijn via Stichting Fibula en Palliactief landelijk verspreid.

Resultaten – Medisch specialisten (n=29) ervaren met name knelpunten op het gebied van: de uitwisseling van advance care planning afspraken, de variatie in deskundigheid van huisartsen, moeizaam ontslag van patiënten van 2e naar 1e lijn, de beschikbaarheid van huisartsen in ANW-uren. Onterechte verwijzingen en opnames van palliatieve patiënten worden met name geweten aan beperkt aanwezige advance care planning afspraken en beperkte beschikbare afspraken met betrekking tot proactieve zorg planning.

Gewenste ontwikkelingen zijn: meer afstemming tussen huisarts en specialist, een geïntegreerd medisch dossier (met standaard elektronische overdracht) inzichtelijk voor alle disciplines, een grotere betrokkenheid van palliatieve teams in ziekenhuizen bij thuis verblijvende patiënten, de inzet van een casemanager en een grotere bereikbaarheid en meer scholing van huisartsen.

Verpleegkundigen (n=252) ervaren met name knelpunten op het gebied van: de informatieoverdracht (met name medicatie), de variatie in deskundigheid van huisartsen, onvoldoende beschikbare advance care planning afspraken en een beperkte beschikbaarheid van huisartsen in ANW-uren.

Gewenste ontwikkelingen zijn: een geïntegreerd medisch dossier (met standaard medische overdracht), een toename van betrokkenheid van palliatieve teams in ziekenhuizen bij thuis verblijvende patiënten, meer taakdelegatie en het verder optimaliseren van zorgmogelijkheden thuis.

Conclusie – De samenwerking in ANW-uren tussen medisch specialisten en verpleegkundigen enerzijds en huisartsen anderzijds kan beter. Knelpunten hierin en gewenste ontwikkelingen zijn beschreven.

Inleiding

De zorg voor thuis verblijvende palliatieve patiënten wordt grotendeels gedaan door de huisarts en de wijkverpleging. De rol van de medisch specialist neemt meestal verder af naarmate de patiënt verder in het ziekteproces zit en daar neemt de rol van de huisarts toe. Huisartsen dienen goed samen te werken met specialisten en (wijk)verpleegkundigen om de zorg voor de palliatieve patiënt zo optimaal mogelijk te maken.

In dit rapport worden de mening van zowel medisch specialisten als van (wijk)verpleegkundigen op het gebied van samenwerking met huisartsen in ANW-uren gegeven. Tevens worden knelpunten geïnterviewd. Op basis van deze resultaten zullen we adviezen voor de praktijk formuleren.

Methode

Design

Cross-sectioneel observationeel inventariserend onderzoek onder medisch specialisten en verschillende soorten verpleegkundigen.

Populatie

Medisch specialisten en verpleegkundigen zijn via twee kanalen benaderd: via Stichting Fibula (de landelijke koepelorganisatie van de Regionale Netwerken Palliatieve Zorg) en via Palliactief (de beroepsvereniging voor werknemers in de palliatieve zorg). Aangezien er niet bekend is hoeveel medewerkers er werden aangeschreven via de Regionale Netwerken, was het niet mogelijk om een responspercentage te berekenen.

Instrument

De digitale vragenlijst bestond uit het inventariseren van de volgende onderwerpen:

- vakgebied medisch specialist en verpleegkundige
- deelname aan een palliatief team
- vragen m.b.t. de informatieoverdracht, stellingen m.b.t. de samenwerking met huisartsen en gewenste ontwikkelingen.
- percentage onrecht verwezen en opgenomen palliatieve patiënten en oplossingen hiervoor
- een inventarisatie van 'goede voorbeelden'

Tevens werd gevraagd de samenwerking met huisartsen te waarderen middels een rapportcijfer.

Procedure dataverzameling

Vertegenwoordigers van Stichting Fibula en Palliactief kregen de digitale vragenlijsten opgestuurd en deze werden in november 2016 per mail toegestuurd aan alle vertegenwoordigers van de Regionale Netwerken Palliatieve zorg (die hem vervolgens onder alle aangesloten medewerkers verspreidden) en aan alle leden van Palliactief. Medio januari 2017 werd een reminder verstuurd. In maart 2017 werd de inclusieperiode gesloten.

Analyse van de data

De geïnterviewde gegevens werden in SPSS 2.0 verwerkt. Van de categoriale variabelen werden frequenties berekend. Open vragen werden kwalitatief beoordeeld. Door het afronden van percentages op decimalen, kan het voorkomen dat een cumulatief niet precies 100% is.

Resultaten

Aantal ingevulde vragenlijsten

In totaal hebben 32 personen de specialistenvragenlijst ingevuld. Hiervan werden 3 personen geëxcludeerd, omdat ze huisarts bleken te zijn.

De verpleegkundigen vragenlijst werd door 277 personen ingevuld. Hiervan werden 25 personen geëxcludeerd, omdat deze geen verpleegkundige bleken te zijn. Het aantal bruikbare vragenlijsten is voor de specialisten 29 en voor de verpleegkundigen 252.

Achtergrondkenmerken

De meeste specialisten die de vragenlijst hebben ingevuld zijn oncoloog (37,9%), specialist ouderen geneeskunde (34,5%) of internist (27,6%) (tabel 1). De meerderheid (72,4%) van de specialisten is werkzaam in een palliatief consultatie/zorgteam. Bij de verpleegkundigen is dit 34,9%. De gemiddelde werkervaring in jaren is voor de specialisten 16,1 jaar en voor de verpleegkundigen 11,6 jaar.

Tabel 1. Karakteristieken respondenten

	Specialisten %(N)	Verpleegkundigen %(N)
Specialisatie ¹		
Oncoloog	37,9 (11)	-
Specialist ouderengeneeskunde	34,5 (10)	-
Internist	27,6 (8)	-
Pijnspecialist	10,3 (3)	-
Longarts	6,9 (2)	-
Spoedeisende hulp arts	3,4 (1)	-
Hematoloog	3,4 (1)	-
Anesthesioloog	3,4 (1)	-
Specialisatie ¹		
Wijkverpleegkundige	-	53,6 (135)
Verpleegkundige technisch team	-	16,7 (42)
Transferverpleegkundige	-	0,4 (1)
Anders ²	-	36,1 (91)
Werkzaam in een palliatief consultatie/zorgteam		
Ja	72,4 (21)	34,9 (88)
Nee	27,6 (8)	65,1 (164)
Werkervaring in jaren (gem ± SD)	16,1 ± 9,4	11,62 ± 9,2

¹Meerdere antwoorden mogelijk

²Voorbeelden optie anders: algemeen verpleegkundige, gespecialiseerd verpleegkundige oncologie en/of palliatieve zorg, hospice verpleegkundige, verpleegkundig specialist.

Uitkomsten

De medisch specialisten missen bij een overdracht van de huisarts vaak informatie over een anticiperend beleid (79,3%), afspraken rondom het levenseinde (sedatie/euthanasie) (75,9%), andere behandelverboden (58,6%) en niet-reanimeren beleid (51,7%) (tabel 2).

De verpleegkundigen missen vaak informatie betreffende afspraken rondom levenseinde (sedatie / euthanasie) (59,5%). De diagnose is voor beide groepen meestal duidelijk (specialisten: 58,6%, verpleegkundigen: 72,6%). Verpleegkundigen missen ook vaak een anticiperend beleid (50%), niet-

reanimeren beleid (46%) en andere behandelverboden (46,8%). Beide groepen missen ook vaak de medicatie (specialisten 41,4%, verpleegkundigen 31,7%).

Tabel 2. Beschikbaarheid informatie

Om goed te kunnen samenwerken met huisartsen is voldoende informatie betreffende de palliatieve patiënt nodig. Ik mis vaak informatie betreffende:	Oneens/ Helemaal mee oneens	Neutraal	Eens/ Helemaal mee eens	Weet niet/ n.v.t.
Specialisten %(N)				
Voorgeschiedenis	37,9 (11)	17,2 (5)	34,5 (10)	10,3 (3)
Diagnose	58,6 (17)	17,2 (5)	13,8 (4)	10,3 (3)
Medicatie	17,2 (5)	34,5 (10)	41,4 (12)	6,9 (2)
Anticiperend beleid	3,4 (1)	10,3 (3)	79,3 (23)	6,9 (2)
Afspraken rondom levenseinde (sedatie / euthanasie)	6,9 (2)	10,3 (3)	75,9 (22)	6,9 (2)
Niet-reanimeren beleid	27,6 (8)	13,8 (4)	51,7 (15)	6,9 (2)
Andere behandelverboden	3,4 (1)	27,6 (8)	58,6 (17)	10,3 (3)
Verpleegkundigen %(N)				
Voorgeschiedenis	40,5 (102)	16,7 (42)	39,7 (100)	3,2 (8)
Diagnose	72,6 (183)	12,3 (31)	12,3 (31)	2,8 (7)
Medicatie	46,4 (117)	19,8 (50)	31,7 (80)	2,0 (5)
Anticiperend beleid	24,2 (61)	22,2 (56)	50,0 (126)	3,6 (9)
Afspraken rondom levenseinde (sedatie / euthanasie)	24,6 (62)	13,5 (34)	59,5 (150)	2,4 (6)
Niet-reanimeren beleid	40,5 (102)	11,1 (28)	46,0 (116)	2,4 (6)
Andere behandelverboden	21,0 (53)	25,8 (65)	46,8 (118)	6,3 (16)

Verpleegkundigen geven als toelichting de volgende knelpunten aan: beperkingen in de informatie-overdracht, de variatie in deskundigheid van huisartsen, een tekort aan gedocumenteerde Advance Care Planning afspraken en de beperkte bereikbaarheid van huisartsen.

Medisch specialisten vinden voor een groot deel (48,3%) dat huisartsen altijd hoofdbehandelaar zouden moeten zijn. Ze vinden het lastig om een palliatieve patiënt vanuit de tweede naar de eerste lijn te verwijzen in ANW-uren (62,1%), dat er grote verschillen in deskundigheid tussen huisartsen zijn (93,1%) en dat huisartsen slecht bereikbaar zijn in ANW-uren (75,9%) (tabel 3).

Van de verpleegkundigen vindt de meerderheid de samenwerking met de huisarts goed (61,9%). Ook zij vinden dat er grote verschillen tussen huisartsen zijn (58,7%). Daarnaast vinden ze dat er meer afstemming moet komen tussen huisarts en verpleegkundige (78,6%) en dat de eigen huisarts in ANW-uren altijd beschikbaar moet zijn voor overleg (49,6%). Verder vinden ze dat de medische informatie regelmatig (35,7%) niet up-to-date is (tabel 3).

Tabel 3. Stellingen samenwerking

	Oneens/ Helemaal mee oneens	Neutraal	Eens/ Helemaal mee eens	Weet niet/n.v.t.
Specialisten %(N)				
De medische informatie betreffende de patiënt waarover ik kan beschikken, is vaak niet up-to-date	34,5 (10)	24,1 (7)	31,0 (9)	10,3 (3)
Het is mij altijd duidelijk wat de (eigen) huisarts van mij verwacht	55,2 (16)	20,7 (6)	17,2 (5)	6,9 (2)
De (eigen) huisarts zou altijd hoofdbehandelaar moeten zijn voor de palliatieve patiënt die thuis verblijft	20,7 (6)	24,1 (7)	48,3 (14)	6,9 (2)
De samenwerkingsafspraken met de (eigen) huisarts die er zijn, werken goed	20,7 (6)	27,6 (8)	34,5 (10)	17,2 (5)
Het is eenvoudig om een palliatieve patiënt over te dragen vanuit de tweede naar de eerste lijn in ANW-uren	62,1 (18)	17,2 (5)	10,3 (3)	10,3 (3)
Er zijn grote verschillen in deskundigheid van huisartsen waarmee ik samenwerk in ANW-uren	0,0 (0)	0,0 (0)	93,1 (27)	6,9 (2)
De eigen huisarts is in ANW-tijd overwegend goed beschikbaar voor overleg	75,9 (22)	3,4 (1)	10,3 (3)	10,3 (3)
Er moet meer afstemming komen tussen huisarts en verpleegkundige (transfer/thuiszorg) in ANW-uren	-	-	-	-
De eigen huisarts moet in ANW-tijd in principe beschikbaar zijn voor overleg	-	-	-	-
Verpleegkundigen %(N)				
De medische informatie betreffende de patiënt waarover ik kan beschikken, is vaak niet up-to-date	40,5 (102)	19,4 (49)	35,7 (90)	4,4 (11)
Het is mij altijd duidelijk wat de (eigen) huisarts van mij verwacht	35,7 (90)	23,8 (60)	36,9 (93)	3,6 (9)
De (eigen) huisarts zou altijd hoofdbehandelaar moeten zijn voor de palliatieve patiënt die thuis verblijft	8,3 (21)	9,9 (25)	79,0 (199)	2,8 (7)
De samenwerkingsafspraken met de (eigen) huisarts die er zijn, werken goed	13,9 (35)	20,2 (51)	61,9 (156)	4,0 (10)
Het is eenvoudig om een palliatieve patiënt over te dragen vanuit de tweede naar de eerste lijn in ANW-uren	48,0 (121)	22,6 (57)	15,9 (40)	13,5 (34)
Er zijn grote verschillen in deskundigheid van huisartsen waarmee ik samenwerk in ANW-uren	9,1 (23)	20,2 (51)	58,7 (148)	11,9 (30)
De eigen huisarts is in ANW-tijd overwegend goed beschikbaar voor overleg	28,2 (71)	25,8 (65)	38,5 (97)	7,5 (19)
Er moet meer afstemming komen tussen huisarts en verpleegkundige (transfer/thuiszorg) in ANW-uren	6,0 (15)	11,5 (29)	78,6 (198)	4,0 (10)
De eigen huisarts moet in ANW-tijd in principe beschikbaar zijn voor overleg	22,6 (57)	24,6 (62)	49,6 (125)	3,2 (8)

Zowel specialisten als verpleegkundigen vinden dat er een standaard elektronische overdracht moet komen (respectievelijk 96,6% en 86,9%), dat er een geïntegreerd elektronisch medisch dossier moet komen (respectievelijk 72,4% en 75,4%) en dat de spoedeisende hulp van ziekenhuizen een laagdrempelig rol moet spelen in behandeling van patiënten (respectievelijk 69,0% en 75,4%) (tabel 4). Palliatieve teams mogen door beide groepen klaarblijkelijk meer betrokken worden bij thuisverblijvende patiënten (respectievelijk 75,9% en 50,0%). Daarnaast vinden beide groepen dat de specialist meer betrokken moet worden bij thuisverblijvende palliatieve patiënten (specialisten 55,2%, verpleegkundigen 43,3%)

Specialisten vinden verder dat er meer afstemming moet komen tussen de huisarts en de specialist in ANW-uren (79,3%), terwijl daarentegen 44,8% van de specialisten vindt dat de eigen huisarts in principe altijd beschikbaar moet zijn in ANW-uren.

Verpleegkundigen vinden daarnaast dat huisartsenposten zich meer mogen inspannen om de zorg in ANW-uren te verbeteren (61,9%) en dat er meer taakdelegatie (51,6%) mag plaatsvinden.

Tabel 4. Gewenste ontwikkelingen

	Oneens/ Helemaal mee oneens	Neutraal	Eens/ Helemaal mee eens	Weet niet/n.v.t.
Specialisten %(N)				
Er moet meer afstemming komen tussen specialist en huisarts in ANW-uren	3,4 (1)	17,2 (5)	79,3 (23)	0,0 (0)
De eigen huisarts moet in ANW-tijd in principe beschikbaar zijn voor overleg	44,8 (13)	24,1 (7)	31,0 (9)	0,0 (0)
Er moet een standaard (elektronische) informatie overdracht komen tussen alle betrokken hulpverleners	0,0 (0)	3,4 (1)	96,6 (28)	0,0 (0)
Er moet een volledig geïntegreerd elektronisch patiëntendossier komen voor alle betrokken hulpverleners	10,3 (3)	17,2 (5)	72,4 (21)	0,0 (0)
Specialisten in ziekenhuizen moeten meer betrokken worden bij de behandeling van thuisverblijvende patiënten	13,8 (4)	31,0 (9)	55,2 (16)	0,0 (0)
Palliatieve teams in ziekenhuizen moeten meer betrokken worden bij de behandeling van thuisverblijvende patiënten	10,3 (3)	13,8 (4)	75,9 (22)	0,0 (0)
De spoedeisende hulp moet een laagdrempelige rol spelen in de behandeling van spoedeisende klachten van palliatieve patiënten (zoals het uitvoeren van een ascitespunctie)	20,7 (6)	10,3 (3)	69,0 (20)	0,0 (0)
Huisartsenposten moeten zich meer inspannen om de zorg in ANW-uren te verbeteren	-	-	-	-
Het is gewenst dat er meer taakdelegatie van huisarts richting (wijk)verpleegkundige plaatsvindt	-	-	-	-
Verpleegkundigen %(N)				
Er moet meer afstemming komen tussen specialist en huisarts in ANW-uren	-	-	-	-
De eigen huisarts moet in ANW-tijd in principe beschikbaar zijn voor overleg	-	-	-	-
Er moet een standaard (elektronische) informatie overdracht komen tussen alle betrokken hulpverleners	4,0 (10)	6,3 (16)	86,9 (219)	2,8 (7)
Er moet een volledig geïntegreerd elektronisch patiëntendossier komen voor alle betrokken hulpverleners	6,0 (15)	15,5 (39)	75,4 (190)	3,2 (8)
Specialisten in ziekenhuizen moeten meer betrokken worden bij de behandeling van thuisverblijvende patiënten	19,4 (49)	33,3 (84)	43,3 (109)	4,0 (10)
Palliatieve teams in ziekenhuizen moeten meer betrokken worden bij de behandeling van thuisverblijvende patiënten	21,0 (53)	25,0 (63)	50,0 (126)	4,0 (10)
De spoedeisende hulp moet een laagdrempelige rol spelen in de behandeling van spoedeisende klachten van palliatieve patiënten (zoals het uitvoeren van een ascitespunctie)	5,6 (14)	13,5 (34)	75,4 (190)	5,6 (14)
Huisartsenposten moeten zich meer inspannen om de zorg in ANW-uren te verbeteren	7,1 (18)	24,6 (62)	61,9 (156)	6,3 (16)
Het is gewenst dat er meer taakdelegatie van huisarts richting (wijk)verpleegkundige plaatsvindt	11,5 (29)	31,3 (79)	51,6 (130)	5,6 (14)

In de open antwoordmogelijkheden t.a.v. gewenste ontwikkelingen noemden medisch specialisten uiteenlopende zaken. Vaker voorkomende opmerkingen waren:

- het inzetten van een casemanager om de kwaliteit van zorg te verhogen
- verhogen deelname huisartsen aan PaTz-bijeenkomsten
- verbeteren communicatie over alle echelons
- toename beschikbaarheid Advance Care Planning (ACP) afspraken in ANW-uren
- meer beschikbare tijd voor huisartsen om consulten en visites te doen

In de open antwoorden t.a.v. ongewenste ontwikkelingen noemden specialisten:

- moeilijkheden m.b.t. de financiering van de palliatieve zorg
- toenemende werkdruk huisartsen
- versnippering van de eerste lijn
- variatie in deskundigheid huisartsen
- beschikbaarheid consultatieteams

Medisch specialisten schatten dat 30% van de verwezen palliatieve patiënten onterecht verwezen is (tabel 5). Als oorzaak voor het onterecht verwijzen noemden specialisten met name het:

- ontbreken van ACP afspraken

Als oplossingen om onterechte verwijzingen te voorkomen, werden genoemd:

- vaker ACP beleid opnemen in de overdracht of het medisch dossier
- vaker een proactief zorgplan maken
- de overdracht van gegevens vergroten

Specialisten schatten daarnaast dat 25,2% van de opgenomen palliatieve patiënten onterecht is opgenomen. Als oorzaak voor het aantal onterechte opnames werd vooral gegeven:

- onvoldoende zorgmogelijkheden thuis
- onvoldoende anticiperend beleid

Als oplossing werd vooral aangedragen dat er meer zorgmogelijkheden thuis georganiseerd moeten worden.

Tabel 5. Onterecht verwezen en onterecht opgenomen patiënten

	Gem. $\pm$ SD (N)	Range
Schatting % door de huisarts onterecht verwezen palliatieve patiënten	30,2 $\pm$ 17,1 (24)	5-65
Schatting % onterecht opgenomen palliatieve patiënten	25,2 $\pm$ 16,0 (24)	5-60

Zowel door specialisten als door verpleegkundigen worden huisartsen van de huisartsenposten wat lager gewaardeerd dan de eigen huisarts (tabel 6).

Tabel 6. Rapportcijfers

	Specialisten			Verpleegkundigen		
	Gem. $\pm$ SD (N)	Range	Cijfer $\leq$ 5 % (N)	Gem. $\pm$ SD (N)	Range	Cijfer $\leq$ 5 % (N)
De eigen huisarts van de patiënt	6,4 $\pm$ 2,1 (22)	3-9	31,8 (7)	7,6 $\pm$ 1,2	1-10	5,2 (12)
De dienstdoende huisarts van de huisartsenpost	6,1 $\pm$ 1,4 (27)	3-9	29,6 (8)	6,5 $\pm$ 1,1	3-9	13,5 (31)

Goede voorbeelden

Medisch specialisten noemen nog als ‘goed voorbeeld’ dat er regionaal afspraken zijn met het lokale ziekenhuis, waarbij palliatieve patiënten vanaf de spoedeisende hulp opgenomen kunnen worden in een hospice. Verder noemen zowel medisch specialisten als verpleegkundigen geen nieuwe bestaande ‘goede voorbeelden’ anders dan die opgenomen in het literatuur- en documentenonderzoek van deze studie (zie Hoofdstuk 1).

Discussie en conclusies

Aangezien er relatief weinig specialisten gereageerd hebben, moeten hun resultaten met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

Zowel specialisten als verpleegkundigen missen bij de medische overdracht vaak een anticiperend beleid, afspraken rondom het levenseinde, andere behandelverboden en een niet-reanimeren beleid. Beide groepen geven verder aan dat de bereikbaarheid van huisartsen te wensen over laat. Het blijkt verder lastig te zijn om een patiënt in ANW-uren van de tweede naar de eerste lijn over te plaatsen. Daarnaast vinden beide groepen overwegend dat de huisarts hoofdbehandelaar moet zijn van thuisverblijvende palliatieve patiënten en dat er een grote variatie in deskundigheid is onder huisartsen. De eigen huisarts is vaak slecht bereikbaar en de medische informatie niet up-to-date. Verpleegkundigen vinden dat er meer afstemming moet komen tussen hen en huisartsen en dat huisartsen in principe bereikbaar moeten zijn in ANW-uren voor hun eigen palliatieve patiënten. De samenwerking aan sich met de huisartsen is goed.

Qua gewenste ontwikkelingen willen zowel specialisten als verpleegkundigen dat er een geïntegreerd medisch dossier met een standaard elektronische overdracht moet komen. Palliatieve teams (inclusief specialisten) mogen meer betrokken worden bij thuisverblijvende patiënten. Verder is het gewenst dat de SEH een laagdrempelige rol speelt bij behandelingen voor palliatieve patiënten (bijv. ascitespunctie). Verpleegkundigen wensen meer taakdelegatie.

Om de kwaliteit van zorg te vergroten noemen specialisten de inzet van een casemanager, een verhoogde deelname aan PaTz-groepen, in het algemeen verbeteren van de communicatie tussen alle echelons en een grotere beschikbaarheid van ACP-afspraken in ANW-uren. De financiering van de zorg wordt regelmatig een struikelblok gevonden, alsmede de toenemende werkdruk onder huisartsen en de versnippering van de eerste lijn.

Het tekort aan goed gedocumenteerde ACP-afspraken en proactieve zorgplanning wordt vaak als oorzaak voor onterechte verwijzingen en opnames in ANW-uren genoemd en een tekort aan zorgmogelijkheden thuis wordt als oorzaak genoemd voor onterechte opnames. Gewenst hierin is dus – zoals hierboven al wordt genoemd – een toename van goed gedocumenteerde en beschikbare ACP-afspraken.

Zowel specialisten als verpleegkundigen waarderen de eigen huisarts iets hoger dan de huisarts van de huisartsenpost.

Als 'goed voorbeeld' noemen we nog dat in een regio patiënten vanuit de SEH rechtstreeks opgenomen kunnen worden in een hospice.

Aanbevelingen

Op basis van bovenstaande formuleren wij de volgende aanbevelingen:

- vergroting van het beschikbaar zijn van ACP afspraken (inclusief niet-reanimeren beleid, behandelverboden, afspraken rondom het levenseinde) en een proactieve zorgplanning in ANW-uren
- vergroting van de bereikbaarheid van huisartsen in ANW-uren
- een geïntegreerd zorgdossier met standaard elektronische overdracht
- inzetten van een casemanager (dit mag ook de huisarts zijn)
- verdergaande scholing huisartsen (incl verhogen deelname PaTz groepen)
- meer afstemming tussen huisartsen en verpleegkundigen
- meer taakdelegatie richting verpleegkundigen
- het optimaliseren van de zorgmogelijkheden thuis

Hoofdstuk 7

Palliatieve zorg in avond-, nacht-, en weekenduren: landelijke inventarisatie onder vrijwilligers palliatieve en terminale zorg

Erik Plat
Paul Giesen

Samenvatting

Doel – Het in kaart brengen van de samenwerking tussen vrijwilligers in de palliatieve en terminale zorg en huisartsen vanuit het perspectief van de vrijwilligers.

Methode – Cross-sectioneel observationeel vragenlijstonderzoek onder 144 vrijwilligers in de palliatieve en terminale zorg verspreid over Nederland. De vragenlijst bestond uit 4 open vragen, waarin vrijwilligers konden aangeven wat er goed ging en wat er verbeterd zou kunnen worden in de samenwerking met de *eigen* huisarts en de huisartsen van de huisartsenpost. Tevens werd naar 'goede voorbeelden' gevraagd. De vragenlijst werd digitaal verspreid door Stichting Fibula en door Palliactief. Aangezien niet bekend is hoeveel vrijwilligers zijn aangeschreven, kan er geen responspercentage berekend worden.

Resultaten – De respondenten geven de samenwerking met de eigen huisarts een hoger rapportcijfer dan de samenwerking met de huisarts van de huisartsenpost. Van belang is wel hierbij mee te wegen dat veel vrijwilligers überhaupt geen ervaring hebben in de samenwerking met huisartsen in ANW-uren, zoals blijkt uit de hoge percentages 'geen samenwerking'. Tevens werden er weinig knelpunten ervaren, zowel in de samenwerking met de eigen huisarts als met de huisarts van de huisartsenpost.

Met betrekking tot de *eigen huisarts* noemen de vrijwilligers vaker de grote betrokkenheid van de eigen huisarts als pluspunt en als knelpunt dat vrijwilligers laat of niet worden ingeschakeld bij palliatieve patiënten.

Met betrekking tot de *huisartsen van de huisartsenpost* werd vaker aangegeven dat ze in ANW-uren snel ter plekke waren bij de patiënt. Als knelpunten werden beperkte informatieoverdracht en het (te) laat of niet inschakelen van vrijwilligers genoemd.

Nieuwe goede voorbeelden – dat wil zeggen nieuw ten opzichte van de goede voorbeelden genoemd in het literatuuroverzicht - zijn niet genoemd.

Conclusie – De samenwerking tussen vrijwilligers en huisartsen is beperkt qua omvang; vrijwilligers zouden graag vaker en eerder ingezet willen worden bij palliatieve patiënten. Ze roemen de eigen huisarts vooral vanwege zijn grote betrokkenheid en huisartsen van de huisartsenpost vanwege hun snelheid. Verbeteringen liggen op het gebied van de informatieoverdracht, het stimuleren van de eigen huisarts tot het verzorgen van zijn eigen patiënten in ANW-uren en een grotere inzet van vrijwilligers.

Inleiding

Als onderdeel van de inventarisatie onder de Overige Disciplines is onder de vrijwilligers in de palliatieve en terminale thuiszorg (o.a. van de VPTZ) een vragenlijstonderzoek gedaan. Hierbij is geïnventariseerd wat er goed gaat en wat knelpunten zijn in de samenwerking met de eigen huisarts en de huisartsen van de huisartsenpost.

Methode

Design

Cross-sectioneel observationeel inventariserend onderzoek onder vrijwilligers in de palliatieve en terminale thuiszorg.

Populatie

Via Palliactief (beroepsvereniging voor werknemers in de palliatieve zorg) en Stichting Fibula (koepel van Regionale Netwerken Palliatieve Zorg) zijn aangesloten vrijwilligers benaderd. Aangezien niet bekend is hoeveel vrijwilligers er bij de regionale Netwerken Palliatieve zorg zijn aangesloten, is niet bekend hoeveel vrijwilligers zijn aangeschreven en hoeveel er procentueel geantwoord hebben. Een responspercentage hebben we derhalve niet kunnen berekenen. In totaal hebben 166 mensen de vragenlijst ingevuld. Van deze 166 bleken er 22 geen vrijwilliger en deze zijn geëxcludeerd.

Instrument

De vrijwilligers kregen een digitale vragenlijst toegezonden. Deze bestond uit drie (open) vragen:

- kunt u aangeven wat er goed gaat in de samenwerking met huisartsen (de eigen huisarts versus huisartsen van de huisartsenpost) en heeft u suggesties ter verbetering van de samenwerking?
- met welk rapportcijfer waardeert u de samenwerking met de eigen huisarts en de huisarts van de huisartsenpost
- kent u ‘goede voorbeelden’ van palliatieve (spoed)zorg in uw regio?

Procedure dataverzameling

Vertegenwoordigers van Stichting Fibula en Palliactief kregen vanuit IQ healthcare een email met betrekking tot een aankondiging van ons onderzoek en die werd daarop toegestuurd aan alle vertegenwoordigers van de Regionale Netwerken Palliatieve zorg (die hem vervolgens onder alle aangesloten medewerkers verspreidden) en aan alle leden van Palliactief. Enkele weken na die aankondiging werden de digitale vragenlijsten op dezelfde wijze verspreid. Dit vond plaats in november en december 2016. Medio januari 2017 werd een reminder verstuurd. In maart 2017 werd de inclusieperiode gesloten.

Analyse van de data

De antwoorden op de open vragen werden aan de hand van categorieën ingedeeld. De categorieën werden afgeleid uit de gegeven open antwoorden (bijv. communicatie, organisatie, inschakelen VPTZ, attitude, geen ervaring met samenwerking huisarts, enz).

Gemiddelde rapportcijfers werden m.b.v. SPSS 2.0 berekend.

Resultaten

De respondenten hadden gemiddeld 6,8 (SD 6,7) jaar ervaring als vrijwilliger in de palliatieve en terminale thuiszorg. De volgende rapportcijfers werden gegeven aan de huisartsen waarmee men samenwerkte:

Tabel 1. Rapportcijfers

	Gem $\pm$ SD	Range	Cijfer $\leq$ 5 % (N)
De eigen huisarts van de patiënt	7,4 $\pm$ 1,8	1-10	13,3 (14)
De dienstdoende huisarts van de huisartsenpost	6,7 $\pm$ 1,8	1-9	15,9 (14)

In vier open vragen werd gevraagd:

- wat er goed in ging in de samenwerking met de eigen huisarts
- wat knelpunten waren in de samenwerking met de eigen huisarts
- wat er goed ging in de samenwerking met de huisarts van de huisartsenpost
- wat knelpunten waren in de samenwerking met de eigen huisarts

De resultaten staan hieronder in tabel 2 en 3.

Tabel 2. Samenwerking en knelpunten in samenwerking met de huisarts

	N (%)
Samenwerking met de eigen huisarts	N= 148 (%)
• geen samenwerking	45 (31)
• eigen huisarts toont grote betrokkenheid	31 (21)
• goede samenwerking	28 (19)
• overig	44 (29)
Knelpunten in samenwerking met de eigen huisarts	N=148 (%)
• geen knelpunten ervaren	38 (26)
• geen ervaring met huisartsen	34 (23)
• te laat/niet inschakelen vrijwilligers	13 (9)
• beperkingen in communicatie	11 (7)
• overig	52 (35)

Voorbeeld opmerkingen omtrent samenwerking eigen huisarts

‘De samenwerking is goed’
 ‘Helaas kennen de huisartsen VPTZ wel, maar schakelen zij ons doorgaans niet in’
 ‘Amper samenwerking met de huisarts’
 ‘Niet van toepassing’
 ‘Grote betrokkenheid bij de patiënt’

Voorbeeld opmerkingen over knelpunten m.b.t samenwerking eigen huisarts

‘Afspraken goed doorspreken of opschrijven’
 ‘Communicatie kan altijd beter’
 ‘Ik heb nog niet in een casus met de eigen huisarts samengewerkt’
 ‘Ik ervaar geen knelpunten’

Tabel 3. Samenwerking en knelpunten in samenwerking met de huisarts van de huisartsenpost

	N (%)
Samenwerking met de huisarts van de huisartsenpost	N= 148 (%)
• geen samenwerking	65 (44)
• goede samenwerking	16 (11)
• snel optreden bij visites	14 (9)
• goede communicatie	7 (5)
• overig	46 (31)
Knelpunten in samenwerking met de huisarts van de huisartsenpost	N=148 (%)
• geen knelpunten ervaren	45 (31)
• geen samenwerking	39 (26)
• informatieoverdracht	13 (9)
• te laat/niet inschakelen vrijwilligers	9 (6)
• overig	42 (28)

Voorbeeld opmerkingen omtrent samenwerking met huisartsen van de huisartsenpost

‘Geen echte ervaring mee’
 ‘Communicatie kan altijd beter’
 ‘Heb ik nooit iets mee te maken’
 ‘Zijn snel ter plaatse als er hulp nodig is’
 ‘Wanneer de patiënt bekend is bij de huisartsenpost, gaat het meestal goed. Ze zijn dan op de hoogte van de situatie en in de overdracht is aangegeven wat het beleid van de eigen huisarts is bij verslechtering van de situatie’

Voorbeeld opmerkingen inzake knelpunten m.b.t samenwerking met huisartsen van de huisartsenpost

‘Ze zouden meer moeten verwijzen naar VPTZ, of de folders uitdelen, of op de website attenderen’
 ‘De gegevens van de cliënt worden incidenteel niet goed gelezen door de huisarts van de huisartsenpost’
 ‘Overdrachten goed lezen’
 ‘Huisartsen zouden VPTZ als link op hun website moeten plaatsen. Huisartsen in opleiding zouden voorlichting moeten krijgen over VPTZ, omdat ik verwacht dat er een toenemende vraag naar VPTZ zou kunnen komen’

Goede voorbeelden

Er zijn uit deze inventarisatie geen nieuwe goede voorbeelden voortgekomen, anders dan al bekend en opgenomen in het Literatuur- en documentenonderzoek van deze studie.

Discussie

De respondenten geven de samenwerking met de eigen huisarts een hoger rapportcijfer dan de samenwerking met de huisarts van de huisartsenpost. Van belang is wel hierbij mee te wegen dat veel vrijwilligers überhaupt geen ervaring hebben in de samenwerking met huisartsen in ANW-uren, zoals blijkt uit de hoge percentages 'geen samenwerking'. Tevens werden er weinig knelpunten ervaren, zowel in de samenwerking met de eigen huisarts als met de huisarts van de huisartsenpost.

Met betrekking tot de *eigen huisarts* noemen de vrijwilligers vaker grote betrokkenheid van de eigen huisarts als pluspunt en als knelpunt dat vrijwilligers laat of niet worden ingeschakeld bij palliatieve patiënten. Binnen de 'overige' antwoorden was de variatie in antwoorden zo groot dat ze niet onder te brengen waren in categorieën.

Met betrekking tot de *huisartsen van de huisartsenpost* werd vaker aangegeven dat ze in ANW-uren snel ter plekke waren bij de patiënt. Als knelpunten werden beperkte informatieoverdracht en het (te) laat of niet inschakelen van vrijwilligers genoemd.

Aanbevelingen

Naar aanleiding van deze open inventarisatie onder vrijwilligers doen wij de volgende drie aanbevelingen:

- stimuleren van huisartsen tot het zelf verrichten van de palliatieve zorg in ANW-uren
- verbeteren informatieoverdracht in ANW-uren
- vergroten van besef van huisartsen dat er vrijwilligers palliatieve en terminale zorg zijn en dat deze vaker en vooral ook in eerder stadium ingeschakeld kunnen worden bij palliatieve patiënten

Hoofdstuk 8: Beschouwing

Belangrijkste bevindingen

Er is een grote bereidheid van huisartsen en triagisten om zich in te zetten voor palliatieve patiënten. Veel HAPs hebben procedures omtrent de informatieoverdracht, waar men meestal tevreden over is. De meeste huisartsen doen in ANW-uren zelf de zorg voor hun eigen palliatieve patiënten, eventueel in samenwerking met de HAP. Slechts een klein deel draagt de zorg volledig over aan een collega of aan de HAP (H2,3) (Box 1). Vanuit andere disciplines bestaat wel de wens dat huisartsen nog vaker telefonisch bereikbaar zijn en eventueel beschikbaar zijn om zorg te leveren in ANW-uren (H1,2,6,7).

Box 1- Afkortingen deelstudies

H1	Literatuur- en documentenonderzoek
H2	Inventarisatie onder huisartsenposten
H3	Inventarisatie onder huisartsen
H4	Focusgroeponderzoek huisartsen en experts palliatieve zorg
H5	Interviews met mantelzorgers
H6	Inventarisatie onder medisch specialisten en verpleegkundigen
H7	Inventarisatie onder vrijwilligers palliatieve en terminale zorg

De waardering van het werk van de eigen huisarts is goed (H5,7), hoewel de deskundigheid van huisartsen kan variëren (H2,3,4,6). Huisartsen consulteren elkaar regelmatig, maar maken relatief weinig gebruik van de consultatiediensten palliatieve zorg, waarbij de werkwijze door huisartsen als omslachtig wordt ervaren (H1,3,6). Tevens vinden de ondervraagde huisartsen dat het goed zou zijn om elkaar feedback te geven, wanneer een overdracht te wensen over laat (H3).

Knelpunten worden met name gevonden op het gebied van de informatieoverdracht, waarbij het gaat om het ontbreken van de overdracht, ontbreken van essentiële informatie in de overdracht of het niet up-to-date zijn van de informatie in de overdracht (H1,2,3,4,6,7). Vooral een anticiperend, proactief beleid van de eigen huisarts op meerdere dimensies (H1,2,3,4,6) en goed gedocumenteerde advance care planning afspraken (H1,5,6) verdienen hierbij evident meer aandacht. Het inzetten van een casemanager voor het borgen van afspraken, kan hierbij nuttig zijn (H1,6). Verder zouden de vrijwilligers van de VPTZ eerder en vaker ingezet mogen worden (H2,7), is het wenselijk als meer patiënten toestemming geven voor informatieoverdracht tussen de huisarts en de huisartsenpost (opt-in) (H2) en patiënten eerder geïdentificeerd worden als zijnde in een palliatief stadium van hun ziekte (H1,4). Als laatste knelpunten noemen we nog de tijdsdruk tijdens het afleggen van visites door de HAP (H2,6) en de samenwerking met verpleeghuizen, met name als het gaat om opnames (H2,3).

Van de belangrijkste bevindingen uit onze studie waren de meeste reeds in de literatuur (H1) beschreven.

De goede voorbeelden, die gevonden zijn in binnen- en buitenland, betreffen met name verbeteringen in de zorg die niet primair gericht zijn op de ANW-uren, maar wel een positief uitstralend effect kunnen hebben op de ANW-uren. We noemen met name de PaTz-groepen (H1,2,6) en de casemanagers (H1,6). PaTz-groepen – momenteel ongeveer 130 in Nederland - zorgen voor een toename in de continuïteit van

zorg, minder ongewenste ziekenhuisopnames en meer patiënten die op de plaats van hun voorkeur overlijden. Casemanagers (dit kunnen ook huisartsen zijn) dragen bij aan een goede kwaliteit van zorg door gerichte aandacht voor advance care planning (H1,6).

Het is tevens belangrijk te beseffen dat er reeds goede richtlijnen bestaan van meerdere organisaties, te weten: het NHG, het CBO, de KNMG, het KWF, InEen en Palliactief/IKNL. De richtlijn van InEen gaat specifiek over de zorg in ANW-uren, de andere met name over de zorg in het algemeen, waarbij soms ook de zorg in de ANW-uren aan bod komt. Daarnaast zijn er ook reeds goede ICT toepassingen omtrent palliatieve zorg, zoals 'Pallialine' (richtlijnen) en 'PalliaArts' (richtlijnen en praktische informatie).

Sterke en zwakke punten

Dit is het eerste onderzoek op het gebied van de palliatieve zorg tijdens ANW-uren door huisartsen geleverd. Door vanuit verschillende invalshoeken (literatuur- en documentenonderzoek, huisartsenposten, huisartsen, focusgroepen, mantelzorgers, medisch specialisten, verpleegkundigen en vrijwilligers) de palliatieve spoedzorg onder de loep te nemen, hebben we ons een zeer breed beeld kunnen vormen van de knelpunten en voor verbetering vatbare punten in de palliatieve spoedzorg. De respons onder de huisartsenposten was hoog (67%) en de deelnemende HDS'en hadden een goede spreiding over Nederland en variatie in stedelijkheid, wat ten goede komt aan de representativiteit van de resultaten. Ook de deelnemende huisartsen waren volgens dezelfde spreiding over Nederland verdeeld. De focusgroep experts bestond uit diverse specialisten op het gebied van de palliatieve zorg. Veel verpleegkundigen (n=252) en vrijwilligers (n=144) vulden de vragenlijsten in. Over de spreiding en respons van deze laatste twee groepen kunnen we geen uitspraken doen. In alle onderzoeken was ruimte voor open vragen en daarmee voor alle bruikbare input. Verder hebben we in de inventarisaties geen onderscheid gemaakt tussen patiënten met palliatieve of terminale zorg, maar hebben we gekozen voor de term 'laatste levensfase'. Het is goed om dit in het achterhoofd te houden bij het interpreteren van de resultaten; de persoonlijke beschikbaarheid van een huisarts kan bijvoorbeeld toenemen, indien een patiënt in de terminale fase van een ziekte komt te verkeren.

We hebben geen informatie over de HDS'en die niet mee hebben gedaan aan ons onderzoek, maar wel benaderd zijn. Dit zouden organisaties kunnen zijn waar de palliatieve zorg beter verloopt en daardoor zou potentieel een vertekende blik op de HDS'en kunnen ontstaan. Onder de benaderde huisartsen (n=1772) was de respons niet hoog (29,9%) en er is geen non-respons analyse in deze groep uitgevoerd. De karakteristieken van de respondenten zijn echter wel vergelijkbaar met de nationale gegevens die bekend zijn over huisartsen. Het aantal medisch specialisten dat de vragenlijsten beantwoordde, was klein (n=29) en derhalve dienen deze resultaten met enige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. De steekproef onder de mantelzorgers is niet representatief, aangezien het mantelzorgers (n=15) betrof in huisartsenpraktijken van slechts 6 huisartsen, die vrijwel volledig zelf de palliatieve zorg in ANW-uren verrichtten. De resultaten uit dit deelonderzoek zijn echter wel indicatief te noemen.

Aanbevelingen

Om de voornaamste knelpunten in de palliatieve spoedzorg te verhelpen, doen wij de volgende aanbevelingen:

1. Op patiëntniveau: maximalisatie van het aantal patiënten dat 'opt-in' verleent, teneinde van zoveel mogelijk zorgdossiers inzichtelijk te hebben op de HAP. Mogelijk zou dit middels een campagne kunnen.
2. Op huisartsenniveau:

- vergroten van het aantal huisartsen dat deelneemt aan PaTz-groepen
- vergroting van het nascholingsaanbod palliatieve zorg voor huisartsen
- bekendheid van bestaande apps (o.a. Palliarts (zie literatuuroverzicht)), richtlijnen Pallialine en de consultatiediensten (IKNL/Ziekenhuizen) vergroten.
- vergroting van de inzet van de Vrijligers Palliatieve Terminale Zorg
- het stimuleren van huisartsen een zo groot mogelijke continuïteit van zorg in persoon te bieden
- het stimuleren van huisartsen om van zoveel mogelijk palliatieve patiënten een volledige overdracht te maken en deze up-to-date te houden
- het vaker betrekken van palliatieve teams van ziekenhuizen bij thuis verblijvende patiënten

3. Op HAP-niveau:

- vergroten van het aantal HAPs met een protocol/werkafpraak palliatieve zorg.
- ontwikkeling van een feedbacksysteem voor huisartsen op het gebied van de informatieoverdracht en het regelmatig updaten van de informatieoverdracht
- waarnemende (huisartsen) scholen op het gebied van de palliatieve zorg
- stimuleren van de telefonische bereikbaarheid van de eigen huisarts
- vergroten van de rol van de regiearts

4. Op ICT-niveau:

- het maken en versturen van een digitaal memo maken dient eenvoudiger en sneller (qua geïnvesteerde tijd) te gaan
- voor alle systemen de koppelingen en inzage in het dossier vergemakkelijken
- inzage in het dossier voor alle betrokken disciplines organiseren

5. IKNL: consultatiegraad voor Nederland dekkend maken

6. Verpleeghuizen: verbeteren van de samenwerking (met name op het gebied van opnames)

7. Inzet eerstelijns verblijven exploreren

8. Bij de opzet en implementatie van verbeterinitiatieven rekenschap te nemen van de belemmerende en bevorderende factoren in de palliatieve zorg (zie H1)

9. Bij de opzet en implementatie van verbeterinitiatieven patiënten(-vertegenwoordigers) betrekken

Bijlage 1 Opmerkingen m.b.t. knelpunten overdracht

Genoemde knelpunten

- Er wordt te weinig gebruik van gemaakt.
- Het is een papieren overdracht die via de fax of e-mail aangeleverd moet worden. Het vergt extra tijd voor de huisarts. Digitaal vanuit HIS kunnen overdragen is wenselijk.
- De digitale mogelijkheden worden niet goed benut. Lastig is dat er meerder HISsen worden gebruikt in ons gebied. De koppeling met Callmanager is er niet.
- Teksten niet goed leesbaar. Veel typewerk.
- Kan beter; het zou fijn zijn als veel meer huisartsen het melden als een overdracht nodig is.
- Vaak blijkt er geen special note in adastra* ingevoerd te zijn.
- Er wordt regelmatig gebeld voor patiënten in de terminale zorg, waar geen afspraken voor doorgegeven zijn.
- In de praktijk zijn er nog te vaak patiënten waarvan te weinig informatie is. Er loopt een project waarbij het gebruik van het aandachtsformulier wordt omgezet in de digitale melding.
- Naleving van de afspraken is niet 100 %, dus zou beter kunnen.
- Formulier is niet overzichtelijk (bevat te veel niet relevante informatie waardoor de overdracht niet meer beknopt is). Er worden regelmatig andere/eigen overdrachtsformulieren gebruikt i.p.v. het afgesproken format. Overdrachtsformulier wordt niet door de arts geactualiseerd. Overdracht ontbreekt regelmatig.
- Als de eigen huisarts bij een ernstig zieke/ terminale patiënt de informatie nog niet heeft ingevoerd in een opmerking geeft dit soms problemen bij in de zorg in ANW-uren. Het aantal patiënten met een extern dossier via het LSP** op onze post is niet hoog (20%), dus dit is geen alternatief. De invoering van het webportaal is volgens een deel van de huisartsen te omslachtig waardoor het minder gebeurt dan wenselijk.

*= klinisch patiëntenbeheersysteem

**= Het LSP (Landelijk Schakelpunt) voor elektronische uitwisseling van medische gegevens.

Bijlage 2 Onderwijs door externe organisatie

Genoemde organisaties

- DOKh: stichting deskundigheidsbevordering en ondersteuning kwaliteitsbeleid huisartsenpraktijken Noordwest-Nederland.
 - Netwerk palliatieve zorg Waardenland.
 - Werkgroep deskundigheidsbevordering huisartsen.
 - Huisartsenorganisatie ZEL (Zorggroep eerste lijn beheer BV).
 - Workshops door een provinciaal palliatief team in het kader van de FTO (farmacotherapie overleg) bijeenkomsten.
 - Palliatief netwerk casuïstiekbesprekingen
-

Bijlage 3 Opmerkingen m.b.t. wat er goed gaat

Sterke punten met label

- Wijze van overdracht.
- Er is een overdrachtsformulier ontwikkeld en beschikbaar via een website. Informatie wordt in memo van software systeem gezet. Memo licht direct op zodra patiënt contact opneemt.
- Sommige overdrachten.
- Overdracht redelijk vaak aanwezig. Motivatie van artsen om zelf goede palliatieve zorg te bieden en om in ANW (tel) beschikbaar te zijn voor terminale patiënten.
- Overdracht is goed geregeld. Goed protocol. Het heeft op dit moment de aandacht.
- Overdracht dossier, specialistisch thuiszorgteam en de bereikbaarheid van de apotheek.
- Het vanuit het eigen HIS kunnen invoeren van een palliatieve memo.
- Het memo complexe zorg zorgt ervoor dat de belangrijkste informatie (mits ingevuld) ook beschikbaar is voor triagiste en dienstdoende HA. We denken dat nog veel HA zelf zorg dragen voor hun palliatieve patiënten.
- Het overdrachtsformulier wordt regelmatig ingevuld. Is onlangs aangepast omdat het te ingewikkeld en tijdrovend bleek om in te vullen. Als kaderarts palliatieve zorg dienst heeft, is het geluk!
- Bereidheid huisartsen en triagisten om palliatieve zorg te leveren.
- Goede inzet van alle betrokkenen.
- Inzet en de wil om palliatieve zorg te leveren waar nodig.
- De aandacht en bereidwilligheid van de (dienstdoende) huisartsen is er zeker. De triagist herkent over het algemeen goed wanneer een melding een palliatieve patiënt betreft.
- Inzet van huisartsen, palliatieve zorg teams, specialistische teams en hospices.
- Betrokkenheid van de meeste huisartsen (oude stijl).
- De wil van veel huisartsen het zelf te doen.
- De bereidheid van huisartsen om deze zorg zelf te doen.
- Goede afspraken, goede memo. Veel huisartsen die zelf deze zorg uitvoeren.
- Steeds meer het bewustzijn dat de palliatieve zorg belangrijk is en een belangrijke plek heeft op de huisartsenpost.
- Aandacht voor palliatieve zorg in toenemende mate.
- Palliatieve zorg krijgt steeds meer aandacht. PaTz* groepen zijn in ontwikkeling.
- Er is inmiddels een denktank door huisartsen. Het afgelopen jaar is er extra aandacht geweest. Er zijn al verbeteracties ingezet.
- Van de meeste palliatieve patiënten is bekend dat zij in deze fase zijn.
- Dat er een speciale dienst is tijdens het weekend voor de palliatieve zorg.
- Goede afspraken met de HAP en thuiszorg.
- Er is altijd mogelijkheid om te overleggen met de dienstdoende arts/ regie arts. En ook gaan de artsen prima visites afleggen bij deze patiënten.
- Er zijn werkafspraken; er zijn geen recente signalen dat deze onduidelijk zouden zijn of slecht worden nageleefd.
- Grote inzet en betrokkenheid
- Betrokkenheid en inzet triagisten en dienstdoende huisartsen bij palliatieve zorg, laagdrempeligheid. Overdracht meestal aanwezig

*= Palliatieve thuiszorg. Samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen.

Bijlage 4 Opmerkingen m.b.t. knelpunten

Knelpunten

- Ik weet niet of er goed wordt overgedragen. Er wordt gevimt* als er geen overdracht is. Dit gebeurt nog steeds. Nog steeds te weinig consultering kaderhuisarts palliatieve zorg. Kaderhuisarts vindt ook dat huisartsen nog niet voldoende kennis hebben.
 - Informatieoverdracht, uniforme werkwijze, uniforme competenties huisartsen.
 - Door geen goede overdracht kunnen er onverwachte situaties in de ANW-uren ontstaan, die tot onvrede bij de patiënt en/of naasten leiden.
 - Niet iedere eigen huisarts zorgt voor een goede zorgoverdracht, dit zorgt ervoor dat er bij triage alles gevraagd moet worden, terwijl je eigenlijk in dit soort situaties ingelicht wilt zijn en daar weer op kunt inspelen als triagiste/dienstdoende huisarts.
 - Overdracht van huisarts naar hap, overdracht van ziekenhuis naar huisarts.
 - Communicatie, overdracht en samenwerking.
 - Informatie over palliatieve zorg van individuele patiënt is vaak niet aanwezig.
 - Aantal overdrachten kan hoger.
 - Te weinig informatie beschikbaar, soms toch onverwachte situaties in de ANW-uren.
 - Geen goede overdracht vanuit de eigen huisartsen. Soms is er te weinig tijd om die zorg te leveren die men dan nodig heeft. Vooral de aandacht.
 - Overdracht van de huisarts naar de HAP.
 - Niet consequent doorgeven.
 - Er is lang niet altijd een overdrachtsformulier. Overdrachtsformulieren worden lang niet altijd vernieuwd bij verandering van de situatie. In drukke ANW diensten is er vaak een tijdsprobleem: een visite palliatieve zorg kost meer tijd. Soms schiet kennis tekort om een probleem op te lossen.
 - Tijd.
 - Palliatieve zorg kan veel visitecapaciteit van de visitearts van de huisartsenpost opslokken.
 - Knelpunt is de digitale ondersteuning. Verder kost een visite meer tijd in het geval van een palliatieve patiënt. Dit is best lastig bij een toenemende drukte. Het aantal verrichtingen op onze HAP is vorig jaar met 5% gestegen. Ook nemen het aantal patiënten boven de 75 jaar toe.
 - In drukke diensten kan de palliatieve zorg in de knel komen. Als er geen informatie is van de eigen huisarts, is het lastig om tot een beleid te komen.
 - De diensten structuur is extreem overbelast door de niet spoedeisende casus. Het triage systeem NTS dwingt de assistentes om bijna alles wat belt met een consult en een visite te honoreren. Het is schandalig dat het NTS systeem op de dokterspost is ingevoerd zonder een degelijk wetenschappelijk onderzoek naar de werkzaamheid van dit systeem!!
 - Onvoldoende tijd als palliatieve patiënt overgedragen wordt. Niet alle huisartsen hebben voldoende kennis. Teveel thuiszorgorganisaties waardoor ondersteuning niet makkelijk te regelen is (zorgproblemen worden niet altijd goed opgelost).
 - Niet iedere HA vindt palliatieve zorg even belangrijk. Zou meer scholing moeten komen, voor zowel HA als triagist.
 - Onbekendheid van artsen (veel waarnemers) met inhoud en organisatie van palliatieve zorg.
 - Wisselend kennisniveau van de huisartsen. Te weinig overdrachten. Wanneer de overdracht er wel is, is deze onvoldoende zichtbaar zodat deze over het hoofd gezien wordt. Te weinig tijd tijdens dienst om zorg te verlenen aan palliatieve patiënten.
 - Continuïteit van zorg.
 - Continuïteit op de HAP is niet altijd geschikt voor palliatieve zorg. Communicatie en overdracht zouden mede hierdoor, veel beter kunnen. Het niet hebben van een speciaal aangesteld palliatieve zorg arts, vind ik een gemiste kans.
 - In weekenddienst soms teveel verschillende artsen aan bed patiënt. Het ontbreken van voldoende tijd in drukke dienst. Soms ontbreken van informatie en overdracht.
 - Het niet hebben van een palliatief consultatie team. In een weekend veel verschillende dokters aan het bed indien eigen huisarts niet beschikbaar is.
 - Minder betrokkenheid en beschikbaarheid van nieuwe generatie huisartsen; deze collegae wonen vaak buiten de plaats waar ze huisarts zijn. Daardoor minder continuïteit van (palliatieve) zorg.
-

Knelpunten

- Het beschikbaar hebben van morfinepompen, moeilijk tot niet leverbaar via dienstdoende apotheek geen afspraken over te maken.
- Niet altijd adequate overdracht. Hier is recent aandacht aan besteed bij een regionale nascholing waarbij 75 % van de huisartsen is bereikt.
- Soms lange tijdsduur visites indien opeens verandering situatie optreedt en er meer zorg / hulmiddelen als een morfinepomp etc. noodzakelijk is. Soms wordt door de regiearts de achterwacht ingeschakeld of een consultarts gestuurd
- Elkaar vinden, bekendheid genereren onder huisartsen en verpleegkundigen, samenwerken in overdracht.

*= VIM; Veilig Incident Melden.

Bijlage 5 Opmerkingen m.b.t. gewenste ontwikkelingen

Gewenste ontwikkelingen

- Diensten speciaal voor palliatieve zorg.
- Palliatief huisartsenteam tijdens de diensturen. Met name in de weekenden.
- Aanstelling van gespecialiseerd pall zorg team aan artsen. Er is een aantal met affiniteit hiermee. Pilots hebben uitgewezen dat een dergelijk systeem goed kan werken. Tijdige en volledige overdracht is wenselijk.
- ICT ondersteuning. Palliatieve arts die tijdens de ANW-uren de zorg verleent.
- Een palliatief consultatie team kunnen aansturen/ raadplegen.
- Er ligt nog een opdracht om de haalbaarheid van werken met een oproepdienst voor palliatieve zorg bij de HAP, om zo te zorgen voor meer continuïteit in het weekend voor palliatieve zorg en ook te voorkomen dat het de capaciteit voor reguliere visites niet wegneemt.
- Duidelijker afspraken over regiefunctie van eigen huisarts, evt. aparte (bereikbaarheids)dienst voor de palliatieve zorg betere overdracht van palliatieve patiënten met duidelijkheid over het beleid.
- Vast team van huisartsen die deze zorg uitvoeren. Samenwerking met het ziekenhuis verbeteren.
- Hoger percentage goede overdracht. Anticiperend beleid dagzorg van eigen huisarts voor ANW-uren. Scholing van collega's met onvoldoende kennis.
- Oplossen knelpunten (genoemd: Te weinig informatie beschikbaar, soms toch onverwachte situaties in de ANW-uren)
- Aandacht voor overdracht van eigen huisarts aandacht voor ons protocol palliatieve Terminale Zorg waarin o.a. de medicatie beschreven wordt.
- Eenduidige, doeltreffende overdracht. Overdracht die goed zichtbaar is (goede automatisering, overdracht nu veelal nog op papier). Actuelere overdrachten. Scholing: enerzijds zodat kennisniveau meer gelijk wordt, anderzijds om eventueel te komen tot een enthousiast consultatieteam van huisartsen gespecialiseerd in palliatieve zorg verlening die inzetbaar zijn tijdens ANW-uren. Goed functionerende PATZ** teams.
- Meer kennis bij de huisartsen en duidelijke afspraken met de thuiszorg.
- Er is recent een vragenlijst gehouden onder de huisartsen om te zien of er voldoende draagvlak zou zijn voor een Palliatieve Huisartsendienst naast de reguliere HAP-diensten. Dit bleek niet het geval. Er zou een betere controle/terugkoppeling kunnen komen op het versturen van een overdrachtsformulier. Er zou meer gerichte nascholing kunnen komen.
- Scholing, een palliatief team, altijd een overdracht en verpleeghuis noodbedden.
- Meer gebruik maken van adviserende teams en scholing.
- Er loopt traject informatie verbetering deskundigheid huisartsen, logistieke verbeterslag op meerdere fronten, samenwerken ketenpartners, misschien andere organisatie van de palliatieve zorg?
- Continuïteit en pro actief beleid van eigen huisarts.
- Discipline.
- Beter inzicht bijvoorbeeld via LSP* in elk dossier.
- Landelijke richtlijn als ondersteuning zou prettig zijn, waar op te letten, welke afspraken zijn handig om te maken met ketenpartners, etc.
- Huisartsenzorg moet nodige ondersteuning krijgen om palliatieve zorg in de dag situatie goed te kunnen vervullen. Samenwerken met derden is nodig (thuiszorg). De ondersteuning moet leiden tot optimale patiëntenzorg en adequate informatie op de Hap. Huisarts blijft wel regie rol houden.
- Het beschikbaar zijn van morfine pompen.
- Dat de echte spoed onderscheiden wordt van de niet spoed zodat de collegae meer tijd en aandacht aan terminale zorg kunnen besteden. We moeten opnieuw een campagne voeren om de huisartsen te stimuleren een special note in Adastra te plaatsen
- Het zou mooi zijn als er duidelijke afspraken gemaakt zouden worden. En het zou helemaal geweldig zijn als iedere huisarts die een palliatieve zorg heeft afgesproken voor een patiënt, dit ook doorgeeft met duidelijke afspraken
- betere overdracht
- Ik ben tevreden hoe het gaat, ook dienstdoende huisartsen vinden het een uitdagend deel van dienstdoen. Vrijwel iedere huisarts is minimaal bereikbaar voor intern overleg eigen palliatieve patiënten, dit moet wel een minimumeis beroepsgroep zijn. Inclusief de bereidheid om zelf in te springen,

Gewenste ontwikkelingen

-
- Overdrachtsformulier. Inzet van zorgdomein. Goede plek zetten van juiste informatie in het dossier patiënt. Oormerken van palliatieve patiënten. Verantwoordelijkheid voor eigen patiënt voelen. Geen palliatieve sedatie opstarten in een HAP situatie door onbekende arts.

*= Het LSP (Landelijk Schakelpunt) voor elektronische uitwisseling van medische gegevens.

**= Palliatieve thuiszorg. Samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen.

Bijlage 6 Opmerkingen m.b.t. doorgevoerde verbeterinitiatieven

Verbeterinitiatieven

- Aandacht voor de overdracht.
- Er is net met een werkgroep gestart en er is een verbeterplan gemaakt om de overdracht te verbeteren en de kennis te verbeteren.
- Er zijn nascholingen georganiseerd gericht op kennis en de overdracht.
- Er wordt gewerkt aan een nieuw intranet. Hiermee zou (onder andere) de overdracht van palliatieve patiënten verbeterd kunnen worden. Hoe gemakkelijker dit proces verloopt, hoe beter het gebeurt. Deze verbetering volgt in de komende maanden. De effecten hiervan moeten worden afgewacht.
- Webhis* artsportaal link naar pallialine**. Ketenoverleg met transferbureau ziekenhuis, specialistenteam thuiszorg, spoedapotheek en huisartsen. Scholing en intervisie programma ontwikkeld door en voor huisartsen. Vragenlijst onder huisartsen. Bevraging ervaring na dienst op huisartsenpost om communicatie en samenwerkingsafspraken te verbeteren.
- Via het overdrachtsformulier en via nieuwsbrieven aandacht vragen voor (belang van) overdracht van zorg.
- Overdrachtsformulier geconcretiseerd en gedigitaliseerd. Verbetering leesbaarheid.
- Memo complexe zorg, nu zo'n 3 jaar beschikbaar. Ter verbetering informatie overdracht.
- Overdrachtsformulier aangepast en via nieuwsbrief onder de aandacht gebracht. Gebruiksvriendelijker minder tijdrovend duidelijker.
- Er loopt een actieplan betreffende overdracht. Omdat er te vaak geen informatie is.
- Specifieke beveiligde mailbox geïnstalleerd en communicatie verbeteren door doorgeven van een palliatieve patiënt zo makkelijker te maken.
- Het kunnen invoeren van de palliatieve memo vanuit het eigen HIS.
- Werkafspraken zijn geëvalueerd en herzien; digitaal overdrachtsformulier (memo) is aangemaakt. Geplande evaluatie onduidelijkheid over verantwoordelijkheid bij gedeeltelijke overdracht van zorg naar de hap.
- Er is een werkgroep 'Palliatieve Zorg HAP' geformeerd om een toekomstbestendige visie t.a.v. palliatieve zorgverlening op de huisartsenpost te formuleren. Hieruit voortvloeiend zullen in de nabije toekomst verbetertrajecten opgestart worden.
- Protocol palliatieve zorg HAP verbeterd en maatregelen om implementatie te verbeteren.
- Template ontwikkeld voor goede overdracht
- Inrichten portal, zodat ook de actuele situatie / beleid door eigen huisarts kan worden aangepast in dossier
- Verbeterproject start per mei 2016 ivm kaderopleiding palliatieve zorg aangaande overdracht formulier op de HAP

*=Web Huisartsen Informatie Systeem

**= Op Pallialine staan palliatieve richtlijnen volgens de meest recente inzichten in diagnostiek en behandeling bij palliatieve zorg beschreven.

Bijlage 7: Respons per post

Nummer post	Aantal ingevulde vragenlijsten (N)	Aantal verstuurde uitnodigingen (N)	Aandeel van totaal (%)	Respons per HDS (%)
HDS 1	28	112	5,3	25,0
HDS 2	47	110	8,9	42,7
HDS 3	30	100	5,7	30,0
HDS 4	22	101	4,2	21,8
HDS 5	45	262	8,5	17,2
HDS 6	28	120	5,3	23,3
HDS 7	108	243	20,4	44,4
HDS 8	34	94	6,5	36,2
HDS 9	158	530	29,8	29,8
HDS 10	30	100	5,7	30,0
Totaal	530	1772	100,0	29,9

Bijlage 8: Toelichtingen knelpunten persoonlijke beschikbaarheid

Combinatie werk en privé leven moeilijk

- Zorg in de laatste levensfase kan (m.n. in de laatste dagen) een belasting zijn voor het privéleven (gezin) aangezien de normale praktijkvoering doorgaat.
- Woonwerk afstand 25 minuten; zorg voor eigen gezin
- Vanuit het persoonlijke perspectief: ik heb ook de zorg voor een jong gezin en daarin ook verplichtingen. Dat conflicteert regelmatig met het (voortdurend) beschikbaar moeten zijn in de laatste levensfase voor patiënten.
- Thuisituatie, 2 kleine kinderen en man die ook huisarts is elders
- Wil de zorg wel zelf leveren maar is niet altijd haalbaar in combinatie met andere werkzaamheden
- Soms lastig in het weekend omdat je ook niet 48 uur constant beschikbaar kan zijn. Soms wordt je gebeld als het niet uit komt.
- Soms heb je privé belangrijke afspraken die in het gedrang komen.
- Soms belastend voor eigen gezin
- Persoonlijke belasting van het bereikbaar zijn en hoe dat in privéleven in te passen
- Partner die ook een patiënt in de laatste levensfase begeleidt vraagt wel enige afstemming
- Mijn knelpunt zit m.n. privé, als er kinderen gehaald en gebracht moeten worden, alleen thuis zijn, partner niet aanwezig is, kan ik niet weg voor rijden visite
- Mijn eigen gezinssituatie.
- Mijn eigen gezin, met alle dynamiek die ermee gepaard gaat, waaronder een partner, die een drukke baan als huisarts heeft
- Nascholing, afwezigheid i.v.m. familie of privé omstandigheden
- Lastig te combineren met privé
- Lastig bij vakanties
- Lastig als je zelf dienst hebt/vakanties/feestje.
- Kunnen combineren met gezin
- Knelpunt voor mij is dat ik thuis weg moet kunnen bij mijn gezin. Voorts ook tijdsdruk. Daarom ben ik vaak in de avonduren voor mijn patiënten beschikbaar via de HAP en in de nacht niet.
- Je wilt ook nog een privéleven en dit is niet combineerbaar met altijd beschikbaar zijn.
- Combineren met gezin thuis, je kunt niet altijd weg, kan kinderen niet alleen laten
- Invloed op privéleven, vind ik wat anders dan tijdsdruk. Netto tijd dat je weg bent valt vaak mee, maar onderbreking van gezinsactiviteiten kan wel vervelend zijn.
- Inbreuk op privé- en gezinsleven met druk gezin (jonge kinderen en werkende partner). Gevoel van continu bereikbaar moeten zijn.
- De interferentie met je gezinsleven.
- De combinatie met privé, met jonge kinderen en een man met ook onregelmatige werktijden.
- De combinatie met een jong gezin vind ik lastig (tijdsdruk dus). Zeker als het (te) veel palliatieve patiënten zijn
- De balans werkprivé, privé afspraken die maken dat mijn bereikbaarheid beperkt is
- Ik blijf er niet voor thuis, mijn gezin gaat wel voor
- De laatste jaar bijna continu wel een patiënt die bezig is met laatste fase. Moeilijk zoeken naar balans: je wil de patiënt niet in de steek laten maar om werk vol te blijven houden heb je ook je vrije tijd en tijd met gezin nodig.
- De zorg kan flink interfereren met privé plannen.
- Druk op balans werkprivé/rust
- Conflict met je eigen vrije tijd, gevoel beschikbaar te moeten zijn,
- Combinatie van zorg voor een palliatieve patiënt en gezin met nog kleine kinderen, ik kan niet zomaar weggelopen thuis als het nodig is.
- Combinatie privé - werk
- Belang van mijn gezin staat onder druk bij verlenen zorg in ANW.
- Balans werk-privé en met bepaalde eisende pet (stadpopulatie) een bepaalde vanzelfsprekendheid dat je dit doet dat als er een keer iets is waardoor je niet direct opneemt (altijd met instructie wat mensen dan moeten doen) dat bijna als negatief voelt (verwachtingen) ilv wat je wel doet als positief. Verder ondanks afspraken soms gebruik van whatsapp door patiënten, best begrijpelijk in deze tijd maar ook weleens risicovol
- Balans werk en jong gezin thuis

-
- Het combineren van ANW beschikbaarheid met gezin en echtgenoot die vaak nachtdiensten heeft. Gebeld worden terwijl je net even niet weg kunt is heel frustrerend. Bij 24/7 beschikbaarheid kun je soms wekenlang geen enkel wijntje drinken. Medicatie voorschrijven vanuit thuis is ingewikkeld. In het holst van de nacht in mijn eentje op pad met dokterstas vind ik in sommige buurten ook angstig. Terminale patiënten komen soms allemaal tegelijk of snel achter elkaar en soms duurt het sterven langer dan iedereen hoopt.
 - Graag beschikbaar willen zijn maar kleine kinderen en werkende echtgenoot maken het soms lastig hoe alles te organiseren, hierin is de huisartsenpost soms heel handig. Ik laat dan de HAP rijden maar heb overleg met de dienstdoende huisarts en de patiënt over het beleid.
 - Gezinssituatie privé
 - Ik ben graag beschikbaar, maar het valt niet altijd goed te combineren met privé (jong gezin), waardoor ik soms moet terugvallen op de huisartsenpost.
 - Drukte privé, in ANW niet altijd beschikbaar daardoor
 - Afstemming met andere verplichtingen/werkzaamheden. Bijv. dienst HAP, verplichtingen thuis, afwezig i.v.m. vergaderingen, nascholing etc.
 - Dat ik daardoor niet de dingen kan doen die ik wil. Bv bioscoop, kan ik de telefoon niet aan laten of opnemen of alcohol drinken of ver buiten de regio gaan

Afstand woon- werkplaats

- Woonplaats meer dan 30 km van werkplaats
- Woon niet in de regio
- Reistijd tot praktijk 1 uur
- Reisafstand huis naar patiënt is te groot om heel makkelijk visite te doen in ANW
- Ik woon elders ruim 35 minuten rijden
- Ik woon 40 minuten rijden van mijn praktijkgebied.
- Door verhuizing 2 jaar geleden is direct visite afleggen onmogelijk; ben wel altijd bereikbaar via 06; leidt soms tot overleg met HAP voor visite; voor 2014 deed ik deze visites zelf tenzij er sprake was van overmacht

Vermijden nachtzorg

- Zorg in de nacht. In het algemeen draag ik de zorg over aan de hap tussen 23u-8u
- Verstoren van mijn nachtrust gaat ten koste van werk volgende dag. Dat vermijd ik.
- Tengevolge van eigen blijvende partiële arbeidsongeschiktheid heb ik het besluit moeten nemen de nachten niet meer zelf te doen
- Knelpunten: tijdsdruk; partner slaapt erg slecht: als ik 's nachts gebeld wordt, dan wordt zij ook wakker. -->ik wil 's nachts niet gebeld worden.
- Om ook goede zorg te leveren dien jezelf als huisarts voldoende uitgerust te zijn. Je kunt door preventieve visites veel nachtwerk voorkomen, dit is de manier waarop ik werk. Daar echt nachtwerk te slopend is en het dan heel fijn is dat er een HAP is.
- Mijn eigen nachtrust
- Meerdere nachten achtereen beschikbaar zijn is lastig, ook wanneer je niet wordt gebeld
- Ik vind het tegenwoordig lastig 's nachts gebeld te worden. Ik slaap vaak slecht en kan na een telefoontje of visite vaak niet meer in slaap komen. Meestal geef ik aan dat ik tot 23 uur beschikbaar ben.
- Ik ben beschikbaar tot 23u en vanaf 7u, de nachten draag ik over aan de HAP, zeker als ik de volgende dag weer gewoon praktijk moet draaien, is het belangrijk om fit te blijven, een uitgebreide overdracht naar de HAP is belangrijk, wat wel vervelend is als jezelf dienst hebt op de HAP en je dus niet in gelegenheid bent om zelf te gaan

Psychisch te belastend

- Knelpunt voor mij is vooral het continue op je telefoon letten. Dat voelt voor mij als een last. En een gemiste oproep is dan ook weer een gemiste kans en voelt als falen. Daar heb ik meer last van dan de praktische dingen.
 - Vind de beschikbaarheid naast het gewone werk toenemend vervelend, de HAP is een goed alternatief, ook collega's vallen terug op de HAP. Het hoort steeds meer bij de dienst.
 - Ik vind het emotioneel belastend om altijd direct beschikbaar te zijn (slaap dan slechter e.d.) vandaar 'tussenpost' door HAP. Ook kun je je uit je gezin niet altijd vrijmaken
 - Te belastend
 - Emotionele belasting, continu bereikbaar zijn voelt minder vrij
 - Het hangt ook af van persoonlijke omstandigheden daarmee bedoel ik: je moet ook de tijd, energie en ruimte
-

voelen om deze zorg er in de avond nacht en weekend bij te nemen. Ik ervaar het als mooi maar ook als belastend.

- Weekend beschikbaar zijn ,kost veel tijd ,maar schenkt ook voldoening.
- Druk familie/partner, oneigenlijke verzoeken, euthanasieverzoeken (m.n. vanuit mantelzorg)

Logistieke problemen

- Medicatie moet 3 dorpen verder gehaald worden door familie
- Regelwerk eromheen
- Technische vaardigheden met name van de organisatie Buurtzorg (die zijn een beetje dom snappen bijvoorbeeld doseringen niet omrekenen etc)
- Terminale sedatie starten in de ANW-uren
- Maar 1 type pompen bij thuiszorgorganisatie waardoor aangewezen op cassettes die door apotheek in diensturen vaak niet te leveren zijn.
- ZZG wilde onlangs geen nachtzorg leveren
- Soms is bepaalde medicatie niet beschikbaar bij de dienstapothek
- Soms de mantelzorg en opnamemogelijkheden: hospice en verpleegtehuis
- Levering van medicatie in ANW-uren, delay en verstrekking van pompen.
- Beschikbaarheid specifieke medicatie na 23.00
- Beschikbaarheid medicatie complex (bv cassette voor pomp, pomp)
- Beschikbaarheid HIS tijdens ANW-uren. De attitude van de dienstdoende huisarts. Als de gegevens wel beschikbaar zijn, deze dan op te vragen en te gebruiken
- Gaat onverwacht slechter met patiënt, niet voorzien. Geen duidelijke afspraken HAP . Ik zou dan het liefst zelf gebeld worden. Bij HAP wordt drempel gevoeld om dit te doen.
- Als ik niet op de praktijk ben heb ik niet alle middelen om bovenstaande benodigdheden te regelen. Probleem is vooral om recepten voor te schrijven bij de dienstapothek. Ik kan geen recept maken zonder het HAP-systeem.
- Bij patiënten van andere artsen (HAP) zouden bovenstaande antwoorden met 'altijd beantwoord worden, regelen van thuiszorg/ adequate zorg is vrijwel onmogelijk in de ANW uren

Wisselende kwaliteit zorgverleners

- Wisselende mensen die zorg leveren. Wisselende kwaliteit van zorgverleners. Soms inadequate ondersteuning en psychische zorg.
 - Wisselend team verzorgers. Eén centrale verzorger met 06 nummer zou mooi zijn
 - Verouderd NHG-Standpunt. Geen beleid t.a.v. triage op levenskwaliteit in plaats van levensbedreiging Onvoldoende scholing triagisten. Beperkt scholing van huisartsen. Gebrekkig gebruik van IKNL consultatie telefoon.
 - Palliatief team voor overleg kost veel tijd voor je teruggebeld wordt/ antwoord hebt
 - Kennis van waarnemers op de post op gebied van palliatieve zorg schiet soms te kort. Helaas wordt steeds meer de waarneming door relatief onervaren huisartsen gedaan, dat heeft gevolgen door de kwaliteit van zorg, zeker op het gebied van palliatieve zorg.
 - Disfunctionerende nachtzorg
 - De kwaliteit van zorg die geleverd wordt in de ANW-uren is afhankelijk van de dienstdoende collega. Dit zijn vaak waarnemers en dat is een probleem omdat waarnemers ofwel minder ervaring ofwel minder affiniteit met deze intensieve vorm van zorg hebben. In feite is het knelpunt dat we teveel dienst moeten doen om het op te kunnen brengen die paar avonden dat we niet aan het werk zijn ook nog bereikbaar te blijven.
 - Bemoeienis van andere doktoren kan een enorm knelpunt zijn.
 - Dat als ik nood (dus als ik zelf niet kan) zorg toch moet overdragen aan mijn collega's, dat het niet altijd gaat zoals ik zou willen doordat mijn overdracht niet wordt gevolgd of wat onervaren artsen/waarnemers niet genoeg kennis hebben.
 -
 - Specialisten die ook adviezen blijven geven over de behandeling terwijl de regie geheel bij mij ligt, dit geeft onrust, en thuiszorgmedewerker die graag met hun kennis te koop lopen en een plan uitstippelen waar je niet omheen kunt, bijvoorbeeld uitvoerig de patiënt en familie uitleggen dat er een pomp moet komen terwijl ik inschat dat mw. maximaal 12 uur te leven heeft en dan zelf een keer extra ga om een subcutane injectie te geven, dit soort zaken werkt erg vervelend, je voelt als arts de spanning die er niet hoeft te zijn
 - Soms overdracht huisartsenpost netjes geregeld- schriftelijk i.v.m. bv vakantie ik merk dat deze dan niet altijd gelezen worden of dat ik wel gebeld wordt door de HAP maar dan niet bereikt wordt- ingesproken maar zelf
-

geen actie ondernomen, de patiënt uren zonder zorg

Slechte kwaliteit overdracht

- Het ontbreken van een duidelijk anticiperend palliatief beleid. Wel of niet sedatie etc.
- Met name overdracht is matig geregeld. Via de huisartsenpost en het HIS kan een memo worden aangemaakt, dit gebeurt vaak niet of wordt niet geüpdatet
- Het gebeurt zo veel dat het moeilijk is om een volledig en overzichtelijk verslag niet te leggen dat duidelijk is voor de thuiszorg en de HAP.

Anticipatie moeilijk

- Acute verslechtering. Patiënten waarbij al veel geprobeerd is in de palliatieve fase en waarbij het lastig is om nog een aansluitend beleid in te zetten
- Anticiperen en reageren op onverwachte complicaties

Overig

- Veel allochtone patiënten, die toch nog "alles uit de kast willen halen"
- Relatief jonge praktijk en nauwelijks ervaring met palliatieve zorg
- Met de toename van oudere patiënten thuis zien we gewone ouderen thuis sterven en een thuiszorg die daar niet op ingesteld is. Er is te weinig opvang voor >90 jarigen die dood gaan aan een griep.
- Ik vind de vergoeding van de zorgverzekeraar te laag navenant dat we er zoveel tijd in steken (een visite van de huisartsenpost is vele malen duurder dan een visite die ikzelf maak, dat zou best gecompenseerd mogen worden)
- Ik ben simpelweg niet altijd beschikbaar
- Honorering onvoldoende. Nachten (ik ben 's nachts nooit bereikbaar, heb mijn slaap hard nodig). Druk van uit patiënten en omgeving
- Erg veel tijd nodig voor communicatie met familie en verzorgende.
- Er zijn momenten dat ik volledig wil afschakelen van de praktijk, dan wil ik niet gebeld worden. Er zijn ook patiënten die het 06-nummer iets te gemakkelijk bellen als ik dat geef.

Geen knelpunten

- Ik doe mijn praktijk samen met een collega, met zijn tweeën is de continue bereikbaarheid uitstekend te organiseren
 - Gaat steeds beter, samenwerking met palliatief team is echt een verbetering.
 - Eigenlijk niet, ben ervaren, heb de kaderopleiding gedaan, ben consulent zowel intra als extramuraal en ken heel goed de sociale kaart, heb eigen pompen
 - Daar ik ook een hospice onder mijn hoede heb, ben ik bovengemiddeld betrokken bij palliatieve zorg. Derhalve draag ik zorg voor een helder beleid, proactief. Hierdoor weinig zorg nodig van de HAP
-

Bijlage 9: Toelichtingen redenen geen overdracht

Zelf beschikbaar

- Er is een negatieve schets. Te weten geen informatie delen. En vervolgens situaties die een reden zouden zijn omIk lever zelf de zorg maar mijn bereikbaarheid regel ik via de HAP. Zodra dit van toepassing is geef ik dat door aan de HAP voor deze patiënt.
- Regie in eigen hand
- Patiënt, de zorg en familie heeft mijn thuisnummer en mobiel nummer .
- Omdat ik zelf beschikbaar ben
- Omdat ik zelf 24 u bereikbaar ben
- Omdat ik volledig zelf beschikbaar ben
- Omdat ik de zorg zelf verleen.
- Omdat ik de zorg zelf doe is het meestal niet nodig. Bovendien: als ze mijn 06 nr hebben is het al opgelost. Zou toch mooi zijn dat we via zorgdomein meteen zouden kunnen doorlinken ... scheelt echt veel administratie
- Omdat ik de zorg nagenoeg altijd zelf lever, alleen bij uitzondering niet; dan overdracht HAP
- Omdat ik beschikbaar ben en van plan alles zelf te doen. Als ik toch geen visite kan afleggen en vind dat t wel moet, regel ik zelf een collega, eventueel via de HAP
- Laat mijn mobiele nummer achter bij de patiënt
- Korte prognose waarbij ik zeker ben beschikbaar te zijn.
- Is in principe niet nodig omdat ik zelf eerste aanspreekpunt ben. Als ik tijdelijk niet bereikbaar ben informeer ik de patiënt en zijn omgeving daarover. Meestal is contact niet nodig of te overbruggen tot ik weer bereikbaar ben.
- Indien ik mijn beschikbaarheid 100% kan waarmaken
- Ik doe de zorg zelf. Alleen als ik om wat voor reden dan ook niet bereikbaar ben (is eigenlijk nooit, behalve bij vakantie in het buitenland) dan draag ik goed over aan de huisartsenpost.
- Ik doe de zorg zelf
- Ik doe de zorg zelf
- Ik doe bijna alle zorg zelf. Geen overdracht van toepassing
- Ik ben zelf direct bereikbaar voor de patiënt
- Ik ben zelf beschikbaar voor de patiënt, dus hij zal de HAP niet bellen
- Ik ben zelf beschikbaar dag en nacht , dus geen noodzaak
- Ik ben samen met mijn maat op 3 nummers 24/7 bereikbaar. De kans dat ze ons niet kunnen bereiken is minimaal. Bij niet zelf beschikbaar zijn regelen we zorg bij een collega die kaderarts palliatieve zorg is
- Ik voer zelf de regie (en ben bereikbaar) en ga dagelijks visite rijden en noteer in map thuiszorg
- Ben altijd zelf beschikbaar
- Belangrijkste reden voor overdracht is de situatie af te dekken, dat ik niet bereikbaar blijf te zijn
- Als ik zelf mobiel bereikbaar ben en ook ik de mogelijkheid heb om zn een visite te gaan doen
- Als ik zelf beschikbaar ben voor de zorg, kan de patiënt mij altijd eerst bellen. indien ik buiten de stad ben, kan ik alsnog de HAP telefonisch informeren
- Als ik zeker weet dat ik geheel zelf beschikbaar ben, dan loopt het contact toch via mij.
- Als ik de volledige zorg doe, meestal heeft de patiënt en de mantelzorg mijn 06 en ik woon om de hoek, dan licht ik niet altijd de HAP in. Ben ik weg een weekend of vakantie dan licht ik naast de waarnemend collega altijd de HAP in
- Als ik bereikbaar ben dan belt de patiënt mij en niet de HAP
- Als het even kan ben ik zelf beschikbaar, of het moet onvoorziene situatie zijn
- Als ik mijn 06-nummer doorgeef, dan ben ik 24 uur bereikbaar (laatste fase)

Technisch lastig

- Technisch lastig met Topicus, drie keer gebeld en ICT-man was steeds niet bereikbaar
- Omslachtige methode via fax, anders verstrekte info blijkt vaak niet inzichtelijk
- Omdat ik thuis niet meer gemakkelijk met mijn uzi pas een memo aan kan maken (moet eerst weer iets installeren??) en een fax/telefoontje "niet meer mocht". Terwijl dat mij toch echt een voor de huisarts

efficiënte manier is.

- Teveel werk en vaak onhandige overdracht wordt soms ook geweigerd door de assistente van de HAP
- Het is niet meer van deze tijd om een worddocument te typen en te faxen, via koppeling en email zou er volledige inzage moeten zijn. LSP-opt-in is nooit beschikbaar tijdens visites en wordt nooit uitgeprint bij visite rijden. Daarnaast is het belachelijk dat we een papieren print meekrijgen bij visites in plaats van een laptop of tablet.
- Een overdracht faxen is arbeidsintensief, samenvatting maken in EPD dat met LSP wordt overgedragen lijkt me een makkie
- De situatie verandert soms snel, het is ondoenlijk elke keer info over te dragen aan de HAP; de visite-arts kan bij ons het LSP dossier helaas niet rechtstreeks inzien, dit moet verbeterd worden. Ik geef de grote lijn meestal door aan de HAP, ook de wensen rondom levenseinde; de praktische dagelijkse details en medicatie vermeld ik in het thuiszorgdossier, de visitearts kan dit ter plekke inzien
- Bij de HAP waar ik bij aangesloten ben is het aanmelden van een patiënt ingewikkeld en tijdrovend, omdat ik als duopraktijk maar 1 inlogcode op telefoon van collega (die er op vrijdag niet is) ontvang. Vraag aan de HAP om dit aan te passen zodat ook waarnemers, HIDHA's AIOS etc in kunnen voeren is nog niet beantwoord

Onvoorzien beloop

- Situatie blijkt meer terminaal dan vooraf voorzien.
- Onvoorzien beloop in deze fase (je maakt een plan op basis van ziekte en wat je van daaruit kunt verwachten, soms gebeuren er toch nog onverwachte dingen die ander beleid behoeven
- Vooral dat ik nog geen zorgvraag verwacht en het zelf kan oppikken daar waar nodig, maar soms word ik verrast.
- Met name als ik er onvoldoende bij stilsta dat de HAP wel eens ingeschakeld zou kunnen worden
- In principe draag ik altijd over. Als ik me realiseer dat ik het vergeten ben dan doe ik het alsnog in de auto telefonisch. Heel soms verslechtert iemand opeens zo onverwachts dat het nog niet was doorgegeven. Wel vraag ik altijd opt-in toestemming van de patiënt als ze slechter worden.
- ik vind het lastig op welk tijdstip iets door moet geven. Een patiënt kan opeens erg verslechteren, dat is vaak een moeilijk moment, omdat de patiënt en familie dan vaak geschrokken zijn en soms nog niet toe zijn aan grotere stappen zoals bijv. Sedatie. Veel moeilijker dan wanneer een patiënt echt in de eindfase is en er dan meestal alleen medicatie aangepast hoeft te worden
- Het komt nogal eens voor dat het beleid sneller verandert dan dat ik de huisartsenpost kan inlichten.
- Als er snelle wijzingen zijn en ik zelf bv een paar dagen afwezig ben.
- Als je denkt dat de patiënt en familie zelf heel goed de situatie weten en het beleid bepaald is en zij dat over kunnen brengen 2. tijdgebrek: "ik doe het morgen wel" en dat blijkt te laat

Andere wijze van overdragen

- Soms staat alle belangrijke info al in thuiszorgmap
- Ik laat liever een uitdraai van het journaal bij pt achter.

Vergeten

- Soms tijdsdruk
- Onder invloed van een drukke dag en een opt-in die aanstaat weleens vergeten voor dat moment een memo te maken, kan me voorstellen dat als een patiënt dan ineens toch harder achteruit gaat je wat verrast bent en je eigen overdracht onvoldoende vindt
- Ik zou het kunnen vergeten maar in principe maak ik altijd een memo aan voor de HAP
- Belangrijkste is dat ik het soms vergeet verder probeer ik het altijd te doen. Ben zelf callarts en niets is zo vervelend als patiënt belt en je moet zeggen ik weet van niets.

Geen toestemming patiënt

- Patiënt wil het zelf niet
- Enige reden kan zijn: geen toestemming van pat.
- In principe altijd en ook met toestemming van patiënt, maar soms zijn situaties onvoorzien.
- Als patiënt dit niet toestaat

Overig

- Overdracht moet een meerwaarde hebben. Als er een lastige casus is, dan weten de mensen van onze HAP
-

wel dat ze me even kunnen bellen om te informeren. Dat wordt dus ook zonder overdracht reeds gedaan!
Een belangrijk punt mijns inziens: het initiatief om contact op te nemen met de eigen huisarts moet niet afhangen van de overdracht, maar van de zorgvraag!!!!

- Ik probeer een globaal beeld neer te zetten in de memo;voortdurend updaten van medicatie wisselingen etc vind erg veel gevraagd
 - ik denk dat het altijd goed is om te doen, soms als patiënt net ontslagen is en je geen informatie hebt is het moeizaam
 - Het is niet altijd nodig om ieder detail overal vast te leggen.
 - Een HAP collega kan een met patiënt en familie afgesproken traject veranderen
-

Bijlage 10: Toelichtingen cijfer eigen overdracht

Cijfer < 6

- info via gefaxt bericht is armzalig, info moeilijk over te brengen door lay-out
- Ik laat liever een uitdraai van het journaal bij pt achter. Juist up to date info is belangrijk. Is zou dat bij wijze van spreken elke dag een wijziging moeten doorgeven. Dat is niet te doen, Ook voor personeel op HAP onwerkbaar
- Een overdracht middels een gestandaardiseerd formulier is altijd een momentopname, in een snel veranderende situatie is dit per definitie onvolledig. Beter zou inzage in dossier zijn waarin een zorgplan inzichtelijk kan worden gemaakt(afspraken rondom levenseinde/beleid)
- Kan en moet beter
- Kan altijd maar heel minimaal. Opt-in is mi veel uitgebreider.
- Indien ik verwacht dat er contact zal zijn, is de overdracht ALTIJD aanwezig adequaat (9,8), anders pover (6+,7) of nog erger.... vergeten (1).
- Groningen bewaart maximaal een maand, zonder signaal verdwijnt overdracht. Verder voldoende
- Erg veel wisselingen recent in gewenste manier van overdragen, anders systeem gekomen, eerst faxen, dan bellen, nu weer inloggen
- Er is dossierinzage en daar staat alles in genoteerd met inzage medicatie, journaal en probleemlijst. Verder geen specifieke overdracht

Cijfer 6 – 7

- Zeker ruimte voor verbetering. Vaak zo druk met organiseren dat ik overdracht wel eens vergeet.
- Vaak erg beknopte informatie in de overdracht met alleen ziekten en medicatie.
- Specifieke scholing hierin heb ik nog niet gehad. Misschien zinvol?
- Via opt-in is het goed geregeld, maar meestal doe ik ANW zorg zelf en zo niet zorg ik voor een goede overdracht
- Moeilijk om in een overdrachtsformulier anticiperend beleid te verwoorden
- Laatste fase is te dynamisch om van minuut tot minuut adequaat over te dragen; geldt niet voor LSP.
- Kan beter, alerter en bij verandering update. Te vaak niet
- informatie via HAP formulier wordt niet altijd adequaat verwerkt
- Ik werk meestal me memo via ZWIP/KIS. Dat is vrij standaard. De belangrijkste dingen staan erin, maar de persoonlijke invulling van de patiënt zet ik er vrij kort en bondig in omwille van de tijd. Kan mogelijk beter.
- Ik vind het soms best moeilijk om helder en concreet op te schrijven hoe het ervoor staat zeker als ik over bepaalde zaken met patiënten nog in gesprek ben (wensen tav bv opname etc) en ze daar nog wat ambivalent over zijn
- Ik moet naar een speciaal systeem met wachtwoord, doet het vaak niet op de praktijk, thuis wel, waardoor ik het thuis doe en dan vergeet....
- Ik ben beschikbaar, indien fysiek niet mogelijk de pat te bezoeken zal ik pas dan de HAP informeren.
- Het standaardformulier biedt erg weinig ruimte en moet met de hand ingevuld worden. Liever zou ik toegang geven tot het HIS, maar dat is technisch nog niet mogelijk
- Het is mij niet altijd duidelijk of de verstuurde faxen altijd goed aankomen en/of verwerkt worden
- Het is een doorn in mijn oog dat de visitearts niet in mijn HIS kan kijken
- Zeker ruimte voor verbetering. Vaak zo druk met organiseren dat ik de overdracht weleens vergeet.
- Het formulier is te summier
- Het format van het formulier is niet optimaal
- Mijn patiënten nemen zelden tot nooit contact op met de hap. Mijn ervaring in vroegere jaren is dat dit ook een regelrecht fiasco in zorg geeft, 6 verschillende beleids ideeën in een weekend, etc.
- Ik heb zelf de indruk dit wel goed te doen, maar soms kennelijk toch onduidelijkheden. Mogelijk niet lezen.
- Zou beloop vaker door moeten geven
- Volgens gestandaardiseerd formulier. Niet altijd heb ik aan het begin van de palliatief terminale fase de behandelbeperkingen zo helder dat ik ze zwart op wit kan zetten, dat zou beter kunnen.
- Soms verandert de situatie iets en dan geef ik dat niet opnieuw door, terwijl dat wel netjes zou zijn
- Soms kan het nog eerder

-
- Opt-in goede optie echter niet beschikbaar op visite auto, ook veel niet geschreven info bij eigen ha
 - Mocht ik er niet zijn is informatie uit het His via opt-in nooit zo goed als eigen huisarts
 - Met name veranderingen worden niet altijd doorgegeven door mij
 - liefst via HIS/Edifact. nu nog niet mogelijk van Medicom naar callmanager.
 - Lastig om op papier een overdracht te doen van de "emotionele" kant van de laatste fase, hoe de familie is, wat de wensen zijn, hoe het beloop verwacht wordt etc.
 - Lastig om meer dan de fysieke zorgplan door te geven
 - Kan wellicht eerder en beter
 - Kan beter en vaker
 - is redelijk maar kan beter
 - ik zorg dat een pt in deze levensfase altijd via opt-in door de hap is in te zien; dus in dat opzicht is de bovenste vraag "altijd". Maar aangezien dit maar in 50% in te zien blijkt te zijn, klopt dit niet. bij de tweede vraag; wat is een memo vanuit het EPD? Ik maak nl in Mira een memo aan, waarvan ik bij de geoptinde ptn er van uit ga dat dit in te zien is (maar dat is dus maar in 50% zo); of wordt hier een andere memo mee bedoeld? Aangezien ik "altijd" zelf beschikbaar ben - in ieder geval telefonisch - schiet een update er bij in; bovendien denk je dat dat via optin in te zien is. En ik schrijf bij de pt - als de thuiszorg betrokken is - altijd op het groene formulier mijn bevindingen op; dan voelt het als 3 keer registreren.
 - Ik verzorg dit meestal zelf. Dat is belangrijkste deel overdracht. Alleen als ik niet beschikbaar cq bereikbaar ben moet de HAP ook informatie hebben. Er is altijd inzage in EMD.
 - ik regel het meestal buiten de HAP om.
 - ik probeer met name heel duidelijk in memo te zetten wat met patiënt besproken is, en adviezen richting welke behandeling zou moeten worden ingezet bij acute veranderingen
 - ik probeer het zo zorgvuldig mogelijk te doen, maar soms gaat het wel snel even tussendoor
 - Ik kan wel vinden dat het een goede overdracht is , maar meestal mist nou net de informatie die je nodig hebt
 - Ik heb er zelf geen systematisch overzicht over. Ik weet alleen dat ik bij terminale mensen echt belangrijk vind dat de HAP op de hoogte is, zodat zij gemakkelijk aansluiting vinden bij de patiënt, op de hoogte zijn, ik met een gerust hart kan zeggen dat mensen indien nodig de Hap kunnen bellen én dat deze op de hoogte is van hun situatie.
 - Ik doe mijn best, soms kan het beter
 - Ik doe het meestal, dat is niet bij alle collega's het geval. waarschijnlijk zijn er in de overdracht wel punten van verbetering aan te merken, vandaar een 7
 - Het overdrachtsformulier van de HAP werkt mij nog niet. Ik heb een mail gestuurd voor uitleg maar geen reactie ontvangen.
 - Het liefst gebruik ik de standaardmogelijkheid en niet het formulier overdracht palliatieve patiënt omdat dit zeer uitgebreid en te gestandaardiseerd is
 - Het dossier is natuurlijk nooit volledig en meestal complex, mn op psycho sociaal vlak
 - Globaal, maar toereikend om in geval van nood te kunnen inschatten hoe de "stand" is
 - Formulier is niet gebruiksvriendelijk
 - Fax of zelf ingetypt tijdens een dienst
 - Erg bondig
 - Een gestandaardiseerd formulier is mooi, maar heb deze tot nu toe niet gehad.
 - Dit komt omdat ik de patiënt aanmeldt op het moment dat het ernaar uitziet dat de pt ook werkelijk terminaal is. Soms verandert er wat in het ziektebeeld en dit kan zich voordoen tijdens de dienstdoet en daardoor is de overdracht te laat.
 - Diagnose- relevante VG- medicatie- plan
 - De keren dat ik het gedaan heb, probeer ik zoveel mogelijk informatie te geven en door te geven wat de afspraken zijn
 - Blijft voornamelijk een medisch technisch verhaal beperkte ruimte voor sociale context
 - Als ik het doe is het volgens mij ruim voldoende voor de dienstdoende collega
 - Alles in het his, en beschikbaarheid voor tel visites lijkt me voldoende, niet?
 - 1. Onze dossier vorming is goed maar het gaat soms mis als dat toch niet goed in te zien blijkt op de HAP.2. Een afgesproken beleid wordt toch weer teruggedraaid (vaker bij allochtonen)
-

Cijfer 8 – 10

- Was voorheen een 9, maar door toename tijdsdruk in ons vak soms geen tijd, ik moet apart inloggen patiëntenportaal, werkt niet altijd goed en je kunt sowieso niet copy-pasten (alles weer opnieuw intypen), dus rechtstreeks memo vanuit dossier zou welkom zijn
 - Via gestandaardiseerd formulier, voor alle mogelijke problemen al een 'als dit, dan dat' noteren
 - Standaardbrief met beknopte info en opt-in
 - Rechtstreeks inzage in dossier en extra memo optie
 - Opt-in accepteert patiënt altijd, na uitleg belang ervan.
 - Moeilijk over jezelf te zeggen wat de kwaliteit is, ik denk dat ik het goed doe
 - ik vergeet het wel eens omdat ik dan zelf bereikbaar ben en niet verwacht dat de HAP wordt gebeld. maar soms doen patiënten dat toch omdat ze mij bv 's nachts niet willen storen. dan ontbreekt de info zodat de post mij ook niet belt terwijl ze dat wel mogen.
 - Ik update de memo's regelmatig en haal oude memo's weer weg.
 - Ik probeer zo veel mogelijk ACP afspraken duidelijk te benoemen evenals te verwachten problemen
 - Ik probeer het altijd zo zorgvuldig mogelijk te doen en up to date te houden
 - Ik probeer deze zo bondig maar compleet mogelijk te houden, maar updates schieten er nog wel eens bij in
 - Ik probeer altijd voor overdracht te zorgen naar de HAP, maar ben in principe zelf 24/7 beschikbaar. Soms niet fysiek, maar eigenlijk altijd telefonisch (rechtstreeks) Hierdoor wordt de HAP vrijwel nooit ingeschakeld. Indien ik verwacht dat de HAP ingeschakeld moet worden (eigenlijk alleen in mijn vakanties, dan zorg ik voor een "perfecte" overdracht, incl. mijn overwegingen en adviezen t.a.v. te verwachten problemen. Normaal gesproken vind ik dat te veel werk omdat de kans op raadplegen HAP zo klein is. Dan volsta ik met de belangrijkste gegevens: diagnose, medicatie, gemaakte afspraken over levenseindewensen
 - Ik probeer altijd alle afspraken die met pt gemaakt zijn over te dragen en de te verwachten problemen.
 - Ik geef geen dagelijkse update in deze fase maar het zou soms wel nodig zijn voor het geval ik zelf echt niet kan gaan (is eigenlijk nog nooit gebeurd)
 - Ik geef de relevante info en beleid door, waar een waarnemend collega mee verder kan
 - Ik gebruik het gestandaardiseerd overdrachtsformulier van de HAP
 - Goed notities in HIS en vaker eerste overdracht via gestandaardiseerd formulier of zelf in systeem van HAP schrijven tijdens dienst
 - Diagnose, beleid en prognose verwoord
 - De overdracht is niet zozeer inhoudelijk als wel en vorm: collega weet dat bij incidenten rondom de betreffende casus eerst overleg met mij moet plaatsvinden!
 - Dat moet u eigenlijk niet aan mij vragen maar ik doe mijn best om de belangrijkste zaken kort over te dragen zodat de dienstcollega weet wat hij/zij kan verwachten en dient te doen.
 - Compleet en goed HIS SOEP dossier
 - Beperking is de volledigheid van vooral VG en beloop
 - Altijd behandelbeperkingen. medicatie, huidige toestand en te verwachten problemen, wie bereikbaar en welke thuiszorg
 - Als ik het doe, besteed ik er veel aandacht aan
 - Als er gebruikt wordt gemaakt van inzage via Opt-in is de overdracht m.i. optimaal. In de praktijk gebeurt dit echter vaak niet.
 - Alle vragen invullen helpt bij de kwaliteit van de overdracht
 - Ik zorg voor een situatieschets met voorgeschiedenis. Nav een goed gesprek met patiënt wel of niet opname, zorg dat er een LSP opt-in toestemming is. Zorg dat ik anticipeer op een eventuele sedatie. Dan is start medicatie al in huis. Soms ook al met pomp.
 - Ik probeer optimaal en relevant te informeren, maar dat zal nooit perfect zijn
 - Informatie status quo maar ook anticiperend beleid.
-

Bijlage 11: Toelichtingen cijfer terugkoppeling

Cijfer 1 - 5

- Reeds 3x ben ik niet opgeroepen door de <NAAM POST> bij een call van een terminale patiënt, voor visite, zelfs voor schouwing bij overlijden. Ook overlijden niet gemeld aan mij. Slechts na weekend middels digitaal bericht.
- Kan en moet beter
- Vrij weinig informatie en soms zie he zelfs dat een andere lijn wordt ingezet.
- Mijn zorgmemo niet gelezen, waarin stond dat ik telefonisch overleg wilde. Verslaglegging op zich wel voldoende
- Enerzijds: geen bevestiging dat overdracht is aangekomen en genoteerd. Anderzijds: elk contact met de HAP wordt teruggekoppeld naar de EHA, zelfs het bericht dat de HAP die EHA heeft gebeld om bv contact met de terminale pt op te laten nemen
- Je moet toch altijd daarna contact opnemen om vervolgens duidelijk beeld te krijgen.

Cijfer 6 – 7

- Zou meer per telefoon de dag erna kunnen worden gecommuniceerd door de betreffende huisarts
- Zelden van toepassing, alleen als onverwacht in terminale fase beland
- Zeer wisselend
- Wij werken met een zeer dokters onvriendelijk ICT systeem in de dienst, ligt dus vaak niet aan collega maar techniek
- Volledig afhankelijk van de waarnemend collega
- Vaak steno en onvolledig.
- Vaak kort
- Soms wat summier
- Meestal kort, vaak vloeiende
- Lastig leesbaar omdat er teveel overbodige tekst terugkomt
- Laatste keer zit nog vers in mijn geheugen, slechte correspondentie van college, erg kort
- Ik zou een telefoontje waarderen van mijn waarnemende collega bij intensieve, ingewikkelde gevallen
- Ik heb nog nooit terugkoppeling gehad over mijn rapportage. ik krijg wel een verslag als de HAP contact met een patiënt gehad heeft.
- Ik ben al aantal maal niet gebeld over een overlijden (terwijl ik dat wel zo geregistreerd heb) of overleg over pall pt. Verder is de terugkoppeling via dossier altijd eigenlijk prima
- Het blijft behelpen bij de kwaliteit van verslaglegging iha
- Erg wisselend
- Er is een terugkoppeling website maar ik snap nog steeds niet hoe die werkt en mijn UZI pas hapert deze weken..
- De ANW-berichten komen goed binnen. Technisch is dat voldoende, maar huisartsen in het algemeen beschrijven weinig beleids overwegingen
- Beleid niet altijd duidelijk in HAP-verslag, maar vaak ook niet (niet-volledig) genoteerd in Zorgmap bij patiënt thuis.
- Ze doen hun best, toch situatie complexer dan in een SOEP weer te geven
- Toch vaak uitstel van het nemen van grote beslissingen daar waar ik merk dat je ook in de dienst de taak volledig over kan nemen en over kan gaan tot bv een sedatie en familie dan vaak zeer dankbaar is.
- Terugkoppeling gaat als elke ander contact met hap
- Moeite met het starten van een beleid bij een ineens onverwachte terminale patiënt
- Meestal is er geen bemoeienis van de HAP
- Maar zie ook vorige toelichting geen consistent beleid door teveel arts wisselingen. Al jaren zelf 24/7 bereikbaar
- Het blijven technisch voldoende vaardige collegae, maar zonder band met de patiënt of familie
- De terugkoppeling is volgens verslag akkoord Maar ik de inhoud ben ik vaak niet mee eens. Bijvoorbeeld te veel snel telefonisch afhandelen
- De berichten van mijn collega op de HAP zijn onoverzichtelijk vervuild door het opnemen van allerlei

bureaucratische data en triage gegevens

- Collega afhankelijk
- Berichten komt soms te laat binnen
- Afhankelijk van dienstdoend arts
- Afhankelijk van collega die dienst heeft
- Afh van dd huisarts
- 1. De berichten staan in omgekeerde volgorde wat de tijd van het contact betreft. Als er dan meer dan twee contacten op een dag zijn geweest, is het lastig om te construeren wat er in dit tijdsverloop precies gebeurd is. 2. Sommige collega's zijn te beknopt

Cijfer 8 - 10

- Zelden nodig
 - Vaak uitstekend
 - Terugkoppeling meestal goed, vaak betreft het 'tijdelijke' handelingen als even extra pijnstilling of sedatie totdat de eigen huisarts het beleid weer overneemt. Is ook niets mis mee.
 - Over het algemeen uitstekend!
 - Meestal goed en uitgebreid als er toch onverwacht de HAP langs ging
 - Kort en bondig en indien iemand ander voorstel heeft, wordt dat in bericht meestal ook wel toegelicht.
 - Is soms altijd digitaal, maar soms zou het ook tel mogen
 - Indien van toepassing krijg ik een verslag terug van de HAP als er contact is geweest met een patiënt
 - Iedereen koppelt wel goed terug naar collega's; wat lastiger is is goede terugkoppeling naar de patient, de familie en de thuiszorg...
 - Huisartsen doen goed hun best in terugrapportage
 - Het is wel eens voorgekomen dat ik heb aangegeven tel bereikbaar te zijn, maar niet gebeld ben; waarschijnlijk is dat ingegeven door " ik wil op dit tijdstip de huisarts niet voor deze hulpvraag storen op zijn vrije dag (nacht)". Maar soms geeft dat "verwondering" als je dan bijv de volgende dag uit je zelf contact legt en er wordt gezegd dat er 's nachts nog contact met de hap is geweest.
 - Hangt natuurlijk erg af van de dienstdoende collega, maar de terugkoppeling is in het algemeen zorgvuldig en uitgebreid.
 - Goed via edifact
 - Dit is erg afhankelijk van de huisarts van dienst. Is niet gestandaardiseerd. Wel bijzonder dat in melding van schouw bij triage staat: ABCD stabiel
 - Betreft een gestandaardiseerde, elektronische terugkoppeling
 - Altijd een elektronisch bericht in het EPD; geregeld ook een telefoontje wanneer er iets onvoorziens gebeurd is.
 - Ik word altijd gebeld
 - Dat is altijd prima
-

Bijlage 12: Toelichtingen cijfer overdracht collega

- Vaak weinig informatie of weinig al besproken en uitgelegd aan patiënt
- Onvoldoende inzage in door huisarts reeds gemaakt beleid en zorgplan.
- Ontbreken van compleet medisch dossier, vaak alleen een autofax of een print uit call-manager, met eventueel een memo. Complete medicatie overzichten ontbreken vrijwel altijd. Ik vind dat eigen huisarts altijd telefonisch bereikbaar moet kunnen zijn bij onduidelijkheden, het gaat tenslotte om mensen aan het eind van hun leven en hebben recht op optimale zorg door optimale informatie-uitwisseling
- Ik heb 2x ervaren dat er een -in mijn ogen- veel te beperkt beleid werd gevoerd, de patiënt werd onderbehandeld m.b.t. pijn of andere klachten; is lastig omdat je dan heel veel wilt doen voor die patiënt maar je niet weet hoe dit ervaren wordt door de collega HA nadien
- Het afgesproken beleid met de patiënt is niet altijd goed beschreven
- geen overdracht, eigen huisarts heeft aan familie beloofd bereikbaar te zijn maar blijkt onbereikbaar. Het is beter om niet iets te beloven als je het niet kunt waarmaken, want familie vindt dat altijd verschrikkelijk
- De proactieve zorgplannen en de elektronische overdracht zijn eigenlijk niet up to date te houden, het is een illusie om te bedenken dat ze up to date zijn, de overdracht is meer een soort van globale informatie, de rest is improviseren waar wij huisartsen goed in zijn.
- Als de beleidsafspraken helder zijn is het vrijwel altijd mogelijk dat te regelen wat nodig is

Bijlage 13: Toelichtingen belangrijkste punten uit de informatieoverdracht

Anticiperend beleid

- Te verwachten problemen, anticiperend beleid eigen huisarts, wat is besproken met patiënt en familie
- Naast beleid pijnstilling met name
- Beleid bij te verwachten complicaties, achteruitgang zoals door huisarts met patiënt/familie besproken zijn. Zoals t.a.v. vocht/voeding/interventies.
- Diagnose en prognose ook waar zitten bv al meta's etc, zodat klachten beter te begrijpen zijn.
- Afgesproken medicatie en evt opties bij verslechtering
- Updates; info veroudert snel!!

Niet – opname beleid

- Wel of niet wens om opgenomen te worden in ziekenhuis
- Vragen die van casus tot casus verschillen. Reanimeren in palliatieve fase is een kunstfout, dus "Niet" reanimeren loze tekst die info versluiert. Niet opname kan belangrijk zijn, maar als het bed al in de woonkamer staat en patiënt vel over heen is, weet ik genoeg. Psychosociaal alleen in uitzonderlijke situaties, waarin dat een struikelblok kan zijn. Het is dus geen eenheidsworst!
- Niet reanimeren vaak wel duidelijk; een niet meer naar het ziekenhuis beleid is niet altijd helder

Bereikbaarheid eigen huisarts

- Of ik eigen huisarts zo nodig mag bellen om te sparren bij een ingewikkelde beslissing
- Soms behoefte even te kunnen overleggen met eigen ha vd pt
- Duidelijkheid of eigen huisarts bereikbaar is
- Dat eigen huisarts eventueel toch bereikbaar is voor overleg vind ik erg belangrijk

Besproken met patiënt en naasten

- Wat wil de patiënt zelf?
- Toestand/ situatie partner en evt kinderen of mantelzorgers
- Soms hebben nabestaanden geen idee wat ze moeten doen na een overlijden tijdens ANW; het zou goed zijn daaraan vooraf al aandacht te besteden - nummer van begrafenisondernemer, geboorteplaats, voornamen van de overledene paraat hebben bijv.
- Niet allen wensen tav levenseinde maar ook welke uitleg daarbij is gegeven en wat is toegezegd
- Is de patiënt op de hoogte van zijn situatie/prognose/beleid ??? Enkele malen voorgekomen dat patiënt niet wist dat hij een infauste prognose had cq onbehandelbaar was opgegeven
- Is aanwezige familie op de hoogte van beleid en consequenties
- Hoe de patiënt op dat moment in zijn ziekte proces staat.
- Dat de patiënt (en naasten!) ook echt op de hoogte is van wat de huisarts overdraagt (bv dat die weet dat die terminaal is en niet ineens een behandelwens heeft)
- Context patiënt: familie etc. draagkracht van mantelzorg/zorg
- Bijzonderheden in deze specifieke situatie. bijvoorbeeld familieomstandigheden of speciale afspraken die gemaakt zijn.
- Bestaan er congruente ideeën tav situatie, wensen, prognose en beleid bij alle betrokkenen zoals patiënt, familie, huisarts, tweede lijn
- Belastbaarheid mantelzorger

Overig

- Welke thuiszorgorganisatie en eventueel telefoonnummer
- Psychosociale context moeilijk uit te leggen, alleen belangrijke zaken die beleid kunnen beïnvloeden. Belangrijk maar moeilijk om medicatie up to date te houden, als er een map van thuiszorg is dan oké, maar tegenwoordig vaak digitaal systeem en weinig info ter plekke
- Moment van diagnose stelling. Ten behoeve van invullen overlijdenspapieren
- Info om overlijdenspapieren in te vullen. (ziekteduur)
- Meestal kan je als waarnemend huisarts meeste vragen zelf vinden door vragen te stellen aan patiënt,

familie, verzorging

- Items onbelangrijk zijn onbelangrijk omdat ze iha helder zijn of niet van belang zijn voor een passant. Als in uitzonderlijke gevallen een punt wel van belang is dan wordt het uiteraard belangrijk om te melden
 - Info is vaak onvoldoende beschikbaar
 - In Callmanager is deze informatie soms niet goed voorhanden via LSP. Vooral bij dienst doen en visite doorkrijgen via fax mis ik deze info.
 - Hoe vollediger hoe fijner
 - De aanwezigheid van reservemedicatie in huis en wanneer en door wie dit gegeven mag worden (bij een goed proactief beleid mag de thuiszorg bijvoorbeeld extra morfine s.c. bijgeven, er is dan een uitvoeringsverzoek van eigen huisarts geschreven. Dit kan visite door HAP schelen.
 - Alleen bijzonderheden tav psychosociale context, afspraken met andere zorgverleners die van belang kunnen zijn in dienst
-

Bijlage 14: Toelichtingen cijfer zorg door de huisartsenpost

Cijfer 1 – 5

- Bij herhaling gebeurd, dat mijn memo door de een of andere (...) overruled wordt, dwz beslist wordt dat ik niet gebeld hoeft te worden (recent bijv. bij overlijden van een terminale patiënt thuis)
- Zeker in weekends met drukke visite lijsten schiet de zorg echt tekort, vaak is het niet veel meer dan een spuitje voor wat extra morfine of slaapmiddel. Veel tijd voor begeleiding of emotionele steun is er vaak niet. Hoewel iedereen zijn best doet. Nadeel is dat je onbekend bent met patiënt en patiënt met jou.
- Niet consistent.
- Kan en moet beter. Een HAP collega is nogal eens een jonge onervaren waarneemarts die HAP diensten doet, dat is vaak een puntje
- Er wordt vaak niet gedaan wat ik in de overdracht heb aangegeven (wordt deze wel gelezen?) ik wordt nooit gebeld voor overleg!
- Slechte ervaringen; patiënt en omgeving duizelen van de adviezen door de verschillende dokters die bv in 1 weekend de patiënt zien of adviseren; dit is mijn ervaring als huisarts op HAP; daarom wil zelf de regie houden, ook in ANW_uren
- Kan zeer wisselend zijn, derhalve extra belangrijk om zoveel mogelijk zelf beschikbaar te zijn
- Is moeilijk te zeggen. soms uitstekend, soms vreselijk. Hangt helemaal van de dokter af die geweest is.
- Ik vind het niet kunnen dat in 1 weekend 4 verschillende huisartsen aan het bed van een terminale patiënt verschijnen met ieder weer zo hun eigen ad hoc beslissingen
- Erg afhankelijk van dokter
- Er wordt niet altijd gekeken naar mijn beleid. Snel paniekhandelen in de vorm van verhogen morfine, soms niet rationeel (bij pijn langwerkende morfine omhoog...)
- Doe ik zelf, vindt het onwenselijk dat er meerdere artsen in korte tijd zorg aan een patiënt in de laatste levensfase verlenen

Cijfer 6 – 7

- Zeer wisselend soms goed soms waardeloos, met name overdracht blijkbaar niet lezen frustratie
- Voor een vreemde arts is het altijd lastig en niet altijd mijn beleid, maar dat zij zo.
- Volledig afhankelijk van de waarnemend collega (sterk wisselend)
- Volgen mijn afgesproken beleid niet. Onervaren artsen
- Veel ad hoc, soms gestoeld op minder ervaring.
- Vaak verschillende Ha. vaak worden nieuwe episoden gemaakt: "pijn", "misselijk", "verward", Terwijl het allemaal te maken heeft met "Colonca, gemetastaseerd, terminale fase"
- Toch pomp geregeld terwijl patiënt daarop tegen was, bij levensverwachting < 24u
- Per casus zo verschillend; van 1-10
- Overdrachten, dossiers etc worden onvoldoende geraadpleegden afspraken onvoldoende gevolgd
- Lastig cijfer te geven vw zeer wisselende kwaliteit
- Ik kan mij zo geen concreet voorval herinneren, mijn indruk is dat er in de ANW uren sneller wordt ingestuurd
- Het helpt om bv wel telefonisch bereikbaar te zijn.
- Het gebeurt regelmatig dat bij pijn in de palliatieve fase telefonisch een andere medicament wordt gegeven, terwijl ik vind dat een patiënt bij verandering van pijn in die fase altijd beoordeeld moet worden.
- Hangt erg af van de betrokken arts
- Geen verwijt naar artsen maar moeilijk in schatten van persoonlijke wens van patiënten in 10 min.
- Dit is zeer afhankelijk van de op dat moment dienstdoende arts. Dus dit cijfer is zeer wisselend
- De palliatieve taken van de huisarts tijdens de dienst zijn niet door iedere collega in hetzelfde manier uitgevoerd
- De dienstdoende arts beschikt niet altijd over voldoende ervaring en kennis
- Bij meerdere contacten door de HAP, vaak snel wisselend beleid. Ipv van even na te denken, of af te wachten
- Zorg is erg afhankelijk van de huisarts van dienst en is ook zelden nodig omdat ik de zorg meestal zelf doe.
- Zorg in algemeen goed, maar kan wisselen per huisarts en assistente
- Zeer wisselend; vaak zijn wij zelf in de gelegenheid; in voorkomende gevallen is de kwaliteit afhankelijk van

de tijdsdruk in mijn ogen;

- Wisselt: gevestigde collega's die me kennen zijn vaak veel doortastender dan bv waarnemers.
- Wisselt per collega
- Wisselt erg. heeft vooral met de ervaring van de collega te maken en de drukte waarin die zich verkeerd. soms wil je wel maar kan je niet door de drukte
- Wisselt erg met ervaring van waarnemer
- Wisselend, afh van wie de zorg verleende
- Wisselend afhankelijk van dienstdoende
- Wisselend
- Voor zover ik het kan beoordelen, omdat het weinig voorkomt
- Verschilt per dokter die waarneemt
- Verschil tussen collega's
- Soms toch beleid anders dan afgesproken met patiënt
- Soms goed, som wat informatie betreft minder
- Sommige jonge onervaren waarnemers hebben te weinig kennis over palliatieve zorg of staan onvoldoende stil bij de wens van de patiënt en diens familie
- Over het algemeen goed is nogal persoonsgebonden
- Meestal goed, soms zitten er vervelende 'missers' tussen
- Ligt aan de persoonlijke invulling en ervaring van dd huisarts
- Kijken soms niet in HIS wat er gedaan en afgesproken is!
- Onervaren waarnemers hebben vaak meer moeite met palliatieve zorg merk ik
- Is afhankelijk van welke dokter er is geweest en onder welke tijdsdruk hij/zij heeft moeten werken.
- Hoe meer ervaring en betrokkenheid bij de collega, hoe beter de zorg
- Hoe duidelijker de door mij uitgezette lijnen zijn geweest hoe groter de kans dat een proces verloopt zoals ik en de familie verwacht, het gaat eigenlijk altijd goed, tenzij er geen voor-info was omdat iemand onverwacht in de problemen komt
- Het meest vervelende is het, wanneer de zorgvraag onverwacht komt en er geen overdracht is. daarbij is het erg vervelend als er verschillende dokters bij betrokken raken
- Hangt er van af wie geweest is
- Hangt af van de arts die er komt
- Goede collega's
- Erg wisselend.
- Erg wisselend! Vaak erg goed, soms zeer teleurstellend...
- Erg wisselend
- Er wordt mijns inziens te snel door onervaren HAP-artsen met sedatie gestart (ik ben niet tegen sedatie, maar het gebeurt gewoon soms te snel)
- De tijdsdruk via HAP uitgevoerde contacten is vele malen groter dan wanneer de ha het zelf doet
- Collega afhankelijk
- Andere dokters doen het best wel goed
- Afhankelijk wie er naar toe gaat
- Afhankelijk van welke arts

Cijfer 8 - 10

- Verleende zorg is wisselend en afhankelijk van de dienstdoende huisarts, maar iha goed.
 - Soms wordt te veel actie ondernomen tijdens de dienst.
 - Patiënten vaak heel tevreden over arts HAP
 - Over het algemeen prima
 - Oordeel berust op 2 casus in afgelopen jaren.
 - Ook afhankelijk van collega die dienst heeft
 - Ligt aan dienstdoende arts
 - Ik ben de laatste jaren niet ontevreden .Dat was voor de komst van de HAP wel eens anders !!
 - Het zijn eigenlijk altijd duidelijke situaties geweest waar de palliatie uitgebreid moest worden en ook gebeurde
 - HAP prima in staat zorg te verlenen, gemiddeld. Jammer dat ze niet vaker even bellen voor overleg
 - HAP doet weinig in dit stadium voor mijn patiënten
-

- Erg afhankelijk van de tijd die de collega er voor heeft en de ervaring die hij/zij heeft
 - Er is altijd terugkoppeling. Er wordt nooit een visite geweigerd. Ik heb het idee dat er met veel zorg en gevoel met mensen wordt meegekeken
 - Doorgaans doen mijn collega's de dingen die nodig zijn
 - De meeste collega's weten ook met onverwachte ontwikkelingen adequaat om te gaan.
 - De enkele keer dat het nodig was meer dan uitstekend!!
 - Andere HA is vaak verfrissend
 - Altijd prima
 - Als nodig, prima. Maar is een zeldzaamheid.
 - Als gezegd, medisch-technisch voldoende vaardig.
 - Als die zorg er al is gaat het zoals overgedragen
 - Alleen word ik niet altijd gebeld terwijl ik dat wel aangegeven heb op overdrachtsformulier
 - Alleen bij uiterste nood, Ik kan niet altijd beschikbaar zijn
 - Is dus niet vaak geweest, maar de enkele keer dat het wel was, was de kwaliteit goed
 - Vaak uitstekend
 - IN de nacht (na 23 uur) draag ik patiënt over aan de HAP. Ik moet nl. zelf weer om 8 uur fris en monter achter het bureau zitten. Als de Hap wordt ingeschakeld ben ik zeer tevreden over de kwaliteit van de geboden hulp.
 - Over het algemeen oké, hangt van dokter af, iedereen doet zijn best, maar het is moeilijk voor een waarnemende arts
 - Over het algemeen heel tevreden, zeker als met zo nodig heeft overlegd
-

Bijlage 15: Toelichtingen knelpunten zorg tijdens dienst

Organiseren van technische middelen

- Zaken regelen als een pomp vind ik op de post omslachtig, het kost veel tijd, moet overal tussendoor in drukke dienst, je kunt niet ter plekke zijn ttv aansluiten, alle recepten moeten in orde zijn terwijl je ondertussen naar anderen moet. Onder kennis over palliatieve zorg schaar ik ook de mogelijkheid die kennis vrijwel stand a pede te krijgen door consultatie
- Steeds vaker is het een probleem om tijdens de dienst te starten met palliatieve sedatie door gebrek aan pompen of zorg
- Regelen van technische hulp en eventuele opname kost m.n. veel tijd voor HAP arts
- Regelen van een pomp tijdens diensturen is erg lastig. Eigenlijk te weinig tijd voor.
- Regel geen pomp meer in de ANW-dienst. Dat is typisch iets voor de eigen huisarts. In verleden vervelende ervaring mee gehad. Als getuige voor de inspectie verschijnen.
- Organiseren van thuiszorg, hospice of technische hulpmiddelen zou niet in de ANW-dienst moeten plaatsvinden.
- Pomp starten kan soms lastig zijn in weekeinde, afhankelijk van overige problemen al in een dergelijk weekend
- Knelpunt is de (on)mogelijkheid een palliatieve patiënt te sederen in een ANW situatie. Dat is niet een beslissing die op een enkelvoudig contact genomen kan worden. Om een crisis te voorkomen is het nodig dat dergelijke patiënten vooraf goed geïnformeerd zijn door hun eigen huisarts en dat moet ik kunnen verifiëren door de eigen huisarts te kunnen spreken. Maar zelfs als dat zo is, is het vaak praktisch niet mogelijk tijdig de benodigde medicatie en pompen te organiseren.
- Medicatie ophalen bij een apotheek
- In principe is het regelen van een pomp niet iets voor een dienst, maar voor een eigen HA. Die kan indicaties stellen en beleid. Je kunt wel proef medicatie subcutaan geven
- In het weekend medicatie voor pomp niet te krijgen

Minimale informatie overdracht, geen anticiperend beleid

- Vaak weinig informatie of weinig al besproken en uitgelegd aan patiënt
- Meer anticipatie op vrijdagmiddag van de eigen huisarts zou wenselijk zijn
- Onvoldoende inzage in door huisarts reeds gemaakt beleid en zorgplan.
- Ontbreken van compleet medisch dossier, vaak alleen een autofax of een print uit call-manager, met eventueel een memo. Complete medicatie overzichten ontbreken vrijwel altijd. Ik vind dat eigen huisarts altijd telefonisch bereikbaar moet kunnen zijn bij onduidelijkheden, het gaat tenslotte om mensen aan het eind van hun leven en hebben recht op optimale zorg door optimale informatie uitwisseling
- Nogal eens blijkt er sprake van ernstig ziektebeeld in terminale fase , waarbij in mijn ogen dagelijkse visite gewenst is. Het komt nogal eens voor dat huisartsen maar 2x per week komen in die situatie. Het weekend is dan vaak een sluitpost voor de HAP. Dat is oneigenlijk gebruik en qua organisatie /frequentie van de zorg , niet zo fraai. Zorginhoudelijk lijden mensen bijv. langer pijn dan nodig of blijven 3 dagen enorm misselijk.
- Informatieoverdracht van eigen huisarts in visite uitdraai is vaak niet gedateerd
- Ik heb 2x ervaren dat er een -in mijn ogen- veel te beperkt beleid werd gevoerd, de patiënt onderbehandeld werd m.b.t. pijn of andere klachten; is lastig omdat je dan heel veel wilt doen voor die patiënt maar je niet weet hoe dit ervaren wordt door de collega HA nadien
- Het afgesproken beleid met de patiënt is niet altijd goed beschreven
- Familie spreekt een woordje mee, soms niet iedereen op 1 lijn
- Familie is niet goed geïnformeerd en /of heeft andere verwachtingen.
- Familie die je niet kent en die soms alleen in ANW uren daar zijn en veel vragen hebben bij het beleid.
- Familie die iets anders wil dan zinvol lijkt
- Geen overdracht, eigen huisarts heeft aan familie beloofd bereikbaar te zijn maar blijkt onbereikbaar. Het is beter om niet iets te beloven als je het niet kunt waarmaken, want familie vindt dat altijd verschrikkelijk
- De zorgvraag voor een palliatieve terminale patiënt is heel anders dan een reguliere spoedvraag op de HAP. Hier past een anticiperend beleid en continuïteit van zorg ; dat is in een weekend door de HAP moeilijk leverbaar met de hoeveelheid dienstdoende artsen.

-
- Dat patiënten verkeerde perceptie hebben over bijvoorbeeld palliatieve sedatie: 'als ik niet meer wil, heeft de huisarts me beloofd, dat hij me in slaap zal brengen,';terwijl er geen refractaire klachten zijn. zonder overdracht, dan kom je als dienstdoende ha in een lastig parket. Natuurlijk kan je daar niet in meegaan, geeft moeilijk gesprek, meerdere keren meegemaakt.
 - Als de beleidsafspraken helder zijn is het vrijwel altijd mogelijk dat te regelen wat nodig is

Organiseren van opname

- Spoedopname elders dan ziekenhuis is in ANW-uren zeer lastig. (dus bv. in Verpleeghuis/TOP-Kamer/Hospice)

Kwaliteit andere zorgverleners

- Mn beperkte thuiszorg of thuiszorg met beperkte kwaliteiten (wel 24 uur, maar dan minder gekwalificeerd/goedkoper) vind ik ernstig
- In dienst tijd is contact met thuiszorg lastiger.

Tijdsdruk

- Kost m.n. veel tijd
- In de ANW diensten is met name de tijd om e.e.a. te regelen beperkt. Dat maakt het ook niet inplanbaar. dus tijdrovend. De diensten zijn al zo overvol dat de zorg voor palliatieve patiënten daar echt niet meer in passen.

Overig

- Wanneer eigen huisarts beschikbaar zegt te zijn, maar het niet is dat volgens mij vervelender dan wanneer er duidelijk over bestaat wie de ANW doet
 - Ja, schrijnend wanneer de familie focust op beter worden terwijl de patiënt nog 1-2 dagen te leven heeft; dat vergt veel uitleg, geduld en het winnen van vertrouwen bij diep bewogenen om een toereikend beleid in te kunnen zetten
 - Het als nieuwe hulpverlener niet willen overgaan tot starten van palliatieve sedatie bij complexe en minder dwingende situaties . Erge nood die consistent aanwezig is bij terminaal beleid is duidelijk ,maar is de nood wel refractair ?
 - Geen internet beschikbaar!
 - Euthanasie wens in ANW, terwijl ik zelf deze niet toedien en eigen h.a. niet beschikbaar is.
 - Eigenlijk weinig knelpunten. Zeer goed en mooi dat we tijdens diensten palliatieve patiënten van elkaar zien! Meerwaarde!
 - Eerlijk gezegd gevoel dat ik dit alles niet vaak meemaakt.
 - De vraag over beschikbaarheid naslagwerken en protocollen stamt uit een ander tijdperk, we hebben allemaal mobiele telefoons met meer naslagwerken dan de gemiddelde huisartsenpraktijk bezit
 - De proactieve zorgplannen en de elektronische overdracht zijn eigenlijk niet up to date te houden, het is een illusie om te bedenken dat ze up to date zijn, de overdracht is meer een soort van globale informatie, de rest is improviseren waar wij huisartsen goed in zijn.
 - De patiënt wordt bijvoorbeeld in een weekend door veel verschillende dokters gezien waardoor continuïteit in het beleid moeilijk is.
 - De ervaren knelpunten zijn vaak inherent aan de situatie,niet alles is te voren te onder vangen. Derhalve zijn knelpunten niet perse een probleem.
 - Dat je een volle kamer binnenkomt en niet weet wie wie is; kinderen? burens? zorg? dit kan ook niet in overdracht gezet worden, maar dat maakt de situatie vaak zo ongemakkelijk.
 - Bovenstaande geldt voor alle soorten patiënten op de HAP.
 - Bemoeienis van familie
-

Bijlage 16: Redenen geen consultatie palliatief adviesteam

Tijd investering

- Omslachtige manier van consultatie (via verpleegkundige)
- Omslachtig en het gaat altijd via een verpleegkundige . Ik wil kunnen overleggen met een arts
- Je krijgt vaak verpleegkundige voor medische vraag: dat is onhandig.
- Kost veel tijd in ANW-uren als je dienst hebt
- Ik wens een arts maar krijg een verpleegkundige te spreken
- Het PAT heeft een verpleegkundige voorwacht. Deze belt terug na overleg. Zelden komt er een direct advies.
- Geen direct contact met een palliatief arts, maar via een verpleegkundige
- Antwoord laat nog dag op zich wachten
- Dienstdoend medewerker team vaak verpleegkundige die na vele vragen geen voorstel heeft en met achterwacht moet overleggen die het uit tweede hand hoort
- Eén keer gedaan en toen duurde het heel lang voor er een advies kwam en was de situatie alweer zodanig verandert, dat het advies niet meer zinvol was.
- Gaat via schijven: geen direct contact. vaker via tussenpersoon.

Onbekendheid

- Onbekendheid mogelijkheden
- Onbekendheid
- in het moment van visite vergeten dat deze mogelijkheid bestaat
- Denk ik te weinig aan

Ontevredenheid

- Soms ook een erg slecht advies gehad in verleden
- Sluit vaak niet aan
- Niet altijd iets aan gehad
- Meestal spelen er veel contextfactoren mee die het beleid bepalen, dat is vaak moeilijk over te dragen als je zelf de patiënt niet ziet
- Levert geen betere adviezen op
- In het verleden irreële adviezen, bijvoorbeeld iets starten en die avond nog 3x gaan beoordelen, is nu wel verbeterd
- In verleden sloten adviezen van palliatief team onvoldoende aan op de praktijk
- Helaas heb ik slechte ervaringen met de consultatieve teams, de eerste adviezen komen altijd van verpleegkundigen en die weten vaak minder dan ikzelf, voordat ik dan een specialist aan de lijn heb, ben ik al 2 visites verder, en dan nog heeft het weinig aanvullende waarde.
- Geadviseerd beleid niet altijd toepasbaar en niet geschikt voor situatie
- De adviezen zijn niet altijd zo praktisch uitvoerbaar thuis
- Dat ze de regie overnemen en je niet kan afwijken van hun adviezen
- Ik krijg heel vaak heel exotische therapie voorstellen die lastig zijn om te organiseren
- 1x gebruik gemaakt van dit team. ik kreeg een ondermaats advies wat ook helemaal niet bleek te werken.

Andere hulpbronnen

- Zit zelf in twee adviesteams, maar consulteer binnen het team wel eens een collega
 - Zit kaderarts palliatieve zorg in de HAGRO
 - Zelf lid team
 - We hebben een vast overleg 4 keer per jaar met het palliatief team; dan bespreken we ook zaken
 - Tot nu toe ben ik goed uitgekomen met overleg oncoloog, waar patiënt bekend was, en ook een keer met SCEN arts, verder palliatief beleid in kunnen zetten.
 - Soms hulp van voorheen behandelend specialist
 - Pallialine
 - Overleg met behandelende oncologen/specialisten die ook goede palliatieve adviezen kunnen geven en de patiënt goed kennen
-

-
- Neem meestal contact op met de voorheen behandelend specialist, of collega die veel verstand hiervan heeft
 - Mijn vrouw is palliatief kaderarts dus overleg met haar
 - Mijn duopartner is kaderhuisarts palliatieve zorg
 - Met zeer goede technisch verpleegkundigen in de regio blijven er weinig vragen over
 - Kennis is goed op te zoeken.
 - Ik kan mijn informatie ook uit andere hulpmiddelen halen.
 - Ik ben zelf lid van het team
 - Goed naslagwerk beschikbaar
 - Gewaardeerde collega is kaderarts palliatieve zorg
 - Gespecialiseerde verpleegkundige heeft die rol al; ik blijf toch zelf meer te weten dan ik dacht
 - Echtgenote kaderopleiding afgerond
 - Bel mijn partner dan wel eens
 - Bel bevriend arts die kaderhuisarts palliatieve geneeskundige
 - Al overleg in Hospice

Geen nood

- Nog nooit nodig gehad
- Nog niet nodig gehad
- Nog niet geprobeerd
- Niet altijd nodig
- In mijn populatie weinig vraag om terminale sedatie
- Jonge wijk, relatief weinig palliatieve patiënten
- Ik denk er vaak niet aan tijdens dienst
- Ik denk er niet aan
- Ik ken de patiënt zelf het beste en kom bijna altijd goed uit.
- Heb geen reden om het niet te doen

Overig

- Schroom? zou ik zelf moeten kunnen?
 - Pragmatisme
 - Palliatief team is op afstand. Vind het wel prettig dat het er is.
 - Maar als ik het niet weet bel ik ze en ben 2 maal goed geholpen
 - Inmiddels zo vaak consultatie gedaan dat het minder vaak nodig is (meer kennis gekregen) en de handboeken zijn via pallialine.nl goed bereikbaar
 - Ik maak er zo nodig graag gebruik van.
 - Ik bel eigenlijk altijd een keer, je word er niet slechter van, wordt hooguit bevestigd in je eigen beleid, het helpt om goed pro actief te zijn/ te anticiperen dus enige keer dat ik niet zou bellen zou zijn omdat het super evident is wat te doen maar ik overleg laagdrempelig eenmalig iig
 - Heb het wel eens gedaan, maar zelden
 - Eenvoudigweg nog niet echt nodig gehad gelukkig, maar zou het zo gebruiken als ik een vraag heb
 - Doe dit vrijwel altijd
 - Alleen overdag soms
-

Bijlage 17: Toelichtingen rapportcijfers andere zorgverleners

Thuiszorg

- TZ kan wisselen tussen erg goed en zwaar teleurstellen
- Thuiszorg/wijkverpleegkundige contact hangt heel erg af van de thuiszorgorganisatie, variërend van 3 tot 9
- Thuiszorg: gebrek aan kennis, niet aan bereidwilligheid
- Voor mij niet duidelijk in rapport cijfer weer te geven. de samenwerking met thuiszorg is heel erg wisselend. Collega ha op de hap -> ? wanneer nodig natuurlijk prima, maar gebeurd in praktijk toch zelden..?
- Thuiszorg hangt af de verschillende teams, Sommige zou ik een 9 geven, andere een 5-6
- Thuiszorg eigen werkgebied goed. thuiszorg diensten erg wisselend.
- Thuis zorg en verpleging erg afhankelijk van de organisatie. veel kwalitatief verschil
- Ruim 6 verschillende thuiszorgorganisaties in de regio die allemaal anders georganiseerd zijn en andere protocollen hebben. Is erg lastig.
- Kwaliteit van thuiszorg en ook de samenwerking wisselt enorm!
- Thuiszorgorganisaties (mn de uitvoerende verzorgende, verpleegkundigen) verrichten een hele belangrijke rol en doen dit oha uitstekend
- Er is een groot verschil tussen reguliere thuiszorg, de verschillende thuiszorg organisaties onderling en de palliatieve thuiszorg teams. Afhankelijk van welke organisatie je mee werkt en of die wel of niet een palliatief team hebben, kan je enorme kwaliteitsverschillen krijgen.
- De samenwerking met het MTH team van de thuiszorg verdient een 9
- De grotere thuiszorg aanbieders werken heel goed met korte lijnen. Helaas zijn er ook heel veel kleine thuiszorginstellingen die te weinig gespecialiseerd personeel hebben, waardoor je alsnog een technisch team van de grotere instelling nodig hebt: er ontstaat dat bureaucratisch gehakketak, zeer onplezierig in ANW uren.

Wijkverpleegkundigen

- De wijkverpleging kan echt het verschil maken m.n. als het zelfstandig werkende wijkverpleegkundige zijn

Ziekenhuis

- Ziekenhuizen informeren vaak (te) laat over ingezette beleid. Medicatielijsten bij ontslag zijn vaak een onmogelijke bulk van (des)informatie.
- Ziekenhuis: overdracht vaak pas te laat en vooral te weinig rekening houdend met tijdstip: bv iemand op vrijdagmiddag ontslaan naar huis, men heeft dan niet door dat er veel geregeld moet worden thuis om zorg echt goed te regelen
- Vaak worden mensen ontslagen zonder voorafgaand een goed gesprek, dus ze komen thuis en weten niet precies wat beleid is, of met te weinig medicatie naar Hospice gestuurd waardoor er pijn of dyspnoe is omdat hospice nog geen medicatie van de apotheek heeft
- Palliatieve zorg in ziekenhuis soms onder de maat door waarschijnlijk gebrek aan kennis
- Opname mogelijkheden altijd probleem wie je moet spreken. Ziekenhuis zijn maar matig geïnteresseerd in laatste fase.
- Mn palliatieve zorg uit ziekenhuizen soms verwarrend, niet altijd eerste lijns
- Maak weinig gebruik van verpleeghuizen en ziekenhuizen bij deze patiëntengroep. Ziekenhuizen hebben nog wel wat te leren op gebied van stoppen met doorbehandelen
- In de ziekenhuizen is het lastig zaken te regelen in het weekend. Ook worden terminale mensen in het weekend ontslagen zonder dat iemand daarvan op de hoogte wordt gesteld.
- Ontslag vanuit het Z-H naar huis is soms onzorgvuldig, zonder begeleidende brieven

Verpleeghuis

- Verpleeghuizen zijn als het er op aankomt vaak niet thuis. Een morfinepomp is een tijd- en geduldrend probleem. Als er al 24 uur zorg is, is die van goede wille, maar te lage know how resp mandaat
- Verpleeghuizen hebben geen spoedbed snel beschikbaar en moeilijk te weten waar en welke organisatie. Wel in Hospice via APP: PalliArts
- Nog nooit meegemaakt dat een verpleeghuis behulpzaam was tijdens een dienst
- Meer samenwerking met specialist ouderengeneeskunde zou wenselijk zijn. hier wordt regionaal wel aan

gewerkt.

- In ANW uren is lers regelen met een verpleeghuis meestal niet mogelijk
- Het vinden van een verpleeghuisbed in avond of weekeinde is een drama. Ze zijn er meestal niet en dan ligt zo iemand op een verkeerd bed of EHBO
- Verpleeghuis staat vaak met lege handen.
- Verpleeghuizen zijn echt slecht bereikbaar; ze vallen onder zeer grote organisaties en men kan er nooit iemand intern vinden,

Hospice

- Slechte ervaring met hospice
- Samenwerking met Hospice goed. Jammer van dwingende procedures die voor huisarts belastend zijn bv MDO 'niet omdat het kan maar omdat het moet'!
- Hospice is voor mij altijd bereikbaar
- Hospice wil altijd meedenken

Triagist

- Triagist scoort teveel op vragenlijsten/telefoonklapper. In terminale fase is deze niet toereikend vermoed ik. Soms is er alleen een vraag, maar wordt toch een visite afgesproken cq opgedrongen en andere keren is de urgentie niet in overeenstemming met triage.
- Triagist kan vaker eerst overleggen met de CC arts voordat eigen huisarts gebeld wordt, zoals ook de huidige afspraken zijn, wordt niet altijd nageleefd mn grote ziekenhuizen als AVL of Radboud zijn niet altijd bereid tot overleg wanneer een patiënt "uitbehandeld is"
- Triagisten zijn altijd zeer behulpzaam als je zelf voor je terminale patiënten zorg draagt om dan zaken zoals medicatie of verandering in beleid in goede banen te leiden zodat het duidelijk is voor de collega HA.
- Voor triagist soms moeilijk omdat je er toch vaak heen moet om te zien wat er precies speelt
- HAP: wisselende ervaringen helaas vaak gestandaardiseerde triage voor de triage en wellicht zelfs voor ABCD stabiel de vraag palliatief/terminaal dan overdragen regiearts zou op zijn plaats zijn

Collega huisarts

- Huisarts collega krijgt een 8, meestal hoger, maar ik merk dat bij sommige collega;s weerstand is tav de palliatieve zorg in de dienst;
- Beschikbaarheid collegiale contact tijdens de dienst is soms problematisch.
- Bericht wat ik stuur naar HAP tav terminale patiënten: wordt niet gelezen of er wordt niet naar gehandeld. Ik ben bv een keer niet gebeld toen patiënt overleden was terwijl dat wel de afspraak was. HAP is zelf gaan schouwen. Heel vervelend. Wie leest dat overdrachtbericht en hoe staat het in de ICT verborgen???

Algemeen commentaar

- Tevreden hoe het loopt, soms moet je even wachten, maar iedereen is bereid om mee te helpen cq mee te denken.
 - Soms heeft eigen huisarts gezegd beschikbaar te zijn, maar dat wordt over hoofd gezien.
 - Samenwerking verloopt meestal goed, met het hospice heb ik nooit contact in ANW
 - Kost altijd vreselijk veel moeite om de dienstdoende verpleeghuisarts te kunnen bereiken
 - Is afhankelijk van de collega die werkt; De instantie achter de collega is vaak een groter probleem.
 - Ik regel alles zelf met thuiszorg en apotheek. Beiden altijd 24/7 bereikbaar en inzetbaar.
 - Ik ben vaak van het kastje naar de muur gestuurd, van de ene verpleeghuisarts naar de andere, in een ander huis.
 - Ik ben over het algemeen tevreden over de eerstelijns zorg
 - Iha goede ervaringen met care/zorg professionals, redelijk goede ervaringen met artsen/ziekenhuizen, hap scoort voldoende maar er zijn verbeterpunten
 - Iedereen probeert heel goed mee te werken bij patiënten in deze fase van het leven. Natuurlijk hangt het altijd af van de individuele hulpverlener. Overdracht van ziekenhuizen is vaak slecht, en de zorg vaker onvoldoende geregeld voor het thuiskomen> dan moet je nog flink aan de bak op een altijd ongelukkig tijdstip.
 - Er is buiten kantoortijden vaak niets tot heel weinig te regelen, mensen zijn vaak niet bereikbaar en thuiszorg wordt tot mijn ergernis steeds verder wegbezuinigd ook bij terminale zorg. Ook ontbreekt regelmatig mantelzorg.
-

-
- Eerstelijn is goed ingericht voor terminale zorg, is mijn ervaring, samenwerking met nulde en tweede lijn ligt lastiger
 - Directe inzage in dossier voor met name visite rijdende huisarts is onvoldoende geregeld.
 - Deels erg wisselend, ene thuiszorg of andere thuiszorginstelling/medewerker/wijkverpleegkundig.
-

Bijlage 18: Toelichtingen gewenste ontwikkelingen

Digitale ontwikkelingen

- Zorgen dat opt-in werkt!!!
- Rechtstreekse inzage in het volledige dossier van de eigen huisarts. Zo ben je altijd up to date , heb je alle info ter beschikking. Tevens geeft dit voor de eigen huisarts verlichting van de administratieve werkzaamheden (geen overdracht of up to date houden van overdracht)
- Opt-in aan
- Ontsluiten van HIS
- Inzage dossier
- In HIS een knopje overdracht (dat zou handig zijn)
- HAP aanmelden bij zorgdomein zodat gemakkelijker info kan worden verstuurd
- Goed functionerend LSP
- Alle huisartsen en posten (en liefst ook ziekenhuis) zelfde HIS gebruiken
- Voorgeprogrammeerde keuzes in hapsysteem m.b.t. voorschrijven van medicatie
- Alleen als het formulier te integreren is in het HIS en niet verplicht is. Dus niet meer administratieve handelingen, immers de laatste 3 maanden zijn al zichtbaar voor de hap bij patiënten met LSP

Persoonlijke beschikbaarheid stimuleren

- Zo min mogelijk overdragen aan huisartsenpost.
- Zelf beschikbaar zijn
- Terug naar persoonlijke en continue zorgverlening
- Palliatieve zorg weer meer door de eigen huisarts en niet oor de HAP
- Palliatieve zorg door eigen huisarts
- Huisartsen motiveren om zelf terminale zorg te verlenen tenzij het echt niet anders kan.
- Huisartsen moeten het zoveel mogelijk zelf doen
- HAGRO's moeten zelf dienst doen voor hun palliatieve patienten
- Eigen huisarts doet het.
- Betere vergoedingen zodat eigen huisartsen het weer zelf willen gaan doen
- Betere motivatie van huisartsen bereikbaarheid te vergroten voor hun terminale patiënten
- Betere beschikbaarheid door eigen ha
- Altijd eigen huisarts of bij eigen afwezigheid vaste waarnemer regelen

Betere bereikbaarheid en overdracht huisarts

- Goede bereikbaarheid eigen HA
- Volgens mij is de kwaliteit van zorg over het algemeen goed. Grootste variabele is de bereikbaarheid van de eigen huisarts en de kwaliteit van de dienstdoende huisarts. (maar dat geldt voor alle deelaspecten van de zorg, er zijn nu eenmaal verschillen). Qua organisatie verwacht ik maar een geringe bijdrage in het kader van verbeteringen
- Standaard alle 06-nrs van HA op de post. In tijd van nood kunnen we dan eigen HA bellen
- Standaard overdracht door alle huisartsen

Consultatie mogelijkheden

- VTT team
 - Vaste consultatiefunctie voor palliatieve zorg op de HAP (dus geen vast team van huisartsen voor de palliatieve zorg, maar als back-up bij vragen)
 - Vast consultatieteam ook in ANW
 - Team van specialist ouderengeneeskunde die het in zijn geheel overneemt in de ANW diensten
 - Overleg palliatief team minder uitgebreid. Niet alles willen weten als ik een korte vraag heb. Ik sta nl dan vaak aan het bed. En de eigen HA beter bereikbaar voor overleg/advies in de dienst
 - Inzetten specialisten ouderengeneeskunde
 - Ik denk dat het zo zou moeten blijven, mits er voldoende tijd is. Bij onvoldoende tijd dan gaat mijn voorkeur uit naar een specialistisch team van huisartsen voor ANW
-

Standaard overdracht format/richtlijn/protocol

- Overdrachtsrichtlijnen voor ziekenhuis naar de thuissituatie. Bv ontslag eerst voorbespreken met huisarts. Huisarts heeft meer kennis van wat hij denkt in een situatie te gaan missen als een patiënt naar huis komt. Betere medicatieoverdrachten, geen ellenlange lijsten van medicatie die tijdelijk in het ziekenhuis is gegeven maar al weer is gestopt.
- NHG standaard
- Gestandaardiseerd overdracht voor alle professionals

Overig

- Zorgplan voor palliatieve patiënten op basis van scenario denken
 - Verbeteren/ aanpassen professionele samenvatting
 - Niet altijd alles al van tevoren willen weten en dichttimmeren, maar creatief en meelevend op de ontwikkelingen inspringen.
 - Minder belasting diensten, waardoor eigen huisarts meer tijd over houdt voor eigen patiënten in palliatieve zorgfase
 - Meer tijd voor palliatieve casus
 - Geen van deze, ik ben echt voldoende in staat deze zorg zelf te regelen. Weer een administratief monster dat tijd verslind heb ik niet nodig. Meer hospice en huisartsenbedden in een verzorgingshuis in de buurt zou wenselijk zijn en dan doe ik zelf graag de zorg
 - Geen van bovenstaande! Integendeel: ik zou erg balen van nog meer onzin formulieren of zogenaamde experts. Mijn patiënten hebben behoefte aan een klein team, niet nog meer buitenstaanders die zich er mee bemoeien!
 - Vast team huisartsen op de HAP voor palliatieve zorg ben ik erg tegen. Wij zijn geregistreerd huisarts en moeten dat gewoon zelf doen. Gelukkig is de proef van de HAP Nijmegen in het verleden gestaakt.
 - Betere samenwerkingsverbanden tussen thuiszorg, specialistisch team, dat dingen makkelijker te regelen zijn
-

Bijlage 19: Opmerkingen

- Wij beschikken over een feedback module die ook gebruikt wordt
- Werkt goed via feedback module
- We gebruiken een feedbacksysteem m.b.t. patiënten die gezien zijn door de HAP, facultatief
- VIM-men als er geen overdracht is vind ik een goed idee en wordt tegenwoordig ook wel gedaan
- Via feedback module e.e.a. al wel mogelijk. Dossiervorming: waar staat alle info. Mn met betrekking tot levenseinde. op basis van triage vaak onterecht spoedindicatie.
- Soms heb je zoveel palliatieve patiënten per periode dat een overdracht maken dan moeilijk is en te omslachtig en te tijdrovend. Een knop in het HIS voor overdracht zou dan handiger zijn, waarin al deze dingen staan.
- Privé nr. niet beschikbaar in vakantietijd Overdracht ziekenhuis is vaak laat.
- Overdracht vanuit het ziekenhuis is vaak vlak voor of in het weekend. Dat vraagt om goede voorbereidingen en overdracht om het laatste stuk thuis goed te kunnen begeleiden.
- Overdracht niet nodig als HA het zelf doet.
- Onze HAP heeft een feedback systeem waar weinig gebruik van gemaakt wordt
- Of soort terugkoppeling van het verloop, wat is het vervolg geweest van jouw beleid/interventies etc.
- Nummer eigen huisarts werd te vaak gebeld. Over de hele wereld werd ik gebeld, terwijl ik soms niet eens wist dat er iemand terminaal was. Je moet daar zorgvuldig mee omgaan. Op vakantie wens ik geen telefoon van de HAP. Daarom een memo van mij om mij nooit te bellen. Dat regel ik zelf met de patiënt.
- Mn de te verwachten complicaties staan vaak slecht beschreven in overdracht van zhs waardoor je niet weet wat je kunt verwachten
- Laatste vraag: niet perse met patiënt, maar soms zou ik wel willen weten of het ingestelde beleid ook goed gefunctioneerd heeft.
- Laatste vraag lijkt mij voor de eigen huisarts, Wel prettig als ik te horen zou krijgen dat de follow-up loopt, dit kan via eigen ha of huisartsen post
- Informatie vanuit ziekenhuis laat vaak te lang op zich wachten.
- Informatie van ziekenhuizen ook vaak te laat!rechtstreekse inzage in dossier van eigen huisarts is een must: informatieoverdracht tijdig en volledig nooit voor 100% haalbaar.
- Info blijkt vaak niet aan te komen/te worden verwerkt op de HAP!
- In sommige situaties is het niet mogelijk om altijd beschikbaar te zijn (voor mij) al zou ik dat best willen
- In onze regio bestaat een digitaal feedback formulier, waarmee wij gevraagd en ongevraagd vanaf de HAP feedback kunnen krijgen en geven. Hier wordt goed gebruik van gemaakt.
- Ik zou geen contact willen met patiënten, maar bel wel eens collega om te horen hoe het is gegaan
- Ik zelf kies ervoor om beschikbaar te zijn in ANW uren maar ik vind dat iedere arts dat voor zichzelf moet bepalen.
- Ik wil en kan niet altijd bereikbaar zijn i.v.m. privé zaken, hiervoor is juist de 24 uur zorg door de huisartsenpost opgericht
- Ik mis een opmerkingenveld: de lijst gaat niet over wel/niet starten van bv palliatieve sedatie in de diensturen. Dit is in onze regio niet het beleid, wat vinden huisartsen hiervan?
- Ik meen dat goede overdracht per definitie achterloopt. Beter zou zijn als we inzage hebben in het journaal van patiënt, Vreemd dat U die mogelijkheid niet noemt.
- Ik mag zelf bepalen of mijn tel nr beschikbaar is of niet
- Huisartsen die structureel geen overdracht schrijven en zelf de ANW palliatieve zorg niet leveren, mogen daar op aangesproken worden.
- Hoewel lastig uitvoerbaar zou je bij visites als visite-arts minder tijdsdruk hoeven te ervaren waardoor zorg aan patiënt en naasten zorgvuldiger kan gebeuren.. speciaal palliatief team is geen oplossing daar algemene expertise van huisartsen zal afnemen
- Het zijn soms steeds dezelfde huisartsen waarbij dit soort dingen fout gaan, dat ontnemt de motivatie er iets van te zeggen
- Het moet mogelijk zijn om de palliatieve zorg in laatste levensfase in geval van nood uit te besteden aan HAP. Ik merk dat het niet goed lukt om het zelf te blijven doen als er meerdere terminale patiënten kort na elkaar zijn: het is een enorme aanslag op mijn privé leven; je kunt soms wekenlang geen sociale afspraken maken, de stad niet uit, er is stress als ook mijn man nachtdiensten heeft en we meerdere nachten na elkaar niet kunnen doorslapen. Vooral nu ik ouder word valt mij dat steeds zwaarder.

- Het is aan de eigen huisarts welke zorg hij/ zij wil en kan leveren. Dit geldt ook voor de palliatieve zorg.
 - HA mogen wel aangesproken worden als er een bekend "zorgvragend" terminaal/palliatief ziekbed is, maar er geen overdracht is geschreven. vaak (in eigen situatie) komt er een onverwachte zorgvraag. het EPD is natuurlijk voor dit soort gevallen de ideale informatiebron
 - Grootste knelpunt in de zorg voor terminale patiënten is volgens mij de inter-doktervariatie qua bereikbaarheid en in mindere mate qua kennis. Over het algemeen is deze uitstekend. In zeer kleine mate is de organisatie van de zorg via de HAP een knelpunt. Verbetering daarin is duur en opbrengst is gering
 - Follow up contact verzoek kan via het informatiesysteem op de post worden gevraagd , werkt als regel goed. Collegiale reactie in 75 % van de verzoeken.
 - Feedback vragen is op onze post al mogelijk
 - Feedback over patiënten die ik op de HAP gezien heb: graag, en niet alleen als het palliatieve pt betreft
 - Feedback geven en ontvangen is bij onze HAP mogelijk
 - Er zijn situaties waarin het niet lukt om als eigen ha de ANW te doen, maar dat moet zoveel mogelijk geprobeerd worden.
 - Eigenlijk meermaals per jaar casuïstiek palliatieve zorg in de regio. dit met team te consulteren kaderhuisartsen deze collega's zijn laagdrempelig te bereiken...
 - Eigenlijk ben ik dus van mening dat huisartsen indien het enigszins mogelijk is hun eigen palliatieve zorg dienen te doen.
 - De zorg moet 7x24 geregeld zijn; het is mooi als je als vaste huisarts dat (deels) kan borgen; organisatorische, persoonlijke of relationele redenen kunnen altijd reden zijn om op de HAP achtervang terug te moeten vallen; deze moet er dan ook gewoon staan
 - De laatste 4 items gebeurt al op de HAP Almelo
 - De info overdacht van ZH aan de eigen huisarts is zelden of nooit beschikbaar bij de HAP
 - Continuïteit van zorg dient gewaarborgd te zijn.
 - Bovenstaand is volstrekt afhankelijk van het gegeven hoe de huisarts de zorg voor zijn eigen patiënten organiseert. Ik zou graag een vinkje willen dat bij mijn patiënten een lampje gaat branden altijd overleggen met eigen huisarts bij terminale/palliatieve vragen.
 - Beschikbaarheid van het privénummer impliceert dat ook dat huisarts beschikbaar moet zijn?ik zou niet met patiënten maar wel over patiënten op HAP follow up willen soms
 - Autonomie HA, ik vind dat HA beschikbaar moet zijn, maar wil dit niet opleggen aan collega's
 - Als je op vakantie bent, vind ik niet dat je bereikbaar zou moeten zijn.
 - Als er een verplichting komt dat ha 24/7 beschikbaar moet zijn dan heeft dat veel consequenties. Dat is mi onmogelijk. Ook voor de dagelijkse praktijkvoering. In het huidige systeem is dat mi onmogelijk.
 - Als de eigen huisarts beschikbaar is dan staat dat in de overdracht met 06 maar moet niet altijd gebeld kunnen worden. 40-45 weken per jaar ook ANW beschikbaar de rest wil ik ook niet gebeld worden
 - Ad 1: of huisarts moet aangeven waarom hij niet bereikbaar is >> ook een huisarts gaat nl op vakantie of kan ziek zijn.
 - 1e vraag: dat is bij ons al zo maar altijd beschikbaar kan gewoon niet. De feedback mogelijkheden zijn bij ons allemaal al aanwezig!!
 - "Om de kwaliteit te verbeteren moet er landelijke eenduidigheid bestaan over de wijze van overdragen". Wat mij betreft niet over de wijze van, maar over de INHOUD van
-

Bijlage 20: Topic list focusgroep bijeenkomst Palliatieve Zorg in ANW tijd

1. Taakopvatting van de **eigen** huisarts in ANW tijd?

- gehele zorg (24/7) of een deel van de zorg?
- onderscheid in palliatieve of terminale fase?
- plaats Consultatieteam Palliatieve zorg?
- wat gaat goed, wat kan beter (knelpunten*)

.....

.....

.....

2. Taakopvatting van de **dienstdoende** huisarts van de HAP in ANW tijd?

- “brandjes blussen” of in brede zin palliatieve zorg leveren?
- wat gaat goed, wat kan beter (knelpunten*)?

.....

.....

.....

3. Wat vindt men van de rol van de HAP, zoals het nu georganiseerd is?

- voldoende support / goed werkklimaat dienstdoende huisarts?
- voldoende support voor eigen huisarts?
- wat gaat goed, wat kan beter (knelpunten*) bij de palliatieve spoedzorg door de HAP?

.....

.....

.....

4. Waar liggen behoeftes, c.q. wat zouden gewenste ontwikkelingen zijn?*

.....

.....

5. Kent u “best practices”/ goede voorbeelden van palliatieve zorg

.....

.....

.....

6. Heeft u extra thema's om zo direct te bespreken?

.....

.....

** Te denken valt aan beschikbaarheid personeel, organisatie van zorg, continuïteit, samenwerking, mate van scholing personeel, beschikbaarheid (technische) hulpmiddelen, beschikbaarheid medicatie, plaats mantelzorg, vrijwilligers*

Bijlage 21: Topic list focusgroep bijeenkomst Experts Palliatieve Zorg in ANW

1. Taakopvatting van de **eigen** huisarts in ANW tijd?

- gehele zorg (24/7) of een deel van de zorg?
- onderscheid in palliatieve of terminale fase?
- plaats kaderhuisartsen palliatieve zorg (Consultatieteam Palliatieve zorg)?
- wat gaat goed, wat kan beter (knelpunten*)

.....

.....

.....

2. Taakopvatting van de **dienstdoende** huisarts van de HAP in ANW tijd?

- “brandjes blussen” of in brede zin palliatieve zorg leveren?
- plaats kaderhuisartsen palliatieve zorg?
- wat gaat goed, wat kan beter (knelpunten*)?

.....

.....

.....

3. Wat vindt men van de rol van de HAP, zoals het nu georganiseerd is?

- voldoende support / goed werkklimaat dienstdoende huisarts?
- voldoende support voor eigen huisarts?
- wat gaat goed, wat kan beter (knelpunten*) bij de palliatieve spoedzorg door de HAP?

.....

.....

.....

4. Waar liggen behoeftes, c.q. wat zouden gewenste ontwikkelingen zijn, vanuit uw eigen of andermans discipline?*

.....

.....

5. Kent u “best practices”/ goede voorbeelden van palliatieve zorg

.....

.....

.....

6. Heeft u extra thema's om zo direct te bespreken?

.....

.....

** Te denken valt aan beschikbaarheid personeel, organisatie van zorg, continuïteit, samenwerking, mate van scholing personeel, beschikbaarheid (technische) hulpmiddelen, beschikbaarheid medicatie, plaats mantelzorg, vrijwilligers*

Bijlage 22 – Best practices / Goede voorbeelden

In deze bijlage staan de goede voorbeelden die door de deelnemers vermeld zijn.

Naam	Omschrijving	Bron
Zorgpad Stervensfase	Gestructureerde beoordeling, evaluatie en registratie van gegevens patiënt op gezette tijden. Interdisciplinaire zorg in de laatste levensfase. Ziekenhuizen, verpleeg- en verzorgingshuizen, hospices en in de 1e lijn professionals. Draagt bij aan betere symptoomcontrole. Vermindert het aantal onnodige diagnostische interventies. Bevordert de interdisciplinaire afstemming. Heeft een positief effect op de rouwverwerking bij nabestaanden. Maakt de zorg inzichtelijk, toetsbaar en daarmee ook stuurbaar.	http://www.goedevoorbeelden.palliatievezorg.nl/Vindplaats/Zorgpad-Stervensfase
STEM (STerven op je Eigen Manier)	Inspiratiecyclus waarin zorgverleners adequaat leren te reageren op wensen en behoeften palliatieve patiënt. Zorgverleners reageren meer passend, aansluitend bij het type mens; verbetert de kwaliteit van zorg en de eenduidigheid van werken en communicatie tussen zorgverleners. Patiënten worden vroeger ondersteund in kenbaar maken wensen.	http://www.goedevoorbeelden.palliatievezorg.nl/Vindplaats/Inspiratiecyclus-STEM
Palliatieve Thuiszorg (PaTz)	PaTz is methodiek/overlegvorm om kwaliteit, samenwerking en overdracht in palliatieve zorg te verbeteren. Vroegere herkenning patiënten, vastleggen (anticipatief) beleid in een proactief zorgplan. Patiënten worden sneller en goed geholpen. Check op informatie-uitwisseling met HAP. Voorkomen problemen in info-overdracht. Zorgverleners gaan proactief denken, komen met elkaar in contact en gaan dezelfde taal spreken.	http://www.goedevoorbeelden.palliatievezorg.nl/Vindplaats/Palliatieve-Thuiszorg-PaTz
Cirkelteam	Samenwerkingsvorm te Utrecht, gebaseerd op PaTz, waarin meer disciplines dan alleen de huisarts en wijkverpleegkundige (zoals bij PaTz) deelnemen aan de overleggen. Leidt tot een grotere betrokkenheid van zorgverleners, die tegelijk beter functioneren als team en tot een grotere motivatie. Proactief beleid wordt vastgesteld middels een multidisciplinair overleg. Patiënten voelen zich veiliger en durven hun voorkeuren t.a.v. de zorg beter uitspreken.	http://www.zonmw.nl/nl/projecten/project-detail/zorgcirkel-palliatieve-zorg-de-bilt-en-bilthoven-implementatie-van-goede-voorbeelden/samenvatting/

Naam	Omschrijving	Bron
PaTz uitbreiding Rotterdam	In Rotterdam vindt een doorontwikkeling van het PaTz concept plaats, waarin de onderlinge werkrelaties structureel verbeteren, het plezier in complementair werken wordt ontdekt en de patiënt kan rekenen op samenhangende zorg. Nieuw is dat de patiënt meer kan meebeslissen over welke zorg er geboden moet worden en dat het concept wordt ondersteund door een webportal die samenwerking vergemakkelijkt.	http://zorgenz.nl/nieuws/patz-structureert-werkrelatie-wijkverpleegkundige-en-huisarts/
PALS	Pilot te Nijmegen, waarin de PaTz methodiek wordt toegepast op patiënten met ALS.	Geen documentatie beschikbaar
PalliArts	Deze app biedt landelijke en regionale informatie over palliatieve zorg. De app biedt ondersteuning aan de (huis)arts en anderen bij het verlenen van palliatieve zorg.	https://www.iknl.nl/
Palliatieve Zorg (PZ/PPZ) arts	Op HAP Nieuwe-Waterweg Noord; speciale PZ arts heeft het weekend dienst. Levert een enorme verbetering voor patiënten, naasten en de vervangende dokter zelf. Belangrijkste algemene bevindingen: PPZ arts legden vaker een visite af en hadden meer tijd. Naasten waren meer tevreden over de mate van uitleg, de continuïteit en het rekening houden met de wensen van de patiënt. Experts beoordeelden kwaliteit van zorg beter.	http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/93/documenten/zorgmodule%20PZ/150217EindrapportagePZDienstNWN.pdf
	Pilot van de PPZ-arts (Pool Palliatieve Zorg huisartsen) te Nijmegen met huisartsen met affiniteit voor palliatie die een heel weekend dienst hadden. Zij scoorden significant beter deskundigheid, vertrouwen en namen meer tijd voor de patiënt. Ondanks deze positieve resultaten kreeg de pilot geen vervolg, vanwege de extra bijkomende belasting qua diensturen en vanwege het feit dat huisartsen zelf deze zorg willen blijven geven als generalist.	Giesen P, Veldhoven C, Vlaar N, Borghuis M, Koetsenruijter J, Verheggen S. Huisarts Wet 2011 12:646-649
Top tien behoeften onderzoek te Vlieland		<i>Geen documentatie beschikbaar</i>
PaTz-GGz	In stadium van onderzoek en subsidieaanvraag	<i>Geen documentatie beschikbaar</i>

Naam	Omschrijving	Bron
Pharma Buddy Project	In het Farmabuddy project te Leiden krijgen patiënten in de palliatieve en terminale fase en hun mantelzorgers vaste contactpersonen in de apotheek: twee apothekersassistenten die als apotheekbuddy's fungeren. De intensieve farmaceutische patiëntenzorg die patiënt en mantelzorger nodig hebben, wordt zo beter gestructureerd en is meer toegespitst op de patiënt.	http://sirstevenshof.nl/onderwijs/farmabuddy-project-2016-apotheekbuddys-geven-palliatieve-zorg
De Mantelzorgacademie	De Mantelzorgacademie van het Radboudumc faciliteert mantelzorgers en zorgprofessionals (in opleiding). Met ondersteuning door het geven van advies of training, en door het beschikbaar stellen van specifieke vaardigheden, kennis en onderzoek. Met een passend aanbod, op basis van goed luisteren naar de wensen en behoeften van mantelzorgers en zorgprofessionals. Ze werken daarvoor samen met verschillende organisaties en onderdelen binnen en buiten het Radboudumc. Dit alles met het doel de mantelzorger als partner in de zorg te betrekken.	https://www.radboudumc.nl/Onderwijs/Zorgacademie/Bijbscholing/Pages/Mantelzorgacademie.aspx
Rotterdam: initiatief hospice zorg aan huis		<i>Geen documentatie beschikbaar</i>
FlexArts te HAP Schiedam	Extra ingeroosterde huisarts die beschikbaar is voor allerlei extra voorkomende zorgvragen, waaronder palliatieve zorgvragen.	<i>Geen documentatie beschikbaar</i>
ZWIP	In regio Nijmegen is een Zorg en WelzijnsInfoPortaal (ZWIP) van start gegaan. Dit is een persoonlijke, via internet toegankelijke overlegtafel voor kwetsbare ouderen, mantelzorgers en hulpverleners. Per saldo kan de implementatie van het ZWIP een succes genoemd worden. De hulpverleners gaven aan dat het systeem ook voor andere groepen patiënten waardevol kan zijn. In hoeverre ouderen en hulpverleners het ZWIP ook daadwerkelijk actief gebruiken, wordt nog onderzocht, maar de verwachting is dat het ZWIP belangrijk kan bijdragen aan het verminderen van de fragmentatie in de zorg	Robben SH, Perry M, Huisjes M, Van Nieuwenhuijzen L, Schers HJ, Van Weel C, Rikkert MG, Van Achterberg T, Heinen MM, Melis RJ. Het ZWIP, een digitale overlegtafel voor ouderen en hulpverleners. Huisarts Wet 2014;57(2):58-62