

# Visie

## Palliatieve zorg in de huisartsenzorg

### Passende zorg in de laatste levensfase

5

#### Voorwoord

Deze visie op palliatieve zorg is geschreven op basis van de Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022 en de in 2019 herijkte kernwaarden en kerntaken van de huisartsenzorg.<sup>1</sup>

10

In de herijking van de kernwaarden en kerntaken is terminaal-palliatieve zorg als een van de kerntaken benoemd. De uitvoering van de huisartsenzorg is gestoeld op de kernwaarden van het huisartsenvak: generalisme, persoonsgerichtheid en continuïteit, waarbij het medische karakter van het generalisme in de herijking is onderstreept. Daarnaast is 'gezamenlijk' als nieuwe aanvullende kernwaarde benoemd. Hiermee is duidelijk gemaakt dat samenwerking fundamenteel is voor de uitvoering van de huisartsenzorg. Het gaat hierbij om samenwerking tussen huisarts en patiënt om passende zorg te bepalen, de samenwerking binnen het team van de huisartsenpraktijk om goede en samenhangende huisartsenzorg te bieden en samenwerking met andere zorgverleners voor leveren van de juiste zorg op de juiste plaats, in overeenstemming met hetgeen is afgesproken met de patiënt

20

25

Deze visie geeft een inhoudelijk kader voor de ontwikkeling van palliatieve zorg in de context van de huidige en toekomstige gezondheidszorg en aanbevelingen voor de praktijk en is een actualisatie van het NHG-Standpunt Huisarts en palliatieve zorg (2009). De kerntaak terminaal-palliatieve zorg wordt in dit document geconcretiseerd. Het succes van implementatie van deze visie is niet alleen afhankelijk van de inzet van de beroepsgroep, maar ook van (samenwerking met) andere partners in de zorg. Daarbij horen passende financiële, personele en organisatorische randvoorwaarden. Dat vraagt om een uitgewerkt implementatieplan met draagvlak bij de huisartsenorganisaties, maar ook bij andere zorgverleners, patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars.

30

*Werkgroep Visie Palliatieve zorg*

---

<sup>1</sup> <https://toekomsthuisartsenzorg.nl/>

## Overzicht Kernpunten Palliatieve zorg in de huisartsenzorg

### ▪ Persoonsgerichte zorg

- 35 - De huisarts is in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase alert op het markeren van de overgang van de ziektegerichte naar symptoomgerichte palliatie met het oog op het inzetten van ACP en het gesprek met de patiënt over de zorg die aansluit op de waarden, doelen, wensen en behoeften van in de laatste levensfase.
- De huisarts staat open en heeft oog voor cultureel bepaalde wensen en opvattingen van de patiënt ten aanzien van palliatieve zorg.
- 40 - De huisarts is naar de patiënt en diens naasten helder over de wijze waarop de palliatieve zorg wordt geboden, de samenwerking met specialisten en palliatieve adviesteams, haar standpunt rondom euthanasie en over haar beschikbaarheid.
- De huisarts stelt in samenspraak met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger een individueel zorgplan op voor de medische zorg en zorgt er voor dat deze gedurende het
- 45 ziekteproces regelmatig wordt geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.
- Het individueel zorgplan is digitaal voor alle zorgverleners rondom de palliatieve patiënt beschikbaar (ook voor de huisartsenpost), mits de patiënt daartoe toestemming verleent.
- De huisarts is alert op signalen van overbelasting van mantelzorgers en attendeert hen waar nodig op aanvullende hulp (bijvoorbeeld meer thuiszorg), mantelzorgondersteuning en
- 50 respijtzorg, vrijwilligersorganisaties en palliatieve voorzieningen zoals hospices.
- De huisarts is proactief in het aanbieden van ondersteuning aan nabestaanden.

### ▪ Continuïteit

- 55 - De huisarts blijft, ook in perioden waarin zij niet zelf de palliatieve zorg uitvoert, verantwoordelijk voor de kwaliteit van de geleverde zorg op basis van het met de patiënt afgesproken beleid.
- De huisarts heeft, in overleg met de patiënt, de coördinatie over de zorg, ook buiten kantoortijden en ook over de zorg die door andere zorgverleners (praktijkassistente,
- 60 praktijkondersteuner, praktijkverpleegkundige, thuiszorg, collegae) wordt verleend.
- De huisarts zorgt voor een optimale inrichting en uitvoering van de palliatieve zorg binnen de eigen praktijk en valt alleen waar dat noodzakelijk is terug op waarneming of huisartsenpost.
- De huisarts anticipeert op haar afwezigheid en zorgt voor beleid waarmee onverwachte gebeurtenissen en/of verslechtingen ondervangen kunnen worden.
- 65 - De huisarts zorgt voor een tijdige en actuele overdracht bij het tijdelijk overdragen van palliatieve zorg. De overdracht bevat minimaal: diagnose, prognose, probleemlijst, medicatie, uitgezet beleid en doelen van de patiënt, levenseindewensen, bereikbaarheid en beschikbaarheid eigen huisarts. De overdracht vindt op een gestructureerde, beveiligde, digitale wijze plaats.
- 70 - Bij afwezigheid draagt zij de zorg over aan de waarnemend huisarts of dienstdoende huisarts op de huisartsenpost. Deze zorg sluit zo goed als mogelijk aan bij de zorg zoals die door huisarts en het betrokken team wordt verleend op basis van met de patiënt gemaakte afspraken. De huisarts zorgt dat de patiënt weet waar hij tijdens haar afwezigheid voor vragen en zorg terecht kan.
- 75 - De huisarts stelt de patiënt en diens naasten of mantelzorgers tijdig op de hoogte van de tijdelijke overname van de zorg, geeft aan wat zij van de waarneming mogen verwachten,

dat de gegevens adequaat zijn en worden overgedragen, nadat de patiënt toestemming heeft gegeven, en vanaf welk moment de huisarts de zorg zelf weer zal overnemen.

- 80 - De eigen huisarts zorgt in de terminale fase, als er dagelijks beleidsveranderingen zijn te verwachten, zo veel als mogelijk voor persoonlijke continuïteit, maakt met de patiënt afspraken over haar bereikbaarheid en is ook buiten praktijkuren (telefonisch) beschikbaar voor het verlenen van zorg of bereikbaar voor overleg met de dienstdoende huisarts op de huisartsenpost.
- 85 - De dienstdoende huisarts handelt op basis van het uitgezette beleid en gemaakte afspraken tussen de patiënt en de eigen huisarts.
- 90 - De dienstdoende huisarts onthoudt zich van het voorbereiden en uitvoeren van euthanasie. De dienstdoende huisarts start alleen continue palliatieve sedatie als zich een acute situatie voordoet, waarbij het overlijden op korte termijn te verwachten is en continue sedatie de enige oplossing is. De eigen huisarts heeft bij voorkeur van te voren overgedragen wanneer en onder welke voorwaarden continue palliatieve sedatie gestart kan worden. Als de eigen huisarts dit niet heeft overgedragen, wordt met de eigen huisarts contact opgenomen.
- 95 - Een dienstdoende huisarts zal bij noodzaak tot verdere inregeling van een pas gestarte intermitterende of kortdurende sedatie dit bij voorkeur alleen op zich nemen als daarover persoonlijk contact is geweest tussen de eigen huisarts en de dienstdoende huisarts, en de patiënt en de naasten daarmee instemmen.
- De actuele medische gegevens van de palliatieve patiënt en informatie over de behandeling en begeleiding zijn op de huisartsenpost optimaal, uniform en adequaat digitaal ingericht.
- De triage die voorafgaat aan de inzet van de huisartsenpost is toegerust om spoedvragen van palliatieve patiënten te onderscheiden van andere spoedvragen. Aanvragen voor persoonlijk contact tussen patiënt en dienstdoende huisarts in de terminale fase worden in principe gehonoreerd.
- 100 - De huisartsenpost maakt sluitende afspraken met de meldkamer ambulance (112), of werkt daarmee op zodanige wijze samen, dat het ten onrechte opnemen van palliatieve patiënten in spoedvervoer- en opname (vanuit de logistieke acute zorg aanpak) zoveel mogelijk wordt voorkomen, bijvoorbeeld in geval van strijdigheid met het zorgplan.
- 105 - De huisartsenpost heeft de samenwerking met huisartsen, palliatieve teams en ketenpartners zodanig ingericht dat er sprake is van een lerende omgeving die snel en adequaat kan inspelen op veranderingen in het zorgveld.
- Er bestaat een wederzijdse aanspreekcultuur en -structuur tussen huisarts en huisartsenpost, zodat onvolkomenheden in de zorgverlening snel kunnen worden geïdentificeerd en leiden tot verbeteracties.
- 110

#### ▪ **Zorgcoördinatie en samenwerking**

- 115 - De huisarts heeft een coördinatie- en gidsfunctie bij palliatieve zorg thuis. Zij maakt afspraken in de huisartsenpraktijk over beschikbaarheid, bereikbaarheid en de taakverdeling voor de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.
- De huisarts en medisch specialist houden elkaar op de hoogte in de fase waarin de patiënt onder behandeling is van de specialist. Afhankelijk van de behoefte van de patiënt houdt de huisarts hierover contact met de patiënt.
- 120 - De huisarts en het team van de huisartsenpraktijk kennen de regionale palliatieve sociale kaart en maken hier adequaat gebruik van.
- De huisarts maakt tijdig afspraken over de zorg voor de patiënt met eerstelijns zorgverleners, zoals de apotheker en thuiszorgorganisatie.

- 125
- De huisarts is op de hoogte van de mogelijkheden van gestructureerd palliatief overleg en palliatieve consultatie en gebruikt deze wanneer zinvol.
  - Afspraken met de tweede lijn over de overdracht in de palliatieve fase zijn van belang. Bij de overgang van ziekenhuis naar huis heeft een warme overdracht de voorkeur.

130

#### **Brief van mantelzorger aan huisartsenpost**

135 *‘Op 10 december is mijn echtgenote overleden. Ze is maar 70 jaar geworden ..... tot het laatst toe kon haar wens om thuis te kunnen blijven wonen gerealiseerd worden. Dit is dankzij tal van thuiszorgmedewerkers, onze huisarts maar ook dankzij de medewerkers die binnen uw organisatie actief zijn. Doordat ik als mantelzorger -buiten de kantooruren- soms ruggespraak kon houden, advies kon inwinnen en een enkele malen om een visite kon vragen, was er continuïteit in zorg en was ik in staat om de zorg voor mijn liefvol te houden’.*

**Concretisering Kerntaak terminaal-palliatieve zorg**

140 *Wordt in apart traject via focusgroepen becommentarieerd.*

## Inhoudsopgave

	<b>1. Inleiding .....</b>	<b>7</b>
	<b>2. Ontwikkelingen in palliatieve zorg .....</b>	<b>8</b>
145	<b>3. De zorg voor de patiënt in de palliatieve fase in de huisartsenzorg .....</b>	<b>11</b>
	3.1. Persoonsgerichte zorg .....	14
	3.2. Continuïteit .....	16
	3.3. Zorgcoördinatie en samenwerking .....	20
	<b>4. Randvoorwaarden .....</b>	<b>21</b>
150	<b>5. Good Practices.....</b>	<b>23</b>
	<b>Totstandkoming .....</b>	<b>25</b>

## 1. Inleiding

155

Veel mensen hebben de wens om thuis te kunnen sterven en daardoor heeft de huisarts een belangrijke rol in de terminaal-palliatieve zorg die meestal een multidisciplinair karakter heeft. De rol van de huisarts vloeit voort uit zijn rol als vast en vaak vertrouwd aanspreekpunt in de zorg. Mensen zijn vaak jarenlang bij dezelfde praktijk ingeschreven. Hierdoor kent de huisarts de persoonlijke context en voorgeschiedenis van de patiënt en heeft zij<sup>2</sup> zicht op diens sociale netwerk.

160

Ieder jaar sterven in Nederland ongeveer 150.000 mensen. 80% van die overlijdens komt voor de arts niet onverwacht. Dat zijn in Nederland jaarlijks 120.000 mensen bij wie het aannemelijk is dat enige vorm van terminaal-palliatieve zorg is gegeven voorafgaand aan het overlijden. Van hen overlijdt 53% in de eigen omgeving (thuis, hospice of in het verzorgingshuis), 22% in het verpleeghuis en 25% in het ziekenhuis.<sup>3</sup> De *gewenste* plaats van overlijden is bij 88% van de patiënten echter thuis.<sup>4</sup> De redenen voor het grote verschil tussen wens en feitelijkheid zijn niet bekend.

165

Deze visie richt zich op het deel van de **palliatieve fase waarin een patiënt met een ongeneeslijke aandoening meer dan gemiddelde en intensievere zorg van de huisarts nodig heeft** om een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te behouden tot aan het levenseinde.

**Terminale zorg** is onderdeel van palliatieve zorg en vindt plaats in de stervensfase. Deze zorg heeft als doel het stervensproces zo comfortabel mogelijk te maken. De terminale fase is de fase waarin het sterven op korte termijn is te verwachten (enkele dagen tot weken).

170

<sup>2</sup> Waar zij staat kan ook hij gelezen worden.

<sup>3</sup> <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/over-palliatieve-zorg>

<sup>4</sup> <https://www.henw.org/artikelen/gewenste-plaats-van-overlijden-tijdig-bespreken>

## 2. Ontwikkelingen in palliatieve zorg

Diverse ontwikkelingen binnen en buiten de (huisartsen)zorg zijn van betekenis voor de visie op palliatieve zorg in de huisartsenzorg.

- 175 - Veranderde definitie palliatieve zorg  
 In de WHO-definitie van palliatieve zorg uit 2002 ligt de focus op de terminaal-palliatieve fase en de drie maanden voor het overlijden. Dit perspectief is verbreed in het Nederlandse Kwaliteitskader Palliatieve zorg met de volgende omschrijving: *‘Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van*  
 180 *lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden’.*<sup>5</sup>
- 185 Hierin komt tot uiting dat het in de zorg voor de patiënt in de palliatieve fase gaat om zorg over de schotten heen, waarin naast medische ook sociale, culturele en spirituele aspecten belangrijk zijn en die vaak een langere periode dan drie maanden bestrijkt.
- Toenemende palliatieve zorgvraag  
 190 De huisarts heeft te maken met een toenemende zorgvraag van patiënten in de palliatieve fase. Het succes van de geneeskunde bij een aantal meer acute aandoeningen heeft gemaakt dat steeds meer mensen overlijden aan kanker en andere chronische aandoeningen. Bovendien is er sprake van een vergrijzende bevolking en een toename van mensen met soms meerdere en zeer langdurige chronische ziekten. Mensen wonen langer thuis of in een  
 195 thuisvervangende omgeving. Daarnaast groeit de groep oude, kwetsbare thuiswonende patiënten (‘frail elderly’), waarvoor de huisarts de primaire zorgverlener is.<sup>6</sup> Huisartsen zien jaarlijks 12 à 13 patiënten in de terminale thuissituatie, 40% als gevolg van het laatste stadium van kanker.<sup>7</sup>
- 200 - Toename duur en complexiteit van palliatieve fase door ontwikkelingen in de geneeskunde  
 De ontwikkeling van nieuwe en gerichte medische behandelingen leidt er niet alleen toe dat de duur van de palliatieve fase toeneemt, maar zorgt ook voor toenemende complexiteit van de laatste levensfase. Zo is de overleving van een hartinfarct bijvoorbeeld sterk  
 205 toegenomen.<sup>8</sup> Dit leidt tot een toename van mensen met een chronische aandoening als hartfalen en deze mensen hebben –gezien de toenemende leeftijd- ook vaker en meer andere chronische aandoeningen. Een en ander heeft tot gevolg dat de complexiteit van de zorg in de laatste levensfase toeneemt.

<sup>5</sup> [https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn\\_id=1078](https://www.pallialine.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=1078)

<sup>6</sup> <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/monitor-zorggebruik-de-huisartspraktijk-impact-van-beleidsmaatregelen-op-het-zorggebruik>

<sup>7</sup> Oskam, KE; Veldhoven, CMM; Desar IME. Oncologie in vogelvlucht. Stand van zaken. NTvG 2019;163:D3817

<sup>8</sup> <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/28/steeds-minder-mensen-overlijden-aan-een-acuut-hartinfarct>



- 210 - Aandacht voor kwaliteit van leven en grenzen van de zorg  
Om velerlei redenen vindt de markering van de overgang van de curatieve naar palliatieve fase niet steeds tijdig plaats. Belemmerende factoren zijn bijvoorbeeld de toenemende medische behandelmogelijkheden, gebrek aan (communicatieve) competenties van zorgverleners en het feit dat praten over levenseinde voor veel mensen, zowel voor behandelaren als patiënten, moeilijk is. Hierdoor kan het gebeuren dat behandelingen langer worden doorgezet dan zinvol is doordat deze vooral op ‘overlevingsduur’ zijn gericht. Andere belangrijke doelen voor de patiënt, zoals kwaliteit van leven en behoud van functioneren, kunnen daardoor buiten zicht blijven.
- 215 Er is groeiend aandacht voor de vraag wanneer medisch ingrijpen ophoudt om zinvol te zijn. De KNMG heeft in het rapport ‘Niet alles wat kan, hoeft’ de oorzaken, c.q. mechanismen, in kaart gebracht die tot gevolg hebben dat dokters en patiënten vaak doorgaan op de weg van behandelen en tevens maatregelen geschetst om deze mechanismen te voorkomen.<sup>9</sup> Het gaat onder meer om het beter verhelderen van de wensen van de patiënt, het proces van samen beslissen, advance care planning (proactieve zorgplanning) en het verbeteren van de samenwerking in de palliatieve zorg.
- 220
- 225 - Juiste zorg op de juiste plek  
Taken worden uit het ziekenhuis naar de eerste lijn verplaatst, mede door de inzet van technologische middelen en de mogelijkheid tot gespecialiseerde behandeling in de thuissituatie. Denk aan patiënten die thuis chemotherapie krijgen toegediend.
- 230 Met het oog op uitvoerbaarheid en kwaliteit van zorg is het essentieel dat niet alleen wordt aangegeven wat die juiste zorg is, maar ook of de huisarts en het betrokken team nog de juiste hulpverleners zijn om die zorg uit te voeren.
- 235 - Maatschappelijke trends: individualisering en diversiteit  
Door de toenemende individualisering in de samenleving zijn patiënten steeds vaker afhankelijk van professionele zorgverleners. Dat betreft de begeleiding en ondersteuning van de zorg in de thuissituatie, maar ook persoonlijke bijstand in de fase waarin het levenseinde nadert. Enerzijds is het spreken over het levenseinde laagdrempeliger geworden, anderzijds lijken opvattingen over de maakbaarheid van het leven en sterven en het verdwijnen van het geloof als leidraad en houvast het moeilijker te maken om met de onzekerheden rondom leven en dood te kunnen omgaan. Hechte familie- en gezinsstructuren verdwijnen, eenpersoonshuishoudens nemen toe en kinderen en familieleden wonen vaker niet in de omgeving. Een andere belangrijke maatschappelijke ontwikkeling is de toenemende culturele en etnische diversiteit die gepaard gaat met verschillende zienswijzen op (terminale) zorg en sterven.
- 240
- 245
- 250 - Samenwerking  
Palliatieve zorg is vaak complexe multidisciplinaire zorg. Samenwerking met verschillende zorgverleners van verschillende disciplines is noodzakelijk om kwalitatief de beste zorg te leveren. Er is ruimte voor verbetering bij de afstemming en samenwerking tussen huisartsen

<sup>9</sup> Niet alles wat kan, hoeft. Passende zorg in de laatste levensfase. KNMG, 2014 <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/niet-alles-wat-kan-hoeft.htm>

255 onderling.<sup>10</sup> Regelmatig ontbreken afspraken met de tweede lijn over de overdracht van een patiënt in de palliatieve fase en over specialistische consultatie die nodig kan zijn.<sup>11</sup> Het grote aantal thuiszorgorganisaties kan het moeilijk maken overzicht te houden van de beschikbaarheid. Bovendien hebben zij eigen manieren van zorgregistratie die korte communicatielijnen en integrale zorg moeilijk te realiseren maken. ‘Zorgcoördinatie’ is een van de kerntaken van de huisarts. Hiermee is onder meer aangegeven dat de huisarts bewaakt dat er regie wordt gevoerd over de zorg voor hun patiënten met medische complexe problematiek.

260 - Taakopvatting van huisartsen en organisatie van de palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk  
 Het is van belang om vast te stellen hoe palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk op een goede manier kan worden georganiseerd, mede gelet op de herijkte kerntaak terminaal-palliatieve zorg die is gestoeld op de kernwaarden ‘persoonsgericht’, ‘continue’ en  
 265 gezamenlijk’. Hierin is aangegeven dat huisartsen doordeweeks overdag terminale zorg bieden aan hun eigen patiënten en er voor zorgen dat gepersonaliseerde terminaal palliatieve zorg 24 uur beschikbaar is. Uit de burgerenquête over de kernwaarden en kerntaken van de huisarts blijkt dat veel mensen hechten aan continuïteit van de zorg in de  
 270 persoon van de eigen huisarts in de stervensfase. In een Nederlands onderzoek bleek dat de meerderheid (61%) van de huisartsen aangaf buiten kantoor tijden persoonlijk bereikbaar en beschikbaar te zijn voor vragen van palliatieve patiënten en uit zichzelf voorstelt visites af te leggen.<sup>10</sup> Er was hierbij geen relatie met leeftijd, werkervaring en soort praktijk. Vrouwelijke huisartsen, huisartsen die parttime werken en huisartsen werkzaam in de stad of op het  
 275 verstedelijkt platteland waren significant minder persoonlijk beschikbaar. Er is een toenemende tendens dat huisartsen vaker de zorg overdragen in avonden, nachten en weekenden aan de door hen georganiseerde huisartsenposten. Het is een uitdaging om de continuïteit van persoonsgerichte zorg op maat zo goed mogelijk binnen en buiten het eigen team van de huisartsenpraktijk te organiseren, zodat de zorg op een goede manier kan worden overgenomen als de huisarts hiervoor niet beschikbaar is.

280

<sup>10</sup> <https://www.henw.org/artikelen/beschikbaarheid-voor-palliatieve-zorg-tijdens-anw-uren>

<sup>11</sup> <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2017/09/29/verbetersignalement-zorg-in-de-laatste-levensfase-longkanker-en-darmkanker>

### 3. De zorg voor de patiënt in de palliatieve fase in de huisartsenzorg

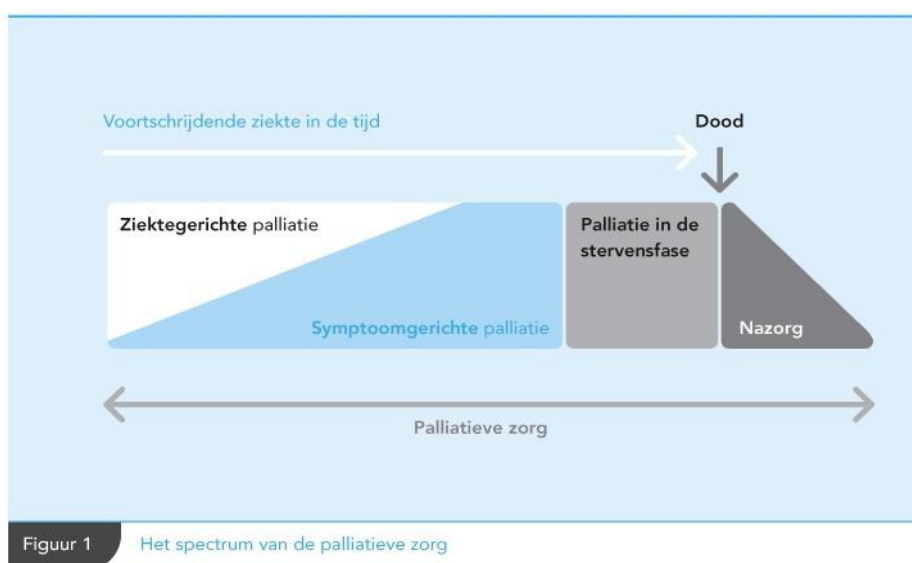
285 De palliatieve fase begint op het moment dat genezing niet (meer) mogelijk is of behandeling met dat doel niet (meer) gewenst is. De zorg verschuift dan van genezing naar behoud of verbeteren van kwaliteit van leven en/of verlenging van leven.

#### Beloop van de palliatieve fase

290 Palliatieve zorg bestaat uit ziektegerichte palliatie en symptoomgerichte palliatie. Ziektegerichte palliatie heeft als doel verbetering van de kwaliteit van leven en zo mogelijk levensverlenging door behandeling van de onderliggende ziekte. Bij symptoomgerichte palliatie is de behandeling gericht op het verminderen van klachten en niet (meer) op het proces van de ziekte. Als sterven spoedig te verwachten is, spreekt men van de terminale fase/stervensfase (figuur 1).

In deze visie staat de **symptoomgerichte palliatie** en **de zorg in de terminale fase** centraal.

295 *figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg<sup>12</sup>*



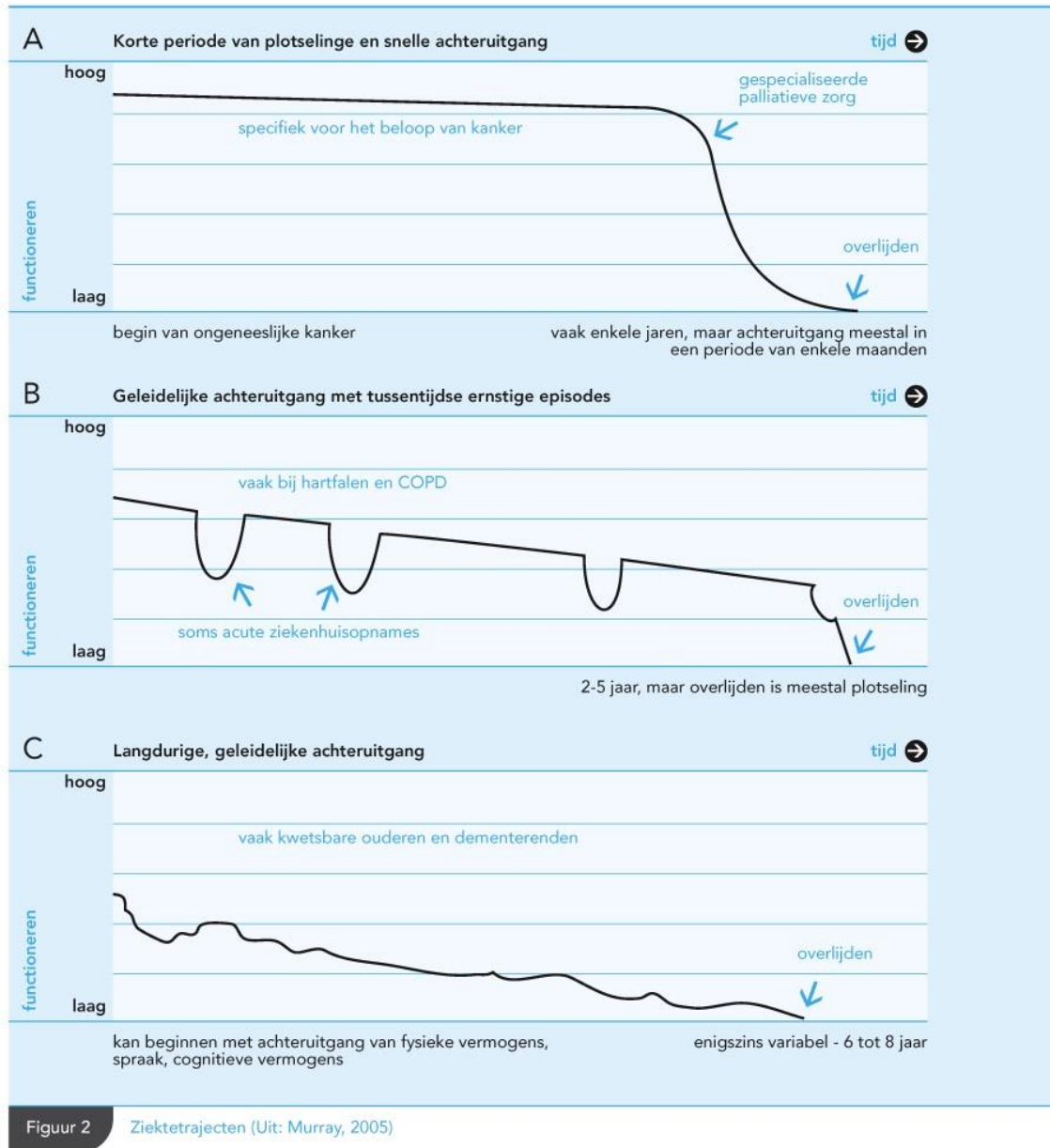
- model van Joanne Lynn en David Adamson
- In deze visie noemen we Palliatie in de stervensfase de terminaal palliatieve fase

300 Een exacte begrenzing tussen ziektegerichte en symptoomgerichte palliatie is niet aan te geven. De eerste periode van de palliatieve fase kan bij sommige aandoeningen langdurig zijn. Soms is er al sprake van de palliatieve fase zodra de diagnose is gesteld (bijvoorbeeld bij hartfalen, COPD, kwetsbaarheid, sommige vormen van kanker). Er is vaak sprake van een continuüm; geleidelijk is er afbouw van de ziektegerichte zorg (staken van behandeling van de onderliggende aandoening(en),  
305 niet meer verwijzen naar ziekenhuis, stoppen met bepaalde chronische medicatie, deprescribing) en

<sup>12</sup> NHG-Standpunt Oncologische zorg in de huisartsenpraktijk

[https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg\\_org/uploads/nhg-standpunt\\_oncologische\\_zorg.pdf](https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/nhg-standpunt_oncologische_zorg.pdf)

intensivering van de symptoomgerichte zorg. Het verwachte moment van achteruitgang is vaak moeilijk in te schatten. In de praktijk is het markeren van de overgang van ziektegerichte naar symptoomgerichte palliatie vaak gemakkelijker aan te geven bij oncologische patiënten dan bij andere chronische ziekten, zoals hartfalen of COPD. Echter, hedendaagse behandelmogelijkheden van bepaalde (vooral hematologische) maligniteiten kunnen er ook toe leiden dat het beloop vergelijkbaar is met hartfalen of COPD (figuur 2). In sommige situaties kan dit proces jaren duren.



### Identificeren en advance care planning

Het identificeren van het moment, waarop de patiënt er aan toe is om de wensen voor de toekomstige zorg te bespreken valt vaak samen met de overgang van de fase van ziektegerichte naar symptoomgerichte palliatie, maar soms ook eerder. Het markeren van de palliatieve fase is belangrijk om tijdig Advance Care Planning (ACP) in te zetten voor persoonsgerichte zorg op basis van

behoefden, wensen en doelen van de patiënt.<sup>13 14</sup> Bij ACP gaat de behandelaar een gesprek aan met de patiënt over levensdoelen en keuzes en welke zorg daarbij nu en in de toekomst past.

320 Anticiperende besluitvorming over reanimatie maakt bij voorkeur deel uit van ACP.<sup>15</sup>

Per jaar overlijden gemiddeld 20 patiënten per huisartsenpraktijk niet-onverwacht.<sup>16</sup> Slechts de minderheid van deze patiënten wordt door huisartsen tijdig geïdentificeerd.<sup>17</sup> Het tijdig herkennen van de palliatieve fase leidt ertoe dat deze patiënten meer contacten met de huisarts hebben, minder in het ziekenhuis opgenomen worden en vaker op de gewenste plaats overlijden (thuis of hospice) en minder vaak in het ziekenhuis.<sup>18</sup> ACP hangt samen met een duidelijke afname van ongewenste interventies en een betere kwaliteit van leven in de palliatieve fase.<sup>19 20 21</sup> Besluiten hoeven minder in crisissituaties genomen te worden, ze leveren minder stress op voor de patiënt en zijn/haar naasten en het vermindert heilloze last minute interventies.<sup>22</sup>

325

### Markeren

330 Voor markering van de palliatieve fase kan de behandelend huisarts zichzelf de zogenaamde 'surprise question' stellen: Zou het me verbazen als de patiënt binnen het jaar zou overlijden? De Supportive and Palliative Care Indicators Tool<sup>23</sup> markeert ook, maar expliciteert daarbij eveneens de medische redenen om te starten met een palliatief beleid. Ook met gebruik van deze middelen blijft het moeilijk om de (start van de) palliatieve fase precies te voorspellen.

335 Medisch generalistische kennis voor palliatieve zorg

Iedere huisarts beschikt over medisch generalistische kennis en kunde voor het leveren van generalistische palliatieve zorg. Palliatieve en terminaal-palliatieve zorg is een van de competentiegebieden van het curriculum van de huisartsopleiding met onder meer aandacht voor het voeren van een palliatief en stervensfasegesprek, medische diagnostiek en handelen en samenwerking en regie. Een overzicht van de competenties van de huisarts op dit gebied is in *bijlage / toegevoegd*.

340

In de palliatieve fase kunnen vele symptomen optreden, die de kwaliteit van leven ernstig bedreigen

<sup>13</sup> Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M et al.; European Association for Palliative Care. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017; 18: e543–51

<sup>14</sup> Glaudemans JJ, Moll van Charante EP, Willems DL. Advance care planning in primary care, only for severely ill patients? A structured review. *Fam Pract*. 2015 Feb;32(1):16-26.

<sup>15</sup> LESA Anticiperende besluitvorming over Reanimatie NHG, V&VN en Verenso 2014

<sup>16</sup> Trigt I van, Duijsters M, Schweitzer B, Samenwerking in de palliatieve zorg via PaTz-groepen: 'Het werk is nu veel minder eenzaam', Tijdschrift LWV, oktober 2013.

<sup>17</sup> Thoonsen B, et al. Training general practitioners in early identification and anticipatory palliative care planning: a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract*. 2015 Sep 22;16:126.

<sup>18</sup> Haun HW, et al. Early palliative care for adults with advanced cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2017;6:CD011129. Thoonsen B, Vissers K, Verhagen S, Prins J, Bor H, Van Weel C, Groot M, Engels Y. Vroegtijdige herkenning van palliatieve patiënten. *Huisarts Wet* 2016;59(5):194-8.

<sup>19</sup> Wright AA, Zhang B, Ray A et al. Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA* 2008; 300: 1665–73.

<sup>20</sup> Houben CHM, Spruit MA, Groenen MTJ, Wouters EFM, Janssen DJA. Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014; 15: 477–89.

<sup>21</sup> Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A. The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014; 28: 1000–25.

<sup>22</sup> B. Koekoek, Regie over de plaats van sterven. Een kwantitatieve en kwalitatieve verkenning. Universiteit van Utrecht, 2014.

<sup>23</sup> <https://www.spict.org.uk/spict-publications/>

345 en vragen om een adequate interventie. Vaak voorkomende symptomen zijn onder meer pijn, benauwdheid, angst, delier, hoesten en misselijkheid. Een stapsgewijze aanpak van de huisarts helpt de problematiek systematisch in kaart te brengen, een plan van aanpak te formuleren en het effect van interventies te evalueren.<sup>24</sup> De neiging bestaat om na een inventarisatie van symptomen en klachten deze een voor een te gaan aanpakken, te beginnen met de gemakkelijkst te beïnvloeden of meer hinderlijke. Echter, vaak treden meerdere symptomen tegelijkertijd en in onderlinge  
350 samenhang op. Er is nog (te) weinig bekend over de onderlinge samenhang van symptomen. Mogelijk is dit een van de redenen voor soms onverwachte hulpvragen tijdens de terminaal palliatieve fase.<sup>25</sup>

Het kost tijd om ervaring op te bouwen met de complexiteit en variëteit die de zorgvraag van de palliatieve patiënt met zich mee kan brengen. De huisarts kan gebruik maken van diverse app's gericht op de ondersteuning van het medisch proces van de palliatieve zorg, zoals NHG Rx (NHG-  
355 Formularium) en IKNL PalliArts die de multidisciplinaire richtlijnen ontsluit.

Het is ook van belang dat de huisarts de weg weet te vinden naar mogelijkheden van consultatie van kaderhuisartsen palliatieve zorg, regionale transmurale palliatieve teams en IKNL-consultatieteams.<sup>26</sup> Het is raadzaam om deze faciliteiten bekendheid te geven onder huisartsen en partners in de  
360 palliatieve zorg.

Indien nodig wordt samengewerkt met gespecialiseerde zorgverleners in het ziekenhuis. Voor de behoefte van de patiënt en naasten aan begeleiding en ondersteuning buiten het medische domein is het op zijn plaats te wijzen op hulpverlening zoals die van geestelijke verzorgers bij vragen over zingeving en spiritualiteit<sup>27</sup> of (mantel)zorgondersteuning door speciaal voor de palliatieve zorg opgeleide vrijwilligers.<sup>28</sup>  
365

### 3.1. Persoonsgerichte zorg

370 De huisarts heeft in de palliatieve fase dikwijls alle kenmerken van een 'levenslooparts en gezinsarts' door de bekendheid met de voorgeschiedenis van de patiënt en diens context. Zij is geschikt als zorgverlener in de palliatieve fase vanwege haar persoonsgerichte werkwijze. Het behoort tot de kernwaarden van de huisartsenzorg dat de huisarts patiënten de mogelijkheid biedt om een vertrouwensrelatie met hen op te bouwen.

375 De huisarts bepaalt tijdig samen met de patiënt en diens naasten welke zorg nodig is en bij de persoon passend is. Als de palliatieve fase gemarkeerd is kan dit een gepast eerste moment zijn om een gesprek aan te gaan met de patiënt over levensdoelen en keuzes en welke zorg daarbij nu en in de toekomst past (ACP). De huisarts informeert de patiënt welke mogelijkheden het beste aansluiten bij de waarden, wensen en behoeften die op dat moment het belangrijkste zijn.

380 Op basis van gedeelde besluitvorming kan de patiënt met deze informatie een gebalanceerd besluit nemen. Praktijkmedewerkers die vaak ook goed bekend zijn met de palliatieve patiënt en diens

<sup>24</sup> Palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk. Wanrooij cs et al. NHG, 2017.

<sup>25</sup> Dong ST, Costa DS, Butow PN, Lovell MR, Agar M et al. Symptom Clusters in Advanced Cancer Patients: An Empirical Comparison of Statistical Methods and the Impact on Quality of Life. J Pain Symptom Manage. 2016;51(1):88-98

<sup>26</sup> <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/consultatie>

<sup>27</sup> <https://www.agora.nl/wegwijzer/geestelijk-verzorgers-inschakelen-bij-jou-in-de-buurt>

<sup>28</sup> <https://www.vptz.nl/>

385 persoonlijke context kunnen een ondersteunende en signalerende rol spelen bij de anticiperende gespreksvoering. De huisarts blijft eindverantwoordelijk voor de medische besluitvorming. Het gesprek over het levenseinde is niet altijd gemakkelijk en goed te timen. Er zijn handreikingen beschikbaar voor artsen en patiënten (levenseinde.knmg.nl/).<sup>29</sup>

390 ACP is een continu en dynamisch proces. Er kunnen meerdere momenten in een ziekteproces zijn die vragen om het actualiseren en evalueren van de proactieve zorgplanning, zoals progressie van ziekte of kwetsbaarheid, in een vroeg stadium van ziekten met cognitieve stoornissen, bij meerdere ziekenhuisopnamen in een relatief korte periode of op aangeven van patiënt en naasten. Voor het in kaart brengen van de klachten op lichamelijk, psychisch en spiritueel vlak kan de huisarts gebruik maken van bijvoorbeeld het (digitale) Utrecht Symptoom Dagboek.<sup>30</sup> Anticiperende zorg en een goede overdracht naar medezorgverleners dragen er toe bij dat de continuïteit van de gekozen koers geborgd blijft.

395 De huisarts ziet erop toe dat in samenspraak met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger, de naasten en mantelzorgers en professionele zorgverleners de gemaakte afspraken over het medisch behandelbeleid in een individueel zorgplan (een voorbeeld in *bijlage II*) worden beschreven. De gemaakte afspraken worden hierin vastgelegd bij voorkeur met aandacht voor het fysieke, psychische, sociale en spirituele domein. De afspraken met zorgverleners op het gebied van het sociale domein en welzijn worden hier bij voorkeur ook aan toegevoegd. Mits de patiënt  
400 toestemming geeft, deelt de huisarts het zorgplan met (alle, ook informele) zorgverleners. Voor de zorgverleners is het zorgplan met het overzicht van doelen en afspraken een middel om de continuïteit van zorg te bevorderen. Het zorgplan geeft ook duidelijkheid welke zorgverlener verantwoordelijk is voor welke actie. Bovendien vergroot het de betrokkenheid en regie van de patiënt en diens naasten in het zorgproces.

405

#### *Zorg voor de naasten en mantelzorgers*

Naasten en mantelzorgers zijn van grote betekenis voor de patiënt in de palliatieve fase. Zij maken het mogelijk dat de patiënt thuis kan zijn in de laatste levensfase. De aandacht van de huisarts gaat daarom ook naar hen uit. Zij is alert op de draagkracht en attendeert hen bij signalen van  
410 overbelasting op mogelijke mantelzorgondersteuning en eventueel op vormen van respijtzorg.<sup>31</sup> Indien er geen mantelzorgers beschikbaar zijn kan een beroep worden gedaan op Vrijwilligers Palliatieve ThuisZorg (VPTZ).<sup>32</sup> Na het overlijden van de patiënt biedt de huisarts ondersteuning aan de nabestaanden, indien deze ook zijn ingeschreven bij de betrokken huisarts.

#### 415 *Culturele diversiteit*

Het is van belang dat de huisarts open staat voor de cultuur en achtergronden van de patiënt. In de palliatieve fase spelen de culturele achtergrond, gewoontes, maar ook opvattingen over leven en dood een belangrijke rol in de beleving van het proces.<sup>33</sup>

<sup>29</sup> <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/knmg-publicaties/tijdig-praten-over-het-levenseinde.htm>

<sup>30</sup> [https://www.pallialine.nl/uploaded/docs/Kwaliteitskader\\_pz/Meetinstrumenten\\_2018/Meetinstrument\\_BFI\\_dutch.pdf?u=1QScr5](https://www.pallialine.nl/uploaded/docs/Kwaliteitskader_pz/Meetinstrumenten_2018/Meetinstrument_BFI_dutch.pdf?u=1QScr5)

<sup>31</sup> <https://www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/respijtzorg>

<sup>32</sup> Vrijwilligers Palliatieve terminale zorg, zie <https://www.vptz.nl/>

<sup>33</sup> Handreiking palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond. IKNL 2011 [https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Palliatieve\\_zorg\\_aan\\_mensen\\_met\\_een\\_niet-westerse\\_achtergrond.pdf](https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Palliatieve_zorg_aan_mensen_met_een_niet-westerse_achtergrond.pdf)

420 Als de huisarts open staat voor de patiënt is het mogelijk om rekening te houden met cultureel bepaalde wensen en opvattingen, ook als deze afwijken van zijn eigen opvattingen.

425 Dit stelt eisen aan attitude en communicatie. De Nederlandse gewoonte om openlijk en direct te praten over ongeneeslijke ziekten is voor meeste niet-Nederlanders niet vanzelfsprekend. Migranten prefereren vaak een indirectere manier van communiceren. Voor veel migranten betekent goede (palliatieve) zorg vooral niets zeggen wat de hoop kan wegnemen, een grote betrokkenheid van familie, zo lang mogelijk doorgaan met een op genezing gerichte behandeling zonder maatregelen die het leven kunnen verkorten. Morfine en palliatieve sedatie kunnen op weerstand stuiten, ook in sommige Nederlandse Christelijke gemeenschappen. Ook bij andere aspecten van de zorg spelen culturele voorkeuren een rol.<sup>34</sup>

#### 430 Kernpunten

- De huisarts is in de zorg voor patiënten in de palliatieve fase alert op het markeren van de overgang van de ziektegerichte naar symptoomgerichte palliatie met het oog op het inzetten van ACP en het gesprek met de patiënt over de zorg die aansluit op de waarden, doelen, wensen en behoeften van in de laatste levensfase.
- 435 - De huisarts staat open en heeft oog voor cultureel bepaalde wensen en opvattingen van de patiënt ten aanzien van palliatieve zorg.
- De huisarts is naar de patiënt en diens naasten helder over de wijze waarop de palliatieve zorg wordt geboden, de samenwerking met specialisten en palliatieve adviesteams, haar standpunt rondom euthanasie en over haar beschikbaarheid.
- 440 - De huisarts stelt in samenspraak met de patiënt en/of diens vertegenwoordiger een individueel zorgplan op voor de medische zorg en zorgt er voor dat deze gedurende het ziekteproces regelmatig wordt geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.
- Het individueel zorgplan is digitaal voor alle zorgverleners rondom de palliatieve patiënt beschikbaar (ook voor de huisartsenpost), mits de patiënt daartoe toestemming verleent.
- 445 - De huisarts is alert op signalen van overbelasting van mantelzorgers en attendeert hen waar nodig op aanvullende hulp (bijvoorbeeld meer thuiszorg), mantelzorgondersteuning en respijtzorg, vrijwilligersorganisaties en palliatieve voorzieningen zoals hospices.
- De huisarts is proactief in het aanbieden van ondersteuning aan nabestaanden.

#### 450 3.2. Continuïteit

Huisartsen zijn een constante factor in de medische zorg voor hun patiënten. In de Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022 is de ambitie uitgesproken dat de patiënt te maken heeft met een herkenbaar team van niet meer dan twee huisartsen: de eigen huisarts en een vaste 'tweede' huisarts. De waarde van continuïteit in de persoon van de huisarts komt ook tot uitdrukking in de herijkte kernwaarden, waarin is aangegeven dat huisartsen streven naar langdurige arts-patiëntrelaties. Dit is met name voor patiënten in de palliatieve fase een belangrijk aspect voor het borgen van proactieve persoonsgerichte zorg en de behoefte van patiënten aan continuïteit in de persoon van de eigen huisarts. Gebruik van digitale communicatiemiddelen als e-mail en beeldbellen kan bijdragen aan de persoonlijke continuïteit.

---

<sup>34</sup> M. van den Muijsenberg, E. Oosterberg. Zorg voor laaggeletterden, migranten en sociaal kwetsbaren. NHG & Pharos 2016



De eigen huisarts is niet altijd in staat om persoonlijk 7x24 uur palliatieve patiënten bij te staan. Overdragen van zorg kan om allerlei redenen dus onvermijdelijk zijn, maar de huisarts blijft de verantwoordelijkheid dragen voor de kwaliteit van de geleverde zorg. Overdracht is ook belangrijk in het geval de patiënt in deze fase tijdelijk buiten de thuissituatie is.

- 465 De huisarts zorgt voor een optimale inrichting en uitvoering van de palliatieve zorg binnen de eigen praktijk en valt alleen waar dat noodzakelijk is terug op waarneming of huisartsenpost. De huisarts zorgt dat de patiënt bij haar afwezigheid weet met welke vragen hij waar terecht kan. De huisarts coördineert en monitort of alles op orde is en neemt waar nodig actie. De huisarts is zich ervan bewust dat de waarnemend huisarts of de huisartsenpost nooit de eigen huisarts in persoon kan
- 470 vervangen. De overdracht van palliatieve zorg heeft altijd een tijdelijk karakter gezien het belang van en waardering voor de continuïteit in de persoon van de huisarts.
- Het verlenen van persoonlijke zorg maakt overdragen aan een andere huisarts of zorgverlener kwetsbaar en risicovol. Dit vraagt om duidelijke kaders en voorwaarden voor overdracht en waarneming om optimale zorg te kunnen bieden die aansluit op het door de eigen huisarts ingezette
- 475 behandelbeleid. Voor het tijdelijk overnemen van palliatieve zorg is een tijdige en actuele overdracht nodig of de (actuele) situatie is goed vindbaar in het patiëntendossier. De overdracht bevat minimaal: diagnose, prognose, probleemlijst, medicatie, uitgezet beleid en doelen van de patiënt, levenseindewensen, bereikbaarheid en beschikbaarheid eigen huisarts.

#### *Stervensfase*

- 480 De kerntaak terminaal-palliatieve zorg wijst op het onderscheid tussen palliatieve en terminaal-palliatieve zorg. De uitvoering van de kerntaak terminaal-palliatieve zorg maakt onderscheid tussen de doordeweekse zorg overdag, waarin de huisarts zorg biedt aan de eigen patiënten, en de ANW-uren, waarin de huisarts zorg draagt dat de terminaal-palliatieve zorg beschikbaar (door eigen huisarts of een ander) is voor haar patiënten.
- 485 Persoonlijke continuïteit in de persoon van de eigen huisarts is voor patiënten belangrijker naarmate het einde van het leven nadert en het aankomt op snel kunnen reageren op medische verslechtering binnen de context van het afgesproken beleid met de patiënt. In de stervensfase treden dikwijls symptomen tegelijkertijd op en neemt de lichamelijke achteruitgang snel toe, wat dagelijkse regievoering en aanpassingen in het behandelbeleid noodzakelijk kan maken.
- 490 De zorg is in deze fase is daarom onder verantwoordelijkheid van de eigen huisarts 7x24 uur ingericht. De huisarts streeft daarbij naar een zo groot mogelijke continuïteit van zorg in de eigen persoon. Indien toch noodzakelijk kan waarneming plaatsvinden op basis van een goede overdracht en heldere afspraken over beschikbaarheid, communicatie en dossievoering. Gezien de soms snel wisselende klachten en omstandigheden in de terminale fase zorgt de huisarts ervoor dat zij (of bij
- 495 afwezigheid haar vaste waarnemer) voor consultatie in avond-, nacht- en weekenddienst telefonisch voor de dienstdoende collega beschikbaar is, bijvoorbeeld voor overleg in geval van onduidelijkheid over het te voeren beleid. Deze afspraken moeten bekend zijn bij de patiënt, naasten, thuiszorgprofessionals, huisartsenpost en eventuele medebehandelaars

#### 500 *Reguliere waarneming*

De huisarts is er verantwoordelijk voor dat de waarnemend huisarts, waaraan zij de zorg buiten de beschikbare uren overdraagt, optimaal (tijdig en actueel) is geïnformeerd over de gemaakte afspraken rondom de zorg voor de patiënt in de palliatieve en stervensfase.

505 Bij voorkeur is de waarnemend huisarts bij een specifieke patiënt steeds dezelfde persoon (vaste 'tweede' huisarts).

#### *Huisartsenpost*

510 De waarneming van de zorg voor palliatieve patiënten door de huisartsenpost stelt extra eisen aan de overdracht en het functioneren van de huisartsenpost. De huisartsenpost is toegerust om spoedvragen van palliatieve patiënten te onderscheiden van andere spoedvragen. Aanvragen voor persoonlijk contact tussen patiënt en dienstdoende huisarts in de terminale fase worden in principe gehonoreerd. De dienstdoende huisarts biedt zorg die aansluit op het ingezette beleid van de eigen huisarts en de gemaakte afspraken met de patiënt.

515 De eigen huisarts neemt hiervoor de verantwoordelijkheid door heldere afspraken te maken (of erop toe te zien dat deze gemaakt zijn) over de wijze waarop de zorg voor de patiënt in de palliatieve en terminale fase door de huisartsenpost wordt verleend. Ook ziet zij erop toe dat de gemaakte afspraken uitgevoerd worden.

#### *Euthanasie en palliatieve sedatie*

520 De dienstdoende huisarts onthoudt zich van het voorbereiden en uitvoeren van euthanasie. Dit geldt ook voor continue palliatieve sedatie. Continue palliatieve sedatie wordt door de dienstdoende huisarts alleen gestart als zich een acute situatie voordoet, waarbij het overlijden op korte termijn te verwachten is en continue sedatie de enige oplossing is. Bij voorkeur heeft de eigen huisarts van tevoren overgedragen wanneer en onder welke voorwaarden continue palliatieve sedatie gestart kan worden. Als de eigen huisarts dit niet heeft overgedragen, wordt getracht met de eigen huisarts contact op te nemen. Als een pas gestarte intermitterende of kortdurende sedatie om verdere inregeling vraagt, zal de dienstdoende huisarts dat bij voorkeur alleen op zich nemen als daarover persoonlijk contact is geweest tussen de eigen huisarts en de dienstdoende huisarts, en de patiënt en de naasten daarmee instemmen.

#### **Kernpunten:**

- 530 - De huisarts blijft, ook in perioden waarin zij niet zelf de palliatieve zorg uitvoert, verantwoordelijk voor de kwaliteit van de geleverde zorg op basis van het met de patiënt afgesproken beleid.
- De huisarts heeft, in overleg met de patiënt, de coördinatie over de zorg, ook buiten kantoortijden en ook over de zorg die door andere zorgverleners (praktijkassistente, praktijkondersteuner, praktijkverpleegkundige, thuiszorg, collegae) wordt verleend.
- 535 - De huisarts zorgt voor een optimale inrichting en uitvoering van de palliatieve zorg binnen de eigen praktijk en valt alleen waar dat noodzakelijk is terug op waarneming of huisartsenpost.
- De huisarts anticipeert op haar afwezigheid en zorgt voor beleid waarmee onverwachte gebeurtenissen en/of verslechtingen ondervangen kunnen worden.
- 540 - De huisarts zorgt voor een tijdige en actuele overdracht bij het tijdelijk overdragen van palliatieve zorg. De overdracht bevat minimaal: diagnose, prognose, probleemlijst, medicatie, uitgezet beleid en doelen van de patiënt, levenseindewensen, bereikbaarheid en beschikbaarheid eigen huisarts. De overdracht vindt op een gestructureerde, beveiligde, digitale wijze plaats.
- 545 - Bij afwezigheid draagt zij de zorg over aan de waarnemend huisarts of dienstdoende huisarts op de huisartsenpost. Deze zorg sluit zo goed als mogelijk aan bij de zorg zoals die door huisarts en het betrokken team wordt verleend op basis van met de patiënt gemaakte afspraken. De huisarts zorgt dat de patiënt weet waar hij tijdens haar afwezigheid voor vragen en zorg terecht kan.

550 - De huisarts stelt de patiënt en diens naasten of mantelzorgers tijdig op de hoogte van de tijdelijke overname van de zorg, geeft aan wat zij van de waarneming mogen verwachten, dat de gegevens adequaat zijn en worden overgedragen, nadat de patiënt toestemming heeft gegeven, en vanaf welk moment de huisarts de zorg zelf weer zal overnemen.

- De eigen huisarts zorgt in de terminale fase, als er dagelijks beleidsveranderingen zijn te verwachten, zo veel als mogelijk voor persoonlijke continuïteit, maakt met de patiënt afspraken over haar bereikbaarheid en is ook buiten praktijken (telefonisch) beschikbaar voor het verlenen van zorg of bereikbaar voor overleg met de dienstdoende huisarts op de huisartsenpost.

555 *Reguliere waarneming/dienstdoende huisarts*

- De dienstdoende huisarts handelt op basis van het uitgezette beleid en gemaakte afspraken tussen de patiënt en de eigen huisarts.
- De dienstdoende huisarts onthoudt zich van het voorbereiden en uitvoeren van euthanasie.

560 - De dienstdoende huisarts start alleen continue palliatieve sedatie als zich een acute situatie voordoet, waarbij het overlijden op korte termijn te verwachten is en continue sedatie de enige oplossing is. De eigen huisarts heeft bij voorkeur van te voren overgedragen wanneer en onder welke voorwaarden continue palliatieve sedatie gestart kan worden. Als de eigen huisarts dit niet heeft overgedragen, wordt met de eigen huisarts contact opgenomen.

570 - Een dienstdoende huisarts zal bij noodzaak tot verdere inregeling van een pas gestarte intermitterende of kortdurende sedatie dit bij voorkeur alleen op zich nemen als daarover persoonlijk contact is geweest tussen de eigen huisarts en de dienstdoende huisarts, en de patiënt en de naasten daarmee instemmen.

#### *Huisartsenpost*

- De actuele medische gegevens van de palliatieve patiënt en informatie over de behandeling en begeleiding zijn optimaal, uniform en adequaat digitaal ingericht.
- De triage die voorafgaat aan de inzet van de huisartsenpost is toegerust om spoedvragen van palliatieve patiënten te onderscheiden van andere spoedvragen. Aanvragen voor persoonlijk contact tussen patiënt en dienstdoende huisarts in de terminale fase worden in principe gehonoreerd.
- De huisartsenpost maakt sluitende afspraken met de meldkamer ambulance (112), of werkt daarmee op zodanige wijze samen, dat het ten onrechte opnemen van palliatieve patiënten in spoedvervoer- en opname (vanuit de logistieke acute zorg aanpak) zoveel mogelijk wordt voorkomen, bijvoorbeeld in geval van strijdigheid met het zorgplan.
- De huisartsenpost heeft de samenwerking met huisartsen, palliatieve teams en ketenpartners zodanig ingericht dat er sprake is van een lerende omgeving die snel en adequaat kan inspelen op veranderingen in het zorgveld.
- Er bestaat een wederzijdse aanspreekcultuur en -structuur tussen huisarts en huisartsenpost, zodat onvolkomenheden in de zorgverlening snel kunnen worden geïdentificeerd en leiden tot verbeteracties.

### 3.3. Zorgcoördinatie en samenwerking

590

De huisarts heeft een coördinatie- en gidsfunctie bij palliatieve zorg thuis. Maar ook als de patiënt nog (deels) onder behandeling is van de tweede lijn stelt zij zich op de hoogte van het ziekteproces. Afhankelijk van de behoefte van de patiënt heeft zij hierover contact met de patiënt.

595

Palliatieve zorg is binnen en buiten de huisartsenzorg teamwork. In de thuissituatie vormen de leden van huisartsenpraktijk en andere zorgverleners (inclusief vrijwilligers) een team in nauwe samenwerking met de patiënt en zijn naasten. In de huisartsenpraktijk worden afspraken gemaakt over beschikbaarheid, bereikbaarheid, taakverdeling en overdracht. Binnen het team van de huisartsenpraktijk kunnen ook andere disciplines een rol van betekenis vervullen. Denk aan de samenwerking met de wijkverpleegkundigen en oncologieverpleegkundigen en andere verpleegkundig specialisten in het ziekenhuis.

600

605

De huisarts onderhoudt, bij voorkeur op basis van regionale samenwerkingsafspraken over informatie-uitwisseling en consultatie, contact met de andere betrokken zorgverleners. De huisarts voert overleg met hen over beleid en gemaakte afspraken en betreft hierbij emoties en dilemma's die kunnen spelen. Om samenwerking goed te laten verlopen zijn de bereidheid daartoe en duidelijk afgesproken bereikbaarheid van de huisarts allereerst een vereiste. Er zijn regionale verschillen wat betreft de beschikbaarheid van palliatieve zorgverleners en voorzieningen. De huisarts dient zich op de hoogte te stellen van de regionale sociale kaart met betrekking tot palliatieve zorg, waartoe bijvoorbeeld kaderartsen palliatieve zorg, het sociale wijkteam, geestelijke verzorging en vrijwilligers behoren.

610

615

Korte communicatielijnen en integrale zorg in de palliatieve zorg is een uitdaging, gegeven het grote aantal thuiszorgorganisaties. De verschillende organisaties hebben vaak eigen manieren van de zorgregistratie, waardoor deze voor andere zorgverleners niet toegankelijk is. Via bijvoorbeeld Palliatieve Thuiszorg (PaTz)-groepen kan de samenwerking tussen huisartsen en de verschillende thuiszorgorganisaties in de wijk of dorp verbeteren. Deelname hieraan draagt ook bij aan de deskundigheidsbevordering van de huisarts. In een PaTz-groep wordt de patiënt besproken vanuit verschillende perspectieven. Dat kan bijdragen aan het identificeren van de fase waarin de palliatieve patiënt zich bevindt.<sup>35 36</sup> PaTz-groepen zijn regionaal wisselend beschikbaar.

620

Afspraken met de tweede lijn over de overdracht in de palliatieve fase zijn van belang. Bij de overgang van ziekenhuis naar huis heeft een warme overdracht de voorkeur. Regionale afspraken over transmurale zorgpaden kunnen daarbij helpend zijn.

<sup>35</sup> Van der Plas AGM, Hagens M, Pasman HRW, Schweitzer B, Duijsters M, Onwuteaka-Philipsen BD. PaTz groups for primary palliative 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. doi: 10.1186/1471-2296-1514.

<sup>36</sup> Van der Plas AGM, Pasman HRW, Schweitzer B, Onwuteaka-Philipsen BD. Improving palliative care provision in primary care: a pre- and post-survey evaluation among PaTz groups. *Br J Gen Pract*, 2018; 68(670): e351-e359. doi: 10.3399/bjgp18X695753.

## Kernpunten

- 625 - De huisarts heeft een coördinatie- en gidsfunctie bij palliatieve zorg thuis. Zij maakt afspraken in de huisartsenpraktijk over beschikbaarheid, bereikbaarheid en de taakverdeling voor de zorg voor patiënten in de palliatieve fase .
- De huisarts en medisch specialist houden elkaar op de hoogte in de fase waarin de patiënt onder behandeling is van de specialist. Afhankelijk van de behoefte van de patiënt houdt de huisarts hierover contact met de patiënt.
- 630 - De huisarts en het team van de huisartsenpraktijk kennen de regionale palliatieve sociale kaart en maken hier adequaat gebruik van.
- De huisarts maakt tijdig afspraken over de zorg voor de patiënt met eerstelijns zorgverleners, zoals de apotheker en thuiszorgorganisatie.
- 635 - De huisarts is op de hoogte van de mogelijkheden van gestructureerd palliatief overleg en palliatieve consultatie en gebruikt deze wanneer zinvol.
- Afspraken met de tweede lijn over de overdracht in de palliatieve fase zijn van belang. Bij de overgang van ziekenhuis naar huis heeft een warme overdracht de voorkeur.

## 4. Randvoorwaarden

640

### Kennis en vaardigheden

De huisarts beschikt over adequate medisch generalistische kennis en kunde voor palliatieve en terminaal-palliatieve zorg. Palliatieve en terminale zorg maakt deel uit van het competentieprofiel van de huisarts. Indien nodig doet de huisarts beroep op inhoudelijke ondersteuning op afstand via consultatie van een kaderhuisarts palliatieve zorg, transmurale palliatieve teams of consultatieteams van het IKNL.

645

Om een patiënt in de palliatieve fase goed te begeleiden zijn kennis en vaardigheden een vereiste, zoals inhoudelijke deskundigheid, open staan voor nascholing en feedback, systematische manier van werken, bieden van continuïteit van zorg en overleggen met andere zorgverleners.

650

De complexiteit van palliatieve zorg betreft niet slechts de somatische kant van de zorg, maar ook de psychische, sociale en spirituele dimensies van de zorg. Belangrijk hierbij is een brede kijk op leven en sterven, kennis van eigen normen en waarden, een goede communicatie en de tijd nemen waar die nodig is. Hierbij doet de huisarts, als medisch generalist, indien nodig een beroep op deskundigheid van anderen of verwijst hiervoor naar andere gespecialiseerde zorgverleners.

655

De huisarts kent zijn eigen grenzen, wat betreft de specifieke vakinhoudelijke kennis, maar ook als het gaat om de persoonlijke psychische of emotionele belasting. De huisarts maakt indien nodig gebruik van de inzet en expertise van andere hulpverleners.

De huisarts creëert een wederzijdse aanspreekcultuur en -structuur met andere zorg- en hulpverleners, zodat onvolkomenheden in de zorgverlening snel kunnen worden geïdentificeerd en leiden tot verbeteracties.

660

De huisarts is op de hoogte van recente ontwikkelingen in de palliatieve zorg en zorgt ervoor dat hij zich voldoende na- en bijschoolt op het gebied van palliatieve zorg.

### Tijd

665 De toename van de palliatieve vraag en complexiteit ervan betekent extra werk voor de huisarts(enzorg). Dat is een belangrijk knelpunt in de huidige situatie waarin er sprake is van grote werkdruk in de huisartsenzorg en capaciteitsproblemen, zowel binnen (het team van de huisartsenzorg als bij de thuiszorgorganisaties, wijkverpleging en in het ziekenhuis. De benodigde extra tijd voor patiënten in de palliatieve fase dient een aandachtspunt te zijn in de afspraken over de financiering van meer tijd voor de huisarts(enzorg).

670 Er moet ook voldoende en goed opgeleid personeel zijn voor de huisartsenzorg en in de eerste lijn om de toenemende zorgvraag van palliatieve patiënten in de thuissituatie te kunnen opvangen. De financiering van de huisartsenzorg voor patiënten in de (terminaal) palliatieve fase moeten passend en structureel zijn, zodat het haalbaar is om deze intensieve zorg te leveren.

675 Samenwerkingsafspraken

De multidisciplinaire palliatieve zorg is gebaat bij structurele samenwerkingsafspraken op lokaal en regionaal niveau. Voor goede (terminaal) palliatieve zorg in de thuissituatie is het zaak tijdig te kunnen beschikken over passende thuiszorg en medicatie. Hiervoor zijn samenwerkingsafspraken nodig met de thuiszorg en apothekers. Voor het borgen van continue en persoonsgerichte huisartsenzorg buiten de praktijken zijn structurele afspraken van belang met de huisartsenposten. Dat geldt ook voor de transmurale samenwerking met de ziekenhuizen.

### Digitale gegevensuitwisseling en werken met digitaal individueel zorgplan

685 Voor continue, samenhangende, persoonsgerichte palliatieve zorg is tijdige en adequate digitale informatie-uitwisseling onontbeerlijk. Dit geldt voor de overdracht bij waarneming door een andere huisarts binnen het team van de huisartsenpraktijk en bij waarneming door de huisartsenpost. Er is een format voor het gebruik van een generiek individueel zorgplan en voor het vastleggen van afspraken met patiënten. Deze zijn in de NHG-richtlijn voor het elektronisch patiëntendossier in de huisartsenpraktijk opgenomen.<sup>37</sup> Het werken met een individueel zorgplan vraagt om een gedeelde visie van de verschillende zorgverleners op het werken met een individueel zorgplan en een eenduidig format dat gedeeld kan worden. Een oplossing kan zijn dat de Persoonlijke Gezondheidsomgeving van de patiënt wordt gebruikt.

695 Daarnaast is tijdige en adequate informatie-uitwisseling tussen de zorgverleners in de thuissituatie en die in het ziekenhuis van belang. Hiervoor is een richtlijn informatie-uitwisseling huisarts – medisch specialist beschikbaar.<sup>38</sup> Patiëntgegevensuitwisseling tussen alle betrokken zorgverleners moet via een eenvoudig, veilig, digitaal systeem mogelijk zijn. Ook moeten de gegevens thuis opvraagbaar zijn.

700

<sup>37</sup> [https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg\\_org/uploads/final\\_adepd\\_2019\\_web.pdf](https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/final_adepd_2019_web.pdf)

<sup>38</sup> [https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg\\_org/uploads/richtlijn\\_informatie-uitwisseling\\_tussen\\_huisarts\\_en\\_medisch\\_specialist\\_2018\\_web.pdf](https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/richtlijn_informatie-uitwisseling_tussen_huisarts_en_medisch_specialist_2018_web.pdf)

## 5. Good Practices

### TERM

705 Sinds kort sturen de huisartsen bij ons in de wijken een recept TERM naar de apotheek als patiënt terminaal is en een verwachte levensverwachting korter dan 3 maanden heeft. De apotheker registreert dat zodat hij er met de logistiek en bij telefoontjes rekening mee kan houden en hij loopt de medicatie langs. Wat kan gestopt worden? Moet er iets gestart worden?

### PATZ

710 Palliatieve Thuiszorg (PaTz) is een methodiek om de samenwerking en deskundigheid rond de palliatieve zorg thuis te verbeteren. In PaTz-groepen werken huisartsen, (wijk)verpleegkundigen en inhoudelijk deskundigen palliatieve zorg nauw samen en komen elke twee maanden bij elkaar. Door vroegtijdig patiënten in de laatste levensfase in beeld te brengen en te anticiperen op hun zorgbehoefte neemt de kwaliteit in de palliatieve thuiszorg toe.

715

### Midazolam

De huisarts zorgt er proactief voor dat medicatie voor de terminaal-palliatieve fase, zoals midazolam neusspray bij het risico op acute benauwdheid, bij de patiënt aanwezig is.

720 Palliatieve zorg verpleegkundige in huisartsteam

Wij hebben met een aantal huisartspraktijken een oncologie- en palliatief verpleegkundige aangenomen. Zij ondersteunt ons bij veel taken en is initiatiefrijk in het verbeteren van de palliatieve zorg.

725 Medicatiekoffer

De medicatiekoffer bevat noodmedicatie die mogelijk in de avond- nacht en weekenden nodig kan zijn en die zich in de stervensfase al bij de patiënt bevindt. Er zit ook een standaardrecept in met de meest gebruikte geneesmiddelen in de stervensfase, dat door de huisarts aan de apotheek gestuurd kan worden.

730

### Palliatieve zorg koffer

De huisartsenpost en de thuiszorgorganisaties hebben beschikking over een zogenaamde palliatieve zorg koffer met materialen als maagsonde, set voor ascitespunctie en een blaaskatheter. Ook een subcutaan pompje is altijd beschikbaar.

735

Advance Care Planning- een groepsaanpak

740

Wij wilden als huisartsen in het gezondheidscentrum graag structureel meer aandacht geven aan advance care planning en besloten eens een 'groepsaanpak' te proberen voor onze 75-plussers. Wij hoopten met groepsvoorlichting mensen te stimuleren verder na te denken over dit onderwerp. Ook wilden we het signaal afgeven dat wij het een belangrijk onderwerp vinden om over te praten met de huisarts.

745

Organisatie en uitvoering waren in handen van onze POH-ouderen en een huisarts (kaderhuisarts ouderengeneeskunde). Onze POH-ouderen maakte een uitdraai van alle 75-plussers. We vroegen de eigen huisarts aan te geven voor wie de groepsvoorlichting niet geschikt zou zijn (bijvoorbeeld mensen die de Nederlandse taal niet machtig zijn, met dementie of mensen met wie onlangs nog zo'n gesprek gevoerd was). Alle anderen, 350 van 8700 patiënten, kregen een uitnodiging voor de bijeenkomst, koffietijd, in het recreatiezaaltje van een nabij gelegen senioren groepswooning.

750

Tot onze verrassing was de belangstelling hiervoor groot: 85 deelnemers. Sommigen brachten een kind of andere mantelzorger mee. We moesten de voorlichting zelfs 2 keer geven omdat niet iedereen in het zaaltje paste. In anderhalf uur bespraken we zaken als keuzes omtrent ingrijpende medische behandelingen en de balans hierbij met kwaliteit van leven als je ouder wordt, het opstellen van een wilsverklaring, palliatieve mogelijkheden, en hoe het onderwerp te bespreken met de eigen huisarts. Men kreeg hier ook nog informatie over mee. Ondanks het toch zware onderwerp waren het geanimeerde ochtenden met volop vragen en discussie met de zaal.

755

Alle huisartsen gaven aan dat in de maanden na de voorlichting mensen vaker op het spreekuur kwamen expliciet voor een 'ACP gesprek'. We vonden het een geslaagd experiment: de voorlichting voorziet duidelijk in een behoefte. We zijn dan ook van plan elke 2-3 jaar zo'n bijeenkomst te organiseren.

760



## Totstandkoming

In de zomer van 2018 is een werkgroep van start gegaan met het ontwikkelen van de visie Palliatieve zorg in de huisartsenzorg. De werkgroep bestond uit:

765

### **Samenstelling werkgroep**

Prof. Dr. H.C. (Henk) van Weert, huisarts, hoogleraar huisartsgeneeskunde Amsterdam UMC, lid NHG-Verenigingsraad (voorzitter werkgroep)

C.M.M. (Chantal) Emaus, huisarts in Amersfoort

770

C.A.F.M. (Christine) van der Pol, huisarts in Gaanderen, Lid NHG-Verenigingsraad

C.C.M. (Carla) Juffermans, huisarts in Leiden, kaderhuisarts palliatieve zorg, palliatief arts LUMC

J. (Hans) Bruggeman, huisarts in Zwijndrecht, kaderhuisarts palliatieve zorg

H. (Harrie) Geboers, voorzitter raad van bestuur Huisartsenposten Oost-Brabant, namens Ineen

J. (Jenny) Heering, waarnemend huisarts, senior beleidsmedewerker LHV, namens LHV

775

Dr. M.J.P. (Mariëlle) van Avendonk, huisarts niet praktiserend, senior beleidsmedewerker NHG (secretaris werkgroep)

## Bijlage I Competentiegebied van de huisarts op gebied van Palliatieve en terminale zorg

780 De huisartsopleiding leidt artsen op tot huisartsen die voldoen aan het Competentieprofiel van de huisarts. Het Competentieprofiel van de huisarts is ingedeeld in zeven CanMeds competentiegebieden. Tijdens de opleiding verwerft de aios de competenties van de huisarts aan de hand van tien opleidingsthema's die representatief zijn voor het beroep huisarts. Palliatieve en terminale zorg is één van de thema's. Per thema is beschreven welke Kenmerkende BeroepsActiviteiten (KBA's) hierbij horen.

785 Voor het thema Palliatieve en terminale zorg zijn dit:

- Palliatieve en stervensfasegesprek: voert een gesprek over het naderend levenseinde.
- Overgangsfasen: past beleid aan op basis van de fase waarin de patiënt verkeert: in het bijzonder de overgang van curatieve fase naar de palliatieve fase en de stervensfase.
- Medische diagnostiek en handelen: behandelt de specifieke problemen in de palliatieve/terminale fase.
- Anticiperend beleid: anticipeert op de vaak complexe problemen en klachten tijdens de palliatieve fase/ terminale zorg.
- Samenwerking en regie: organiseert de palliatieve en terminale zorg, stuurt andere zorgverleners aan en is aanspreekpunt voor patiënt en zijn omgeving.

795 • Naasten: verleent zorg aan naasten.

- Rouwbegeleiding: begeleidt patiënt en naasten bij het verlies (rouwverwerking).
- Palliatieve sedatie: voert palliatieve sedatie uit.
- Euthanasie: voert euthanasie uit of draagt over bij persoonlijke gewetensbezwaren
- Continuïteit en zelfzorg: levert persoonlijke continuïteit van zorgverlening.

## 800 Bijlage II

IZP voorbeeld