



Palliatieve zorg buiten kantooruren

Samenvatting

Schweitzer B. Palliatieve zorg buiten kantooruren. *Huisarts Wet* 2013;56(10):502-5.

Huisartsen vinden het belangrijk dat ze op elk moment beschikbaar zijn voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben. In de praktijk dragen ze deze zorg buiten kantooruren toch vaak over aan een huisartsenpost. Dan moeten zij een overdracht schrijven, want continuïteit is erg belangrijk voor patiënten in de palliatieve fase. Huisartsen denken dat ze vaak zo'n overdracht schrijven en voldoende informatie geven, maar dat is niet zo. In slechts een kwart van de contacten met patiënten die palliatieve zorg nodig hebben buiten kantooruren, blijkt de waarnemer over een adequate overdracht te beschikken. Formalisering van de procedure met behulp van een overdrachtsformulier brengt maar weinig verbetering. De sleutel ligt waarschijnlijk in een tijdig besef bij de huisarts dat een patiënt inderdaad in de palliatieve fase is beland, zodat hij kan anticiperen op een eventuele overdracht. Een elektronisch patiëntendossier en feedback vanuit de huisartsenpost over individuele gevallen waarin de overdracht tekortschoot, kunnen daarbij helpen en de continuïteit verbeteren.

INLEIDING

Het doel van palliatieve zorg is in de laatste levensfase een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven te realiseren voor patiënten en hun familie. Omdat de meeste patiënten bij voorkeur thuis overlijden tussen familie en vrienden, is de palliatieve zorg vooral een taak van de eerste lijn. Dat vergt een goede organisatie. Van de patiënten die sterven aan een niet-acute ziekte overlijdt in Nederland tegenwoordig ongeveer 60% thuis. Demografische ontwikkelingen maken het waarschijnlijk dat de betrokkenheid van huisartsen bij de palliatieve zorg de komende jaren verder zal toenemen.¹

Palliatieve zorg thuis is continue zorg, die zich ook buiten kantooruren afspeelt. In het laatste decennium hebben er in ons zorgsysteem belangrijke veranderingen plaatsgevonden die de continuïteit buiten kantooruren bedreigen. Van kleine waarneemgroepen zijn we overgestapt op een systeem van grootschalige huisartsenposten, die nu vrijwel heel Nederland bestrijken.² Patiënten krijgen buiten kantooruren meestal zorg van een dokter die ze nog nooit gezien hebben; nachtdiensten in grote steden komen vaak voor rekening van jonge dokters die uitsluitend als waarnemer werken. Weliswaar zijn de patiënten in het algemeen zeer tevreden over dit systeem, maar toch zijn er signalen dat de zorg in de palliatieve fase soms tekortschiet.³ Uit literatuuronderzoek, vooral uit Engeland en Denemarken, weten we dat de kwaliteit van

de palliatieve zorg buiten kantooruren niet altijd voldoende is. Een belangrijk probleem is dat er niet genoeg informatie wordt overgedragen, waardoor de continuïteit van de zorg in gevaar komt.⁴

Deze gegevens vormden de aanleiding voor ons onderzoek, waarin we wilden nagaan hoe het met de palliatieve zorg buiten kantooruren in Nederland gesteld is, wat de problemen zijn die zich voordoen en hoe huisartsen aan oplossingen kunnen bijdragen. We kozen voor een *mixed-methods design*, waarbij we eerst de huidige situatie in kaart brachten met behulp van een focusgroeponderzoek onder Nederlandse huisartsen en een vragenlijstonderzoek onder Amsterdamse huisartsen. Vervolgens analyseerden we in de database van Huisartsenposten Amsterdam alle contacten in één jaar die palliatieve zorg betroffen. Daarbij keken we naar de aan-of afwezigheid van overdrachten en de invloed daarvan op de zorg.

Uit ons focusgroeponderzoek bleek dat de Nederlandse huisartsen de kwaliteit van de palliatieve zorg buiten kantooruren mager vinden. Als voornaamste oorzaken noemden zij een gebrek aan adequate informatie op de huisartsenpost en onvoldoende anticiperende zorg door de eigen huisarts overdag.⁵ In een experimenteel onderzoek gingen wij na of de introductie van een overdrachtsformulier voor palliatieve zorg het aantal overdrachten van huisarts naar huisartsenpost zou doen toenemen. Dit was een gecontroleerde trial, waarbij de helft van alle Amsterdamse huisartsen een gestructureerd overdrachtsformulier en een training kreeg, en de andere helft niet. Een tweede onderzoeksvraag was of de aanwezigheid van een overdracht ook invloed heeft op de kwaliteit van de geleverde palliatieve zorg. We onderzochten dit door de betrokken patiënten of hun verzorgers telefonisch te interviewen na hun eerste contact met de huisartsenpost.

De uitkomsten van dit onderzoek zijn verwerkt in deze beschouwing, evenals die van het focusgroep- en het vragenlijstonderzoek, zodat de perspectieven van huisarts, patiënt en huisartsenpost alle aan bod komen. Tot slot is er aandacht voor de implicaties voor de praktijk.

De kern

- Informatieoverdracht aan de huisartsenpost over patiënten in palliatieve zorg heeft een direct positief effect op de zorg.
- Huisartsen denken dat ze vaak informatie overdragen maar doen het weinig.
- Een overdrachtsformulier en training in het gebruik ervan leverde maar weinig verbetering op.
- Vroegtijdige identificatie van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en een anticiperende houding van de huisarts leiden wel tot verbetering.

VUmc, afdeling Huisartsgeneeskunde en Ouderengeneeskunde, Van der Boechorststraat 7, 1081 BT Amsterdam; dr. B.P.M. Schweitzer, huisarts-onderzoeker • Correspondentie: schweitz@tiscali.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

HET PERSPECTIEF VAN DE HUISARTS

In het vragenlijstonderzoek onder Amsterdamse huisartsen meldde 82% van de respondenten dat ze, als huisarts, meestal gegevens over hun terminale patiënten overdroegen aan de huisartsenpost. Diezelfde huisartsen zeiden echter dat ze, als waarnemer, niet tevreden waren met de informatie die ze aan troffen op de huisartsenpost.⁶ Dat is niet verwonderlijk, want in de database van Huisartsenposten Amsterdam vonden we bij slechts 25% van de patiënten die palliatieve zorg kregen een door de eigen huisarts geschreven, actuele overdracht.⁷ De huisarts kijkt in zijn dagelijkse praktijk dus heel anders aan tegen het schrijven van overdrachten dan wanneer hij waarnemer is. Misschien overschat hij zijn prestatie. Er is ook een andere verklaring: 70% van de huisartsen gaf aan dat zij zelf beschikbaar wilden zijn voor hun terminaal zieke patiënten, ook buiten kantooruren. Mogelijk vallen er toch regelmatig gaten in deze beschikbaarheid, waardoor de dienstdoende dokter alsnog moet inspringen. Uit ons onderzoek blijkt in elk geval dat de meerderheid van de Amsterdamse huisartsen vindt dat ze zelf verantwoordelijk zijn voor de palliatieve zorg van hun eigen patiënten buiten kantooruren, ook al maakten deze patiënten gebruik van de huisartsenpost.⁶

Het NHG-Standpunt Huisarts en palliatieve zorg stelt dat alle huisartsen in staat moeten zijn palliatieve zorg aan hun patiënten te leveren. Ze krijgen hiervoor een training tijdens de huisartsenopleiding en ze worden geacht zich verder te bekwamen na hun opleiding – en overigens niet te aarzelen om advies te vragen aan specialisten in palliatieve zorg.⁸

Patiënten in de terminale fase die palliatieve zorg krijgen, waarden met name de beschikbaarheid van de huisarts voor thuisvisites en diens zorg buiten kantooruren.⁹ Ook het NHG-Standpunt stelt dat persoonlijke beschikbaarheid en betrokkenheid de hoekstenen zijn van goede palliatieve zorg, en noemt daarom als belangrijk doel dat de eigen huisarts die zorg verstrekt, vooral in de terminale fase. In het geval dat constante persoonlijke beschikbaarheid niet mogelijk is, kan de huisarts de palliatieve zorg in tweede instantie overdragen aan een directe collega of in derde instantie aan een huisartsenpost. Wat de huisartsen in ons onderzoek zeiden over hun persoonlijke beschikbaarheid komt dus overeen met de visie van het NHG.

Van de patiënten en verzorgers die wij interviewden na hun contact met de huisartsenpost, meldde echter slechts 16% dat hun huisarts buiten kantooruren persoonlijk beschikbaar was.¹⁰ Wij weten natuurlijk niet hoeveel patiënten de huisartsenpost niet hoeven te bellen omdat hun huisarts altijd beschikbaar is, maar toch zit er op dit punt waarschijnlijk een groot verschil tussen wat huisartsen vinden en wat zij in de praktijk doen.

Hoe is dit te verklaren? Voor een deel kan het liggen aan het verschil tussen ‘terminaal ziek’ tegenover ‘in palliatieve zorg’. De palliatieve fase is soms moeilijk af te grenzen, onder andere door de brede behandelmogelijkheden van tegenwoordig. Voor een huisarts is het bovendien niet altijd makkelijk te herkennen of een patiënt palliatieve zorg nodig heeft.^{11,12}

Maar volgens de waarnemende huisartsen was 74,5% van de palliatieve patiënten die contact opnamen met de huisartsenpost al terminaal ziek. Deze patiënten zouden dus zeker als zodanig bekend moeten zijn bij hun huisarts. Er kan ook een andere reden zijn voor het verschil tussen ideaal en praktijk: huisartsen zien persoonlijke beschikbaarheid buiten kantooruren van oudsher als een keurmerk van kwaliteit, maar dat is in de huidige werkomstandigheden en sinds de opkomst van de huisartsenposten geen realistische doelstelling meer.

Ongeveer 0,75% van alle telefoontjes naar Huisartsenposten Amsterdam hield verband met een patiënt die palliatieve zorg kreeg.⁷ In ander onderzoek liep dat op tot 2%.¹³ Dat betekent dat de palliatieve zorg buiten kantooruren regelmatig geheel of gedeeltelijk aan de huisartsenpost wordt overgedragen. En hoewel we, zoals gezegd, niet weten hoeveel huisartsen alle palliatieve zorg zelf doen, lijkt het er toch op dat persoonlijke continuïteit van zorg niet langer de regel is.

Sommige huisartsen verstrekken de palliatieve zorg ook buiten kantooruren nog steeds in eigen persoon, of doen dat samen met een naaste collega. Maar zij zijn met minder dan zij zelf geneigd zijn te denken. Hoe kunnen huisartsen, als zij zelf niet toekomen aan palliatieve zorg buiten kantooruren, de continuïteit van die zorg garanderen? Er zijn verschillende mogelijkheden. Sommigen kiezen een tussenweg en zijn bereikbaar voor telefonisch overleg, direct met de patiënt of via de huisartsenpost. Anderen dragen alle zorg buiten kantooruren over aan de huisartsenpost. In alle gevallen is het belangrijk dat er een zorgplan is voor de patiënt, dat de huisarts heeft ontwikkeld in overleg met de patiënt en diens verzorgers, en dat er informatie over dat plan klaarligt voor de waarnemer.

Maar op de huisartsenpost vonden we zo'n overdracht in niet meer dan een kwart van de contacten die palliatieve zorg betroffen. Er kunnen diverse redenen zijn waarom de overdrachtsinformatie ontbreekt. Naast bekende barrières, zoals tijdgebrek en technische problemen, zijn er ook problemen die inherent zijn aan de relatie tussen de huisarts en de patiënt die palliatieve zorg krijgt. Belangrijkste aandachtspunt is tijdige herkenning van de palliatieve fase door de huisarts. Het grillige klinische beloop van een aandoening kan zorgen

Abstract

Schweitzer B. Palliative care during out-of-office hours. Huisarts Wet 2013;56(10):502-5.

General practitioners consider it important that they are always available for patients who require palliative care, but in practice this care is frequently transferred to out-of-hours GP services after office hours. Continuity of care is very important for patients requiring palliative care and requires the good transfer of information about the patient from one doctor to another, but this is often not the case. In only 25% of cases do out-of-hours GPs have sufficient information about patients who require palliative care after office hours. The use of a special form to record appropriate information has improved the situation, but not greatly. The solution may lie in the timely recognition by GPs that patients have entered the palliative phase of care, so that they can better anticipate the need for out-of-hours services. Electronic patient records and feedback over individual cases in which the information provided by GPs was insufficient or inadequate may help improve the continuity of care.



Foto: Sabine Joosten/Hollandse Hoogte

voor onzekerheid omtrent de prognose, en dat maakt het soms moeilijk voor de dokter om het palliatieve traject tijdig te bespreken. Het meest gegeven antwoord op de vraag waarom de huisarts geen overdracht had geschreven, was dat de medische conditie van de patiënt sneller achteruitging dan verwacht.⁶ Soms stellen huisartsen de inzet van een palliatieve koers uit totdat een plotselinge verslechtering van de patiënt hen daartoe dwingt. Als ze zich eerder zouden realiseren dat een patiënt in de palliatieve fase verkeert, zouden ze gemakkelijker kunnen anticiperen op de plotselinge verslechtingen, die in de palliatieve fase nu eenmaal regelmatig voorkomen.

Herkenning van de palliatieve fase is daarom essentieel. Bij ziekten als hartfalen of COPD en bij ouderen met multipole morbiditeit is dat vaak moeilijker dan bij een ziekte als kanker.

HET PERSPECTIEF VAN DE PATIËNT

Patiënten geven aan dat ze vertrouwen hebben in de palliatieve zorg buiten kantooruren en dat ze er zeer tevreden over zijn,^{10,14} maar we weten dat patiënten meestal erg positief zijn over de zorg van de huisarts. Op specifieke vragen komen dan alsnog antwoorden die laten zien dat er ruimte voor verbetering is. In ons experimentele onderzoek leidde het invoeren van een overdrachtsformulier niet tot een grote toename van het aantal overdrachten, maar uit de interviews met patiënten bleek dat de aanwezigheid van informatie op de huisartsenpost wel verschil maakte. Het viel patiënten significant vaker op dat de waarnemer goed geïnformeerd was, en 92,5% antwoordde desgevraagd dat ze dat belangrijk vonden. Ook ondervonden ze meer verbetering in het probleem waarvoor ze belden in die gevallen dat er informatie was overgedragen.¹⁰ Bovendien werden in de groep voor wie een overdracht aanwezig was, minder patiënten naar een ziekenhuis verwezen.⁷ Het is dus goed mogelijk dat waarnemers de situatie thuis beter kunnen hanteren als ze voldoende informatie hebben en dat overdracht dus een direct gunstig effect heeft op de patiëntenzorg.

Voor patiënten in de palliatieve fase die in een verzorgingshuis woonden, vonden wij op de huisartsenpost maar half zoveel overdrachten (12%) als voor patiënten die thuis woonden.⁷ Ook in de focusgroepen hoorden wij opmerkingen over het lagere niveau van de zorg in verzorgingshuizen vanwege personeelstekort en onvoldoende training in palliatieve zorg. Als er dan geen overdracht is, ontstaat er een dubbel probleem: de verzorgers zijn niet alleen te weinig getraind, maar ze hebben ook nog eens onvoldoende informatie over hun patiënten. Huisartsen kunnen wel van mening zijn dat de staf van het verzorgingshuis een deel van de verantwoordelijkheid voor hun patiënt draagt, maar als ze geen informatie verstrekken zal die zorg tekortschieten.

HET PERSPECTIEF VAN DE HUISARTSENPOST

De primaire focus van de huisartsenposten lag in de eerste jaren van hun bestaan op de acute medische zorg, en er was minder aandacht voor chronische problemen en palliatieve zorg. Nog steeds lijkt hun werkwijze meer gericht op het herkennen van de noodzaak van acute interventies dan op de complexe lichamelijke en psychosociale behoeften van terminaal zieken.¹⁵

De zorg voor terminaal zieken is generalistisch; belangrijke aspecten zijn toegankelijkheid en beschikbaarheid. De dokter moet niet alleen technisch vaardig zijn maar ook ongehaast kunnen luisteren. Een huisbezoek door een dokter die de tijd neemt wordt, juist in de diensten, erg op prijs gesteld. Uit ons onderzoek blijkt dat telefoontjes naar de huisartsenpost namens een patiënt in palliatieve zorg bijna altijd gaan over een patiënt in de terminale fase, en dat na een dergelijk telefoontje vrijwel altijd een visite nodig is. Als dat al niet absoluut noodzakelijk is om medische redenen, dan is het dat wel in termen van troost en steun.

In een telefoongesprek dat gefocust is op triage, is het voor patiënten en hun verzorgers waarschijnlijk moeilijk om gevoelens van onzekerheid en ongemak over te brengen. Een

vraag om hulp kan dan worden geïnterpreteerd als verzoek, terwijl het om een dringende behoefte gaat.

IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK

Het verbeteren van de overdracht van informatie over patiënten in palliatieve zorg is een uitdaging voor huisarts en huisartsenpost. In ons gecontroleerde onderzoek had de introductie van een overdrachtsformulier, in combinatie met training van de huisarts, een statistisch significant positief effect. Het totale aantal contacten waarbij informatie was overgedragen steeg, maar bleef laag (30%).¹⁶ In de literatuur zijn deze percentages nog lager, variërend van 1,2 tot 21%.¹³ In vergelijking daarmee leverde onze interventie meer op, wellicht doordat zij gebaseerd was op informatie uit focusgroepen. In ons focusgroeponderzoek werd duidelijk dat huisartsen zelf ook behoefte hebben aan betere communicatie en dat ze ontvankelijk zijn voor een gedragsverandering.

Het effect van de interventie blijft echter matig: een voor de praktijk relevante verbetering is het niet. Zo te zien is het verbeteren van kennis en vaardigheden alleen niet genoeg om een gedragsverandering bij de huisarts te bewerkstelligen. Misschien is er meer te bereiken door te werken aan de attitude van huisartsen, bijvoorbeeld door ze feedback te geven over de informatieoverdracht. Als een patiënt in palliatieve zorg contact heeft gehad met de huisartsenpost, zou de assistente van de huisartsenpost de volgende morgen de huisarts kunnen bellen over de geschiktheid van de informatie die de waarnemer had. Er wordt momenteel gewerkt aan een feedbackmodule, waarmee de eigen huisarts feedback kan geven over de uitkomst van het handelen van de dienstdokter. In omgekeerde richting zou die module kunnen dienen om de huisarts feedback te geven over de kwaliteit van zijn eigen overdracht.

Het is duidelijk dat de invoering van een elektronisch patiëntendossier, regionaal of landelijk, een goede bijdrage aan informatieoverdracht zou kunnen leveren. Dan is het wel nodig dat de gegevens die voor de palliatieve zorg van belang zijn daarin te vinden zijn, en dat pleit voor het aanmaken van een 'palliatieve episode' of 'palliatieve pagina' in het dossier. Voorwaarde is dat de huisarts die gegevens eerst verzameld heeft, en zich er dus van bewust is dat de patiënt in kwestie in de palliatieve fase is terechtgekomen.

Vroegtijdige signalering van de palliatieve fase, attitude, communicatie... er is voldoende werk aan de winkel. Duidelijk is al wel dat zowel meer jaren ervaring als huisarts als deelname aan (multidisciplinaire) casusbesprekingen leiden tot betere palliatieve zorg.¹⁷ Het landelijke initiatief Palliatieve Thuiszorg (PaTz), waarbij huisartsen en wijkverpleegkundigen zich in kleine groepen buigen over palliatieve zorg en daarbij specifiek aandacht besteden aan de overdracht van informatie, zou aan dat laatste in elk geval kunnen bijdragen.

CONCLUSIE

Huisartsen vinden persoonlijke betrokkenheid belangrijk en willen op elk moment beschikbaar zijn voor patiënten die palliatieve zorg nodig hebben. Toch dragen ze deze zorg bui-

ten kantooruren in de praktijk vaak over aan huisartsenposten. In die situaties is continuïteit van de zorg belangrijk en moeten zij een overdracht schrijven; we weten dat een goede overdracht een rechtstreeks positief effect heeft op de zorg die de huisartsenpost verleent aan patiënten in de palliatieve fase. Maar hoewel huisartsen denken dat ze vaak informatie overdragen doen ze dat niet. Vroegtijdige identificatie van patiënten die palliatieve zorg nodig hebben en een anticiperende houding van de huisarts leiden tot verbetering van dit gedrag. De introductie van een overdrachtsformulier en training in het gebruik daarvan had maar een klein positief effect op het aantal overdrachten. Invoering van een EPD en het geven van feedback vanuit de huisartsenposten kunnen bijdragen aan informatieoverdracht en daarmee aan een betere continuïteit van zorg. ■

LITERATUUR

- 1 Van den Muysenbergh METC. Palliatieve zorg door de huisarts [proefschrift]. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden, 2001. p. 153.
- 2 Van Uden CJT, Giesen PHJ, Metsemakers JFM, Grol RPTM. Development of out-of-hours primary care by general practitioners (GPs) in the Netherlands: From small call-rotations to large scale GP Cooperatives. *Fam Med* 2006;38:548-52.
- 3 Moll van Charante E, Giesen P, Mookink H, Oort F, Grol R, Klazinga N, et al. Patient satisfaction with large-scale out-of-hours primary health care in the Netherlands: Development of a postal questionnaire. *Fam Pract* 2006;23:437-43.
- 4 Taubert M, Nelson A. Out-of-hours GPs and palliative care: A qualitative study exploring information exchange and communication issues. *BMC Palliat Care* 2010;9:18.
- 5 Schweitzer B, Blankenstein N, Deliens L, Van der Horst H. 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.
- 6 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-hours co-operative. *BMC Palliat Care* 2009;8:19.
- 7 Schweitzer B, Blankenstein N, Deliens L, van der Horst H. Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives: Availability, content and effect of transferred information. *BMC Palliat Care* 2009;8:17.
- 8 NHG-Standpunt Huisarts en palliatieve zorg. Utrecht: NHG, 2009.
- 9 Borgsteede SD, Graafland-Rietstra C, Deliens L, Francke AL, Van Eijk JThM, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their general practitioners. *Br J Gen Pract* 2006;56:20-6.
- 10 Schweitzer B, Blankenstein N, Deliens L, Van der Horst H. Patients' and carers experiences with out-of-hours palliative care: Does information transfer from the GP to the locum make a difference? In: Schweitzer BPM. Out-of-hours palliative care by general practitioners [dissertation]. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2012. p. 127.
- 11 Thoonsen B, Groot M, Engels Y, Prins J, Verhagen S, Galesloot C, et al. Early identification of and proactive palliative care for patients in general practice, incentive and methods of a randomized controlled trial. *BMC Fam Pract* 2011;12:123.
- 12 Burt J, Barclay S, Marshall N, Shipman C, Stimson A, Young J. Continuity within primary palliative care: an audit of general practice out-of-hours co-operatives. *J Public Health (Oxf)* 2004;26:275-6.
- 13 De Bock GH, Van Kampen IM, Van der Goot JH, Hamstra M, Dekker JH, Schuit KW, et al. Transfer of information on palliative home care during the out-of-hours period. *Fam Pract* 2011;28:280-6.
- 14 Giesen P, Veldhoven C, Vlaar N, Borghuis M, Koetsenruijter J, Verheggen S. Patiëntervaringen met palliatievezorghuisartsen tijdens weekenddiensten. *Huisarts Wet* 2011;54:646-9.
- 15 Worth A, Boyd K, Kendall M, Heany D, Macleod U, Cormie P, et al. Out-of-hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. *Br J Gen Pract* 2006;56:6-13.
- 16 Schweitzer B, Blankenstein N, Slort W, Knol D, Deliens L, Van der Horst H. Writing information transfers for out-of-hours palliative care: A controlled trial among GPs. In: Schweitzer BPM. Out-of-hours palliative care by general practitioners [dissertation]. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2012. p. 87.
- 17 Groot MM, Vernooij-Dassen MJF, Verhagen SCA, Crul BJP, Grol RPTM. Obstacles to the delivery of primary palliative care as perceived by GPs. *Pall Med* 2007;21:697-703.