

Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerstelijns

Mei 2017

Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerstelijns

Auteurs

Inge van Trigt
Floor Dijkhoorn
Kalinka van de Camp
Joep Douma
Manon Boddaert

Opdrachtgever

IKNL en Palliatief

Patiënten zijn over het algemeen tevreden over de gegeven palliatieve zorg en waarderen deze met een 8,2. In dit document zijn knelpunten verzameld zoals die in de eerstelijns nog door patiënten en zorgverleners ervaren worden. Deze Knelpuntenanalyse palliatieve zorg in de eerste lijn is ontwikkeld in samenwerking met NHG, LHV, V & VN, Verenso en KNMG en dient als input voor de ontwikkeling van het Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland en als ondersteuning voor implementatie hiervan.

Inhoudsopgave

1	Inleiding	6
2	Huidige stand van de palliatieve zorg in de eerstelij	7
3	Streven naar goede palliatieve zorg	10
4	Knelpunten	12
5	Oplossingen	16
6	Hoe nu verder?	17
	Bijlagen	18
	B1 Referenties	19

1 Inleiding

Het ministerie van VWS stelt dat in 2020 iedere burger, als het aan de orde is, verzekerd is van goede palliatieve zorg op de juiste plaats, op het juiste moment en door de juiste zorgverleners. Om de toenemende vraag naar goede palliatieve zorg adequaat en efficiënt te beantwoorden, is daartoe samenhangend beleid nodig. Palliactief en IKNL hebben de krachten gebundeld om gebaseerd op de doelstelling van VWS samen met patiëntenorganisaties, beroepsorganisaties, wetenschappelijke verenigingen en zorgverzekeraars een landelijk kwaliteitskader palliatieve zorg te ontwikkelen. Als input voor het kwaliteitskader is zowel in de eerstelijns als in de tweedelijns een knelpuntenanalyse verricht.

De meeste patiënten in de palliatieve fase brengen een groot deel van hun ziekbed thuis door. Daar ontvangen ze zorg van hun huisarts, wijkverpleegkundigen en vaak ook van hun naasten. Om te beginnen beschrijft deze knelpuntenanalyse hoe de palliatieve zorg in de eerstelijns eruit ziet, wat de omvang is en wie er werkzaam zijn. Vervolgens wordt ingegaan op door patiënten en hun zorgverleners ervaren knelpunten zoals die in de literatuur tussen 2005 en 2015 beschreven worden. Dit wordt aangevuld met de uitkomsten van een schriftelijke inventarisatie van knelpunten onder kaderhuisartsen palliatieve zorg in 2016 en de uitkomsten van de door de KNMG georganiseerde werkconferentie 'Palliatieve zorg in de eerstelijns'. In deze werkconferentie zijn de knelpunten getoetst op herkenbaarheid bij zorgverleners werkzaam in deze setting.

Zoals genoemd, leveren de uitkomsten van deze analyse en de werkconferentie een bijdrage aan het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland zoals dat in ontwikkeling is. Dit kwaliteitskader omschrijft wat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland volgens patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars zou moeten zijn en komt tot stand in samenwerking met gemandateerde afgevaardigden van patiënten en van beroepsorganisaties en wetenschappelijke verenigingen, waaronder vertegenwoordigers van huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, verpleegkundigen en verzorgenden. Het kader beschrijft de kernwaarden en principes van palliatieve zorg, en ook aspecten als markering, gezamenlijke besluitvorming, proactieve zorgplanning en het individueel zorgplan. In lijn met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland wordt in dit document de palliatieve fase gedefinieerd als de laatste fase van het leven, waarbij de patiënt naar verwachting van de zorgverlener in de komende twaalf maanden komt te overlijden.

2 Huidige stand van de palliatieve zorg in de eerstelijns

Zorgvraag

In Nederland overlijden jaarlijks ongeveer 149.000 mensen¹. Van deze sterfgevallen is 80% voor de arts niet-onverwacht.² Dat betekent dat deze groep in aanmerking komt voor palliatieve zorg. Dit zijn circa 119.000 mensen per jaar.

Onderstaande tabel laat zien waar mensen in Nederland aan overleden zijn in 2016.

Doodsoorzaak alle overledenen 2016	%
Kanker	32
Hartfalen	26
Psychische stoornissen en ziekten van het zenuwstelsel	14
Longziekten	8
Overig	20

Bron: CBS 2017

Sterven op plek van voorkeur

- Van de Nederlanders geeft 68% aan dat ze het liefst thuis willen sterven. Bij 72% van de overleden patiënten met kanker was de huisarts op de hoogte van de voorkeursplaats van overlijden. Het aantal patiënten dat daadwerkelijk thuis overlijdt, ligt op 51%, terwijl 25% overlijdt in het ziekenhuis.³
- Voor patiënten met COPD, hartfalen of nierfalen geeft 52% aan bij voorkeur thuis te willen sterven. Van hen overlijdt 39% op de plaats van voorkeur. Van deze groep patiënten overlijdt 58% in het ziekenhuis.³

Overplaatsingen in de laatste levensfase

- In de laatste maand van het leven hebben twee op de drie patiënten te maken met een of meerdere opnames en overplaatsingen.²
- Ongeveer de helft van de patiënten die niet-onverwacht overlijden wordt in de laatste drie levensmaanden opgenomen in het ziekenhuis. Achteraf vond een kwart van de huisartsen dat de laatste opname voorkomen had kunnen worden.⁴

Verwachtingen voor de toekomst

- De levensverwachting neemt toe en de bevolking vergrijsd.⁵
- Er is een toename van het aantal chronisch zieken:
 - het aantal mensen met dementie zal fors toenemen.
 - het aantal mensen met chronisch hartfalen neemt toe.
- Het aantal mensen dat leeft met kanker neemt toe.²
- Comorbiditeit en complexiteit van zorg nemen toe.⁶

→ Er zal een groei zijn van de behoefte aan palliatieve zorg in de eerstelijns.

Zorgaanbod

Het aantal patiënten dat niet-onverwacht overlijdt zal groeien en veel patiënten hebben de wens om thuis te sterven. Om te voldoen aan de doelstellingen van het ministerie van VWS zal goede palliatieve zorg in de eerstelijns steeds belangrijker worden. Nu helder is hoe groot de vraag naar palliatieve zorg in de eerstelijns is en in de toekomst zal zijn, is het van belang te kijken in hoeverre aan deze behoefte kan worden voldaan. Daarom is in kaart gebracht hoeveel huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde en thuiszorgmedewerkers er nu in Nederland zijn en hoeveel er in de toekomst naar verwachting nodig zullen zijn om de vraag naar palliatieve zorg vanuit de eerstelijns te kunnen ondersteunen.

Huisartsen

In Nederland werken ruim 9400 regulier gevestigde huisartsen en er zijn naar schatting nog 2150 huisartsen die als waarnemer werken.⁷ In Nederland is een huisarts verantwoordelijk voor gemiddeld 1.972 verzekerden waarvoor zij laagdrempelige generalistische medische zorg bieden.^{8,9} Daarmee worden huisartsen geacht zorg te leveren op veel gebieden zoals complexe ouderenzorg, GGZ, oncologische nazorg en palliatieve zorg.⁹ Zij zien palliatieve zorg dan ook als een belangrijk onderdeel van hun werk. In 2013 waren er 123 huisartsen met een kaderopleiding palliatieve zorg.² In het CHBB (College voor Huisartsen met Bijzondere Bekwaamheden) staan 87 huisartsen met een kaderopleiding palliatieve zorg ingeschreven.¹⁰

Specialisten ouderengeneeskunde

Op 1 januari 2016 waren er 1.568 geregistreerde specialisten Ouderengeneeskunde in Nederland.¹¹ Specialisten ouderengeneeskunde zijn gespecialiseerd in zorg voor kwetsbare ouderen en chronisch zieke mensen die veelal in de laatste levensfase worden gekenmerkt door multimorbiditeit en complexe problematiek. Huisartsen hebben een sleutelrol in de coördinatie van de zorg en ondersteuning aan thuiswonende kwetsbare ouderen. De specialist ouderengeneeskunde kan de huisarts in de thuissituatie middels consultatie of medebehandeling ondersteunen bij de zorg voor kwetsbare ouderen en mensen met chronische ziekten, die gekenmerkt worden door multimorbiditeit en complexe problematiek.

Specialisten ouderengeneeskunde kunnen een kaderopleiding palliatieve zorg volgen en sinds 2015 een aanvraag indienen om te worden ingeschreven in het register palliatieve zorg van Verenso. In 2017 staan in dit register 76 specialisten ouderengeneeskunde met kaderopleiding palliatieve zorg ingeschreven. Deze artsen zijn palliatief consulent voor huisartsen, ziekenhuizen, verpleeghuizen en hospices en de op deze locaties bij palliatieve zorg betrokken zorgverleners.

Verpleegkundigen en verzorgenden

In de thuiszorg zijn momenteel 101.000 verpleegkundigen en verzorgenden werkzaam.¹² De verdeling ziet er als volgt uit:

Functie	Niveau	Aantal
Zorghulpen	1	26.000
Helpende	2	13.000
Verzorgenden	3	46.000
Verpleegkundige MBO	4	12.000
Verpleegkundige HBO	5	5.000
Waarvan - gespecialiseerd verpleegkundige		995
- verpleegkundig specialist (i.o.)		3.854

Bron: werknemersinzorg.nl, 2016 en vsregister.venvn.nl, 2017

Het aantal thuiszorgorganisaties neemt toe. Daarnaast zijn er steeds meer ZZZP-ers werkzaam in de wijkverpleging. In 2014 waren dat er ruim 11.000. Met name hoger gekwalificeerde verpleegkundigen kiezen voor flexibele organisaties of werken als ZZZP-er.¹³ In 2013 werkten zo'n 6% van de verpleegkundig specialisten (i.o.) in een huisartsenpraktijk en/of bij een huisartsenpost.¹⁴

Vrijwilligers

In Nederland worden ruim 10.000 vrijwilligers opgeleid en ondersteund door Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg (VPTZ). In de laatste levensfase kunnen vrijwilligers de patiënt en de mantelzorger ondersteunen. Jaarlijks worden vanuit VPTZ bijna 10.000 patiënten ondersteund, waarvan ruim 4400 thuis

en ruim 5300 patiënten in hospices.¹⁵ Het is te verwachten dat bij een toename naar de vraag om palliatieve zorg in de eerstelijns, ook een groter beroep wordt gedaan op vrijwilligers.

Hospicevoorzieningen

Wanneer thuis sterven niet mogelijk of gewenst is, is in Nederland palliatieve zorg beschikbaar in bijna thuis-huizen, hospices en palliatieve units van verzorgings- en verpleeghuizen. In totaal ging het in 2014 om 292 voorzieningen. Dit is 20% meer dan in 2010. Deze voorzieningen hebben in totaal 1217 plaatsen, dat is 28% meer dan in 2010.³

Verwachtingen voor de werkdruk in de eerstelijns

- Het aantal bedden in de intramurale zorg neemt af waardoor meer mensen thuis verblijven en overlijden.
 - Het aantal patiëntencontacten met de huisartsenpraktijk groeit jaarlijks met 6%, als gevolg van bevolkingsgroei en vergrijzing (oudere patiënten hebben vaak één of meer chronische aandoeningen).⁹
 - De vraag naar huisartsenzorg groeit doordat steeds meer zorg uit de tweedelijns naar de eerstelijns komt (substitutie).⁹
 - Door de toenemende zorgvraag en steeds complexer wordende zorg verwachten landelijke partijen, zorgverzekeraars en zorgaanbieders dat de vraag naar wijkverpleegkundigen de komende jaren zal toenemen.¹⁶
-
- ➔ Uitbreiding van het aantal huisartsen en het ondersteunend personeel zal naar verwachting in de toekomst nodig zijn. Het capaciteitsorgaan heeft in 2016 verschillende berekeningen gemaakt voor het benodigde aantal huisartsen. Er wordt geschat dat tussen 2016 en 2034 een minimale groei van het aantal huisartsen met 15,7% nodig is.¹⁷
 - ➔ De komende jaren zal er sprake zijn van een groot tekort aan wijkverpleegkundigen: er zullen in 2019 tussen de 10.000 en 13.500 hbo-wijkverpleegkundigen extra nodig zijn in de thuiszorg.¹⁶
 - ➔ Om de komende jaren voldoende specialisten ouderengeneeskunde op te leiden is een benodigde jaarlijkse instroom in de opleiding tot specialist ouderengeneeskunde (afgerond) van 159 tot 240 aiostoten nodig. Momenteel is de instroom gemiddeld over de laatste 3 jaar 113 aiostoten per jaar.¹¹

3 Streven naar goede palliatieve zorg

Vanuit het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) is in een aantal documenten beschreven hoe de palliatieve zorg eruit zou moeten zien. Ook hebben LHV en Verenso een handreiking geschreven voor samenwerking tussen huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde. Deze visies en standpunten worden hieronder kort beschreven.

NHG-standpunt Huisarts en palliatieve zorg (2009)

Het NHG-standpunt Huisarts en palliatieve zorg beschrijft dat iedere huisarts palliatieve zorg moet kunnen bieden en dat dit onderdeel zou moeten zijn van de huisartsenopleiding. Iedere huisarts zorgt met bij- en nascholing voor voldoende competentie en schakelt deskundigen in voor meer specifieke kennis, indien hij daar zelf niet over beschikt. Een huisarts is persoonlijk betrokken en beschikbaar. In principe levert de eigen huisarts de palliatieve zorg, zeker in de laatste maanden van het leven. In tweede instantie kan men de zorg overdragen aan een collega uit HAGRO of HOED en pas in derde instantie aan de huisartsenpost. Zodra een patiënt in de palliatieve fase komt, wordt anticiperend beleid gevoerd en samengewerkt met andere professionals, de patiënt en zijn mantelzorgers.

LHV-NHG Toekomstvisie huisartsenzorg 2022 (2012)

De Toekomstvisie huisartsenzorg 2022 streeft ernaar dat zorg in de laatste maanden ook in de avond, nacht en het weekend door de eigen huisarts wordt geboden. Huisartsen willen staan voor palliatieve zorg en hier persoonlijk de continuïteit voor leveren. De toekomstvisie gaat ervan uit dat de vraag naar palliatieve zorg zal toenemen. Omdat mensen graag thuis willen overlijden, is zorg in de laatste maanden een essentieel onderdeel van huisartsenzorg. Daarom zijn competenties en vaardigheden op dit gebied van belang, net als de samenwerking met hospices.

NHG-standpunt Oncologische Zorg in de Huisartsenpraktijk (2014)

Het NHG-standpunt Oncologische Zorg in de Huisartsenpraktijk noemt expliciet de surprise question als start van de palliatieve fase en meldt dat de laatste fase als een normaal onderdeel van het leven zou moeten worden gezien en niet moet worden gemedicaliseerd. Het document noemt het proces van gedeelde besluitvorming, beschrijft palliatieve zorg als 'teamwork' en noemt PaTz-groepen als voorbeeld. De huisarts wil streven naar een zo groot mogelijke persoonlijke continuïteit van zorg, en is verantwoordelijk voor een goede overdracht bij afwezigheid. Het document beschrijft ook nazorg als onderdeel van palliatieve zorg. Over kennis zegt het standpunt het volgende: 'Iedere huisarts beschikt over basiskennis palliatieve en terminale zorg en heeft aandacht voor mogelijke psychosociale en existentiële vragen van de patiënt. Basiskennis houdt in dat de huisarts de belangrijkste complicaties van de veelvoorkomende kankers kent en weet hoe symptomen in de palliatieve fase behandeld worden.'

LHV/Verenso, Handreiking Samenwerking huisarts en specialist ouderengeneeskunde (2016)

In de zorg in de eerstelijns is de huisarts het eerste aanspreekpunt en verantwoordelijk voor de algemene medische zorg voor kwetsbare ouderen. Echter wanneer de zorg voor de patiënt de huisartsgeneeskundige zorg overschrijdt, bijvoorbeeld voor patiënten in de palliatieve fase met complexe multimorbiditeit is de expertise van een specialist ouderengeneeskunde noodzakelijk. De specialist ouderengeneeskunde kan in een dergelijk geval door de huisarts in consult worden gevraagd.

Mogelijkheden voor ondersteuning bij het bieden van palliatieve zorg in de eerstelijns

Om het bieden van goede palliatieve zorg door generalistische zorgverleners mogelijk te maken, zijn diverse mogelijkheden ter ondersteuning ontwikkeld. Hieronder beschrijven we een aantal mogelijkheden voor de zorgverlener in de eerstelijns en, waar bekend, ook in hoeverre deze daadwerkelijk worden gebruikt.

Richtlijnen palliatieve zorg

In Nederland bestaan richtlijnen voor palliatieve zorg, voor de belangrijkste symptomen in de palliatieve zorg en de belangrijkste ziektebeelden. Deze richtlijnen zijn te raadplegen via www.pallialine.nl. In 2012 zijn de richtlijnen geëvalueerd met een digitale enquête die verspreid is onder leden van V&VN, Palliactief, Verenso en NHG. Daaruit blijkt dat 93% van de respondenten het bestaan van de palliatieve richtlijnen kent en 83% van hen zegt ze ook daadwerkelijk te raadplegen.¹⁸

Proactieve zorg

NHG biedt een scholing Tijdig spreken over het levenseinde. In deze scholing staat proactieve zorgplanning centraal. Uit onderzoek is gebleken dat huisartsen die getraind zijn in anticiperende en proactieve palliatieve zorg, aan meer patiënten in hun praktijk palliatieve zorg verlenen dan ongetrainde huisartsen. Ook blijkt dat ze vaker dan ongetrainde huisartsen multidimensionele probleeminventarisatie toepassen bij hun palliatieve patiënten. Wanneer patiënten waren geïdentificeerd als zijnde in de laatste levensfase, hadden zij ten opzichte van niet-geïdentificeerde patiënten:

- significant meer contacten met hun eigen huisarts;
- minder opnames in het ziekenhuis;
- grotere kans om thuis te overlijden.¹⁹

Consultatie

Zorgverleners in het hele land kunnen bellen met consultteams palliatieve zorg. Deze teams geven advies over patiënten in de palliatieve fase. In 2015 hebben de consultteams 6311 consulten verleend over 5401 patiënten.²⁰ Dat is 5% van het aantal patiënten dat niet-onverwacht overlijdt.

PaTz: palliatieve thuiszorg

In PaTz-groepen bespreken huisartsen en wijkverpleegkundigen samen met een consulent palliatieve zorg de patiënten in hun werkgebied die in de palliatieve fase verkeren. Zij doen dit aan de hand van het palliatieve zorgregister, waarin alle patiënten staan vermeld waarvan men verwacht dat zij een levensverwachting hebben van minder dan een jaar. In het voorjaar van 2017 waren er 135 van deze groepen in Nederland, met ongeveer 800 (10%) huisartsen en 300 verpleegkundigen.²¹ Patiënten die besproken worden in een PaTz-groep, worden minder vaak opgenomen in het ziekenhuis. Uit voor- en nametingen van 41 PaTz-groepen blijkt dat als patiënten zijn opgenomen in het palliatieve zorgregister de behandeling gericht op palliatie eerder wordt ingezet en vaker wordt gesproken over levensverwachting, fysieke klachten, spirituele vraagstukken en de mogelijkheden van palliatieve zorg.²²

4 Knelpunten

Organisaties in de eerstelijns streven naar goede palliatieve zorg. Met de verwachte toename van de behoefte aan palliatieve zorg en de complexere wordende zorg is het van belang zicht te hebben op de knelpunten die patiënten en zorgverleners ervaren bij het bieden van palliatieve zorg. In dit hoofdstuk worden knelpunten beschreven zoals die naar voren zijn gekomen uit een literatuurstudie. Tevens worden knelpunten zoals die blijken uit de dagelijkse praktijk en knelpunten specifiek over financiering benoemd.

Knelpunten palliatieve zorg in het algemeen vanuit de literatuur

Met een literatuurstudie heeft IKNL in 2016 bekeken hoe patiënten en zorgverleners denken over palliatieve zorg in het algemeen, dus niet specifiek voor de eerstelijns. Daarvoor is voornamelijk gebruik gemaakt van 'grijze' literatuur, beschreven in rapporten en beleidsstukken zoals die zijn verschenen in de periode 2005 tot en met 2015. Een overzicht van de gevonden knelpunten staat hieronder beschreven.²³⁻⁴⁹

Knelpunten in de zorgverlening ervaren door patiënten

Patiënten zijn tevreden over de gegeven palliatieve zorg: palliatieve zorg wordt gewaardeerd met een 8,2. Dit komt overeen met de uitkomsten van tevredenheidsonderzoek op andere terreinen van zorg. Toch ervaren patiënten en naasten enkele knelpunten. Uit de literatuur blijkt dat deze knelpunten met name ervaren worden op het gebied van communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg en deskundigheid.

Communicatie en besluitvorming naar patiënt en naasten:

- gebrekkige informatie (over behandelmogelijkheden, voor- en nadelen, verwacht resultaat);
- te weinig schriftelijke informatie;
- onduidelijke communicatie over prognose, vaak pas (te) kort voor het sterven;
- onvoldoende betrokken worden bij beslissingen.

Coördinatie en continuïteit van zorg:

- onvoldoende afstemming tussen zorgverleners;
- slechte overdracht tussen ziekenhuis en eerstelijns;
- moeilijk om een second opinion te krijgen;
- moeilijk om in contact te komen met zorgorganisaties;
- onregelmatige tijden van de thuiszorg;
- grote hoeveelheden verschillende hulpverleners;
- moeilijkheden bij het inspelen op acute problemen (bang voor plotselinge ziekenhuisopname).

Deskundigheid:

- te weinig spirituele zorg;
- te weinig psychische ondersteuning (angst, depressie);
- onvoldoende begeleiding van lichamelijke symptomen (benauwdheid, pijn, obstipatie);
- gebrek aan deskundigheid (vooral bij huisartsen).

Knelpunten ervaren en benoemd door zorgverleners (artsen en verpleegkundigen)

Uit de literatuurstudie blijkt dat zorgverleners knelpunten noemen op het gebied van coördinatie en continuïteit van zorg, deskundigheid en belemmeringen door wet- en regelgeving:

Coördinatie en continuïteit van zorg:

- moeizame samenwerking met wijkverpleegkundigen (onder meer door versnippering thuiszorg);
- overdracht naar ANW-dienst (huisartsenpost) te summier of incompleet;
- regiebepaling (wordt niet goed onderling afgesproken);
- onduidelijk wie hoofdbehandelaar is (huisarts of specialist);
- afstemming tussen eerste- en tweedelij;
- informatie uitwisseling tussen eerstelij en tweedelij;
- continuïteit van betrokken zorgverleners (veel wisselingen);
- meer overdrachtsmomenten vanwege toename parttime werk.

Deskundigheid:

- zorgverleners verstaan niet hetzelfde onder palliatieve zorg;
- geen herkenning van de palliatieve fase;
- geen anticipatie op de palliatieve fase;
- moeite om het levenseinde te bespreken;
- gebrek aan proactief handelen;
- te weinig aandacht voor psychische begeleiding;
- te weinig aandacht voor spirituele behoeften;
- te weinig kennis over overlijden in andere culturen;
- gebrek aan oog voor mantelzorgers;
- huisartsen zijn niet goed op de hoogte van het zorgaanbod in de regio;
- gerichtheid op behandelen.

Belemmeringen door wet- en regelgeving:

- bureaucratie voor indicatiestelling;
- veel administratie (CIZ).

En verder:

- onvoldoende gebruik maken van consultteam palliatieve zorg;
- verpleegkundigen en verzorgenden ervaren een tekort aan consultatie-mogelijkheden.

Zorgverleners noemen dus net als patiënten knelpunten op het gebied van coördinatie en continuïteit van zorg en deskundigheid. Opvallend is dat aspecten over communicatie wel door de patiënten maar niet door de zorgverleners worden genoemd.

Knelpunten in de eerstelij vanuit de praktijk

Naast bovenstaande knelpunten die uit de literatuurstudie naar voren zijn gekomen, zijn in het najaar 2016 kaderhuisartsen palliatieve zorg gevraagd naar hun ervaren knelpunten in de dagelijkse praktijk. Tevens is in januari 2017 een werkconferentie 'Palliatieve zorg in de eerstelij' georganiseerd. Ook bij deze inventarisatie specifiek voor de eerstelij werden de meeste knelpunten ervaren op het gebied van coördinatie en continuïteit van zorg en deskundigheid.

Knelpunten kaderhuisartsen palliatieve zorg

Kaderhuisartsen palliatieve zorg hebben knelpunten genoemd op het terrein van coördinatie en continuïteit van zorg, deskundigheid en financiering:

Coördinatie en continuïteit van zorg:

- Er wordt onvoldoende met de patiënt gesproken over zijn/haar levenseinde.
- Er is sprake van discontinuïteit in de ANW-uren: niet iedere huisarts doet de zorg in de laatste maanden zelf en er is onvoldoende overdracht naar HAP: het gebeurt te weinig en als er overdracht is dan is de informatie summier.
- Thuiszorg werkt met digitale systemen waar huisarts geen toegang toe heeft.
- Tussen eerstelijns en tweedelijns: vaak onduidelijk wie regievoerder is.
- Geen tot nauwelijks afstemming met de huisarts als patiënt nog onder behandeling is in het ziekenhuis.
- Ontslagbrieven uit de tweedelijns komen te laat.

Deskundigheid:

- De deskundigheid van zowel huisartsen als wijkverpleegkundigen wisselt sterk.

Financiering:

- Palliatieve zorg vraagt veel tijd, zowel in de gespreksvoering met patiënten als in de afstemming met andere zorgverleners. Sommige huisartsen zijn van mening dat hier onvoldoende vergoeding tegenover staat. Anderen vinden dat het gewoon bij het werk hoort.

Knelpunten werkconferentie januari 2017

De werkconferentie 'Palliatieve Zorg in de eerstelijns' zoals die werd georganiseerd door de KNMG, was bedoeld om vast te stellen of de vergaarde knelpunten uit de literatuur en de praktijk van de kaderhuisartsen palliatieve zorg herkenbaar zijn voor alle disciplines werkzaam in de eerstelijns, om te benoemen wat de grootste knelpunten zijn en om gezamenlijk na te denken over oplossingen. Er waren vertegenwoordigers aanwezig vanuit NHG, LHV, Verenso en V&VN. De volgende vier knelpunten werden het meest genoemd:

Coördinatie en continuïteit van zorg:

- Samenwerking tussen zorgverleners rondom de patiënt kan beter. Het is vaak onduidelijk wie de regie over de zorg aan de patiënt heeft.
- Geen of onvolledige overdracht:
 - tussen de eerstelijns en de tweedelijns;
 - tussen huisarts en wijkverpleegkundige;
 - naar de huisartsenpost.
- Doordat de overdracht ontbreekt of ontoereikend is, hebben zorgverleners onvoldoende informatie om goede zorg aan de patiënt te verlenen en de patiënt moet zijn verhaal vaak herhalen.

Deskundigheid:

- De kennis en vaardigheden met betrekking tot palliatieve zorg van veel collega's laat te wensen over. Zo wordt er te weinig aan proactieve zorgplanning gedaan.

Financiering

- Financiering van goede palliatieve zorg is niet toereikend en ingewikkeld om te regelen.

Knelpunten Financiering

Aanvullend op de knelpunten zoals genoemd in de literatuurstudie wordt vanuit de praktijk benoemd dat de financiering van palliatieve zorg ingewikkeld is en dat vergoeding voor palliatieve zorg soms tekortschiet.

Om zicht te krijgen op de knelpunten in de financiering van de palliatieve zorg in de eerstelijns is najaar 2016 een werkgroepbijeenkomst 'Financiering palliatieve zorg eerstelijns' georganiseerd. Hier waren gemandateerde vertegenwoordigers van LHV, V&VN, Verenso en leden van het Praktijkteam palliatieve zorg van VWS aanwezig. De volgende knelpunten kwamen uit de discussie naar voren:

- De financiering is versnipperd en soms complex om te regelen.
- Voor sommige vormen van palliatieve zorg is een terminaalverklaring nodig, waarin een arts verklaart dat de levensverwachting van een patiënt drie maanden of minder is. Naast de ongewenste administratieve last, strookt dit niet met de huidige opvatting van palliatieve zorg, waarin gekeken wordt naar het laatste levensjaar.
- Het doelmatigheid-denken in het huidige zorgsysteem strookt niet met de benodigde tijd voor gesprekken met patiënten, hun naasten en zorgverleners, gesprekken die in de palliatieve zorg van wezenlijk belang zijn.

Ondanks deze benoemde knelpunten wordt de juiste zorg voor de patiënten vaak wel geregeld doordat betrokken zorgverleners daarover contact zoeken met de zorgverzekeraar.

5 Oplossingen

Tijdens de werkconferentie 'Palliatieve zorg in de eerstelijns' is aan de deelnemers gevraagd welke knelpunten zij ervaren, maar met name ook gevraagd welke mogelijke oplossingen zij zien voor deze geconstateerde knelpunten. Met de reeds hoge belasting van zorgverleners in de eerstelijns, de verwachte groei van de vraag om palliatieve zorg in de eerstelijns en het verwachte tekort aan zowel verpleegkundigen als huisartsen wordt het steeds urgenter om deze knelpunten op te lossen. Om een beeld te krijgen van de gevraagde tijd en complexiteit voor het realiseren van deze oplossingen zijn de voorgestelde oplossingen in onderstaand kwadrant geplaatst waarbij onderscheid is gemaakt tussen:

- Eenvoudige oplossingen, die op korte termijn te realiseren zijn.
- Eenvoudige oplossingen, die op lange termijn te realiseren zijn.
- Complexe oplossingen, die op korte termijn te realiseren zijn.
- Complexe oplossingen, die op lange termijn te realiseren zijn.

<p>Eenvoudig en korte termijn</p> <ul style="list-style-type: none"> • PaTz-methodiek als voorkeursmethode van multidisciplinair overleg in het kwaliteitskader • Huisarts is in thuissituatie verantwoordelijk voor goede zorg maar hoeft dit niet alleen en alles zelf te doen • Papieren dossier aanwezig bij patiënt • Gezamenlijk huisbezoek door huisarts en wijkverpleegkundige • Verplicht nascholing in de palliatieve zorg, bijvoorbeeld een deel van accreditatiepunten zijn palliatieve zorgpunten • (Wijk)verpleegkundige maakt alvast kennis met patiënt in het ziekenhuis • Afspraken maken met patiënt en zorgverleners over wie de regie heeft over de zorg 	<p>Eenvoudig en lange termijn</p> <ul style="list-style-type: none"> • Intervisie met zorgverleners uit verschillende zorginstellingen die samenwerken • Heldere beroepsnormen • Bewustwording van de maatschappij over het levenseinde • Vaker en vroeger een consulent palliatieve zorg inschakelen • Standaard overdrachtsformulier met daarin: <ul style="list-style-type: none"> • palliatieve behandelopties • hoe gaat het met de patiënt, op lichamenlijk, psychisch, sociaal en spiritueel gebied • contactpersonen • Bereikbaarheid verbeteren voor intercollegiaal overleg
<p>Complex en korte termijn</p> <ul style="list-style-type: none"> • Verpleegkundige palliatieve zorg gaat bij de patiënt op huisbezoek na slecht-nieuws-gesprek • Verplicht specialist tot telefoontje in plaats van een brief 	<p>Complex en lange termijn</p> <ul style="list-style-type: none"> • Palliatieve zorg in initieel onderwijs • Transmuraal regionaal consultteam • Levenseindegesprekken voeren met de patiënt en deze vastleggen • Zorgdragen voor voldoende vergoeding • Landelijk EPD • Een vaste groep artsen voor palliatieve zorg buiten kantooruren • Betere zorgindicatie • Aansluiting verschillende ICT systemen • Digitaal individueel zorgplan • Meelopen/stage transmuraal

6 Hoe nu verder?

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland...

Deze knelpuntenanalyse, inclusief de oplossingen zoals die tijdens de werkconferentie in januari 2017 zijn aangedragen, zijn gebruikt bij het ontwikkelen van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland. Met de daarin opgenomen richtinggevende standaarden en criteria wordt beoogd een bijdrage te leveren aan het verbeteren van de palliatieve zorg in de eerstelijns en tweedelijns. Aspecten die aan bod komen zijn onder meer:

- markering van de palliatieve fase;
- gezamenlijke besluitvorming;
- proactieve zorgplanning;
- coördinatie en continuïteit van zorg;
- (digitaal) individueel zorgplan;
- deskundigheid.

... met passende financiering

Een belangrijke randvoorwaarde voor het realiseren van goede palliatieve zorg is dat financiering toereikend is en dat wet- en regelgeving geen obstakel vormen. Parallel aan het ontwikkelen van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland loopt een traject om knelpunten in de huidige financiering gezamenlijk met het veld in kaart te brengen. In samenwerking met het Praktijkteam palliatieve zorg van VWS en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) wordt gekeken welke oplossingen wenselijk en realiseerbaar zijn binnen de huidige wet- en regelgeving.

Implementatie

Deze knelpuntenanalyse zal gebruikt worden als oriëntatie-document voor het ontwikkelen van implementatieproducten bij het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland.

Bijlagen

B1 Referenties

- ¹ Statline.cbs.nl, 1 mei 2017.
- ² Palliatieve Zorg in Beeld. IKNL, 2014.
- ³ Kennissynthese Palliantie. ZonMw, 2016.
- ⁴ de Korte-Verhoef R, Pasmaan R, Schweitzer B, et al. *Markeren en anticiperen, onderzoek naar ziekenhuisopnames vlak voor levenseinde*. Pallium, 2015; 3: 22-25.
- ⁵ Bevolkingsprognose 2012 - 2060: Langer leven, langer werken. CBS, 2012.
- ⁶ van Oostrom S, Picavet H, van Gelder B, et al. *Multimorbiditeit en comorbiditeit in de Nederlandse bevolking – gegevens van huisartspraktijken*. NTVG, 2011;155:1-7.
- ⁷ Cijfers uit de registratie van huisartsen - peiling 2015, Nivel.
- ⁸ www.zorgprismapubliek.nl/producten/huisartsenzorg/huisartsenzorg/, 2 mei 2017.
- ⁹ NHG LHV Toekomstvisie van de huisartsenzorg. *Modernisering naar menselijke maat, Huisartsenzorg in 2022*. Utrecht, 2012.
- ¹⁰ <https://chbb.lhv.nl>, 2 februari 2017.
- ¹¹ Capaciteitsorgaan 2016, deelrapport 5, Specialist Ouderengeneeskunde. Capaciteitsorgaan, 2016.
- ¹² www.werknemersindezorg.nl, 2016.
- ¹³ ACTIZ Benchmark 2016.
- ¹⁴ Eindrapport praktijkvoorbeelden: De verpleegkundig specialist in de eerste lijn. Stichting KOH, 2015.
- ¹⁵ VPTZ Trendrapport 2014.
- ¹⁶ Vraag en aanbod van wijkverpleegkundigen 2015 - 2019. CAOP, 2015.
- ¹⁷ Capaciteitsplan 2016, deelrapport 2, huisartsengeneeskunde. Capaciteitsorgaan, 2016.
- ¹⁸ Evaluatie gebruik richtlijnen oncologische en palliatieve zorg. IKNL, 2013.
- ¹⁹ Thoonsen, B. *Early proactive palliative care in general practice, identification, communication and structured planning*. Nijmegen, 2016.
- ²⁰ Consultatie palliatieve zorg, jaarverslag 2015. IKNL, 2016.
- ²¹ Presentatie Stichting PaTz op Symposium PaTz, 30 maart 2017.
- ²² Van der Plas A, Pasmaan R, Schweitzer B et al. *Wat levert PaTz op? Resultaten van het evaluatieonderzoek*. Factsheet PaTz.
- ²³ Rajmakers N, Francke A. *Kwaliteit van palliatieve zorg door de ogen van patiënten en nabestaanden*. Kwaliteit in Zorg, 2015; 3: 8-11.
- ²⁴ Klinkenberg M, Willems D. *De laatste levensfase van ouderen: aandachtspunten voor de huisarts*. Huisarts Wet 2005;48(2): 59-63.
- ²⁵ Mantelzorg in de palliatief terminale fase (factsheet). Expertisecentrum mantelzorg, 2008.
- ²⁶ de Vogel-Voogt, E. *Evaluatie van de zorg rond het levenseinde door patiënten*. Palliatieve zorg, Bohn Stafleu van Loghum, 2009: 177-181.
- ²⁷ van der Steen JT. *Vroegtijdige inzet van palliatieve zorg bij verpleeghuisbewoners met dementie*. ZonMw-project, 2012.
- ²⁸ Financiering en organisatie van palliatieve zorg: De pioniersfase voorbij? Palliatief, maart 2011.
- ²⁹ Zorg voor chronisch zieken. Organisatie van zorg, zelfmanagement, zelfredzaamheid en participatie. Nivel, 2011.
- ³⁰ Witboek Palliatieve Zorg 2011-2020. Kerngroep palliatieve zorg, 2011.
- ³¹ Evaluatie Platform Palliatieve Zorg. Research voor Beleid in opdracht van VWS, 2011.
- ³² Francke A, Albers G, de Veer A et al. *Nog steeds veel behoefte aan extra scholing levenseinde zorg*. Tijdschrift voor verpleegkundigen, 2012; 2: 37-40.
- ³³ Kennissynthese nieuwe model palliatieve zorg. NIVEL, 2012.
- ³⁴ Vahedi Nikbakht M., Baar C., Baar F. et al. *Minder knelpunten in de palliatieve zorg door implementatie van het Zorgprogramma Palliatieve Eerstelijnszorg?* Nederlands-Vlaams Tijdschrift voor Palliatieve Zorg,

-
- 2012(12); 3/4: 12-28.
- ³⁵ Wensen, knelpunten en behoeften bij interculturele palliatieve zorg. Leerhuizen palliatieve zorg, 2012.
- ³⁶ Mogelijkheden voor verbeteren palliatieve zorg. Leren van bestaande multidisciplinaire samenwerking. Zorgmarkt Advies in opdracht van KWF, 2013.
- ³⁷ Naar 8 expertisecentra en 1 Nationaal Programma Palliatieve Zorg. NFU, 2013.
- ³⁸ Meldactie 'Samen beslissen'. NPCF, december 2013.
- ³⁹ Zorgmodule Palliatieve Zorg 1.0, CBO 2013.
- ⁴⁰ Knelpunt analyse consortium PalZo. IKNL, 2015.
- ⁴¹ Knelpunt analyse consortium Limburg/ZOB. IKNL, 2015.
- ⁴² Knelpunt analyse consortium Propallia. IKNL, 2015.
- ⁴³ Hulpmiddelverstrekking via landelijke leveranciers versnippert zorg. Pharmaceutisch Weekblad 2015; 5.
- ⁴⁴ Van der Plas A, Onwuteaka-Philipsen B, Francke A, et al. *Handreiking casemanagers palliatieve zorg in de eerste lijn. Adviezen en aanbevelingen voor casemanagers en andere eerstelijns professionals*. Amsterdam: VUmc, januari 2015.
- ⁴⁵ Rajmakers N, Francke A. *Kwaliteit van zorg door de ogen van patiënten en nabestaanden*. Tijdschrift over Kwaliteit en Veiligheid in Zorg: 2015, 25(3), 8-11.
- ⁴⁶ Nog steeds knelpunten in palliatieve zorg. Reformatorisch dagblad 9 december 2015.
- ⁴⁷ Niet alles wat kan, hoeft. Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase. Utrecht, 2015.
- ⁴⁸ Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren. Zorginstituut Nederland, 2015.
- ⁴⁹ Helpdesk Zorgaanbieders nu ook voor knelpunten bij regelen palliatieve zorg. VPTZ, 8 maart 2016.