

# Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak Palliatieve zorg

Eizenga WH, De Bont M, Vriezen JA, Jobse AP, Kruyt JE, Lampe IH, Leydens-Arendse CA, Van Meggelen ML, Van den Muijsenbergh METC. *Huisarts Wet* 2006;49(6):308-12.

## Inleiding

De Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve Zorg is opgesteld door een werkgroep van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Landelijke Vereniging Wijkverpleegkundigen (LVW). De LESA geeft richtlijnen voor samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen bij het verlenen van palliatieve zorg aan patiënten in de thuissituatie en houdt daarbij rekening met de verschillen in taken en verantwoordelijkheden. De zorg voor een aantal patiëntengroepen, zoals minderjarigen, mensen met een verstandelijke handicap, psychogeriatrische patiënten en allochtonen, zal vaak een specifiekere invulling van de samenwerking vergen, die in deze LESA niet nader wordt besproken. Wel is het, zeker ook bij palliatieve zorg, van belang oog te hebben voor de diversiteit van patiënten en hun specifieke wensen.

## Samenvatting

- De Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) Palliatieve Zorg is het resultaat van landelijk overleg tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen over (gedeelde) zorg voor patiënten die palliatieve zorg in de thuissituatie nodig hebben.
- De LESA Palliatieve zorg sluit aan bij de bestaande richtlijnen.
- Uitgangspunt van de LESA is dat (ook) in de palliatieve zorg de patiënt waar mogelijk en wenselijk de regie heeft.
- Palliatieve zorg vereist een continue, anticiperende en integrale zorg voor patiënten en hun naasten. De huisarts en de wijkverpleegkundige vervullen hierbij een essentiële en aanvullende rol.
- Voor patiënten en hun naasten zijn persoonlijke beschikbaarheid en aandacht van hulpverleners de belangrijkste kenmerken van goede palliatieve zorg. Dit betekent dat waar mogelijk de zorg door dezelfde persoon wordt verleend.
- In de LESA Palliatieve zorg worden bij de samenwerking tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen vier fases onderscheiden: start samenwerking, voortgang, zorg rond het levenseinde en nazorg.

Zowel de huisarts als de wijkverpleegkundige spelen een belangrijke rol bij de palliatieve zorg in de thuissituatie. Optimale onderlinge samenwerking en afstemming van de zorgmogelijkheden thuis, alsmede de ondersteuning en begeleiding van de patiënten en hun naasten zijn belangrijke voorwaarden om die rol te kunnen vervullen. Het NHG en de LVW beogen met het opstellen van deze LESA overeenstemming te bereiken over de verdeling van verantwoordelijkheden en taken tussen huisarts en wijkverpleegkundige en hiermee de samenwerking te optimaliseren.

In deze LESA staan globale richtlijnen; aanbevolen wordt deze regionaal nader in te vullen en werkafspraken te maken.

De LESA is gebaseerd op wetenschappelijke gegevens en consensusafspraken in de werkgroep. In principe zijn bestaande monodisciplinaire richtlijnen het uitgangspunt voor een LESA. Voor palliatieve zorg bestaan echter uitsluitend multidisciplinaire richtlijnen. Richtlijnen voor het behandelen en verlichten van symptomen zijn opgesteld door de VIKC (Vereniging van Integrale Kankercentra). Zie [www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl).<sup>1</sup>

Voor het formuleren van de aanbevelingen is de werkgroep uitgegaan van de LEVV-State of the Art Studies, *Palliatieve zorg door de huisarts* (proefschrift), *Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk*, *Palliatieve zorg vandaag en morgen* (scenario-onderzoek), *Handboek palliatieve zorg* en *Palliatieve zorg in de laatste levensfase*.<sup>2</sup>

## Achtergronden

### Begrippen

De *palliatieve fase* begint nadat is vastgesteld dat genezing redelijkerwijs niet meer te verwachten is. In deze fase streeft men naar een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. In de *terminale fase* breekt het besef door dat de dood binnen afzienbare tijd zal volgen. In de terminale fase is de patiënt meestal aan bed gebonden en is de levensverwachting gewoonlijk enkele dagen tot weken. Het is niet goed mogelijk een scherpe grens te trekken tussen beide fases. Het gaat om een continuüm waarin de conditie van de patiënt steeds verder achteruitgaat en het toekomstperspectief verandert.

In deze LESA hanteren we een omschrijving van palliatieve zorg die aansluit bij de praktijk: palliatieve zorg is alle zorg die gericht is op het verlichten van het lijden van de patiënt in de laatste fase van het leven. Deze zorg omvat naast behandelen en verlichten

van lichamelijke symptomen, ook aandacht voor emotionele, sociale en spirituele aspecten en strekt zich uit tot de naasten van de patiënt. Kort gezegd is palliatieve zorg dus de continue, actieve en integrale zorg voor patiënten en hun naasten wanneer geen genezing meer wordt verwacht.

Waar wijkverpleegkundigen spreken van cliënten of klanten en huisartsen van patiënten, is in deze LESA als algemene benaming gekozen voor 'patiënten'.

### Palliatieve zorg in Nederland, organisatie en feiten

Volgens de gegevens van het CBS overleden in Nederland in 2003 bijna 142.000 personen. Van hen overleed ongeveer een derde in het ziekenhuis, ruim 35.500 personen overleden thuis en ongeveer 50.000 personen in een verzorgingshuis of verpleeghuis. Bijna 40.000 mensen overleden aan kanker. Ongeveer 50% van de kankerpatiënten in de leeftijd 20-79 jaar overleed.<sup>3</sup> Aangenomen mag worden dat degenen die leden aan een niet-acute terminale aandoening (zoals kanker, COPD, diabetes, nierziekte en cardiovasculaire aandoeningen) enige vorm van palliatieve zorg hebben gehad. Landelijke cijfers over de mate waarin patiënten werkelijk een beroep doen op palliatieve zorg zijn er niet. Geschat wordt dat het aantal sterfgevallen ten gevolge van een niet-acute aandoening zal stijgen, waardoor de vraag naar palliatieve zorg tot 2015 met 20% zal toenemen.

Palliatieve zorg is generalistische zorg, die in Nederland deel uitmaakt van de reguliere zorg. In principe zijn huisartsen en wijkverpleegkundigen in staat tot goede palliatieve zorg, waarbij ze in de materie gespecialiseerde collega's kunnen consulteren. In bijna alle regio's in Nederland is een palliatieteam/palliatief consultatieteam werkzaam, waarin oncologen, pijnspecialisten, verpleeghuisartsen, huisartsconsulenten en gespecialiseerde verpleegkundigen intensief samenwerken.

Bij patiënten in de palliatieve fase in de thuissituatie is de rol van de huisarts vrijwel altijd groter dan bij patiënten in de curatieve fase. Doorgaans wordt de wijkverpleging/thuiszorg ingeschakeld als de patiënt verpleging of verzorging nodig heeft. Ligt het accent vooral op de verzorging/verpleging, dan wordt de patiënt vaak alleen door de verzorgende/wijkverpleegkundige bezocht.

In een min of meer stabiele situatie ziet de huisarts de patiënt minder frequent. Dat verandert wanneer de terminale fase aanbreekt. Meestal nemen de lichamelijke en psychische problemen (zoals moeheid, pijn, benauwdheid, misselijkheid en braken, gebrek aan eetlust, angst en verwardheid) dan toe en is frequent bezoek van de huisarts noodzakelijk.

### Uitgangspunten van begeleiding

Respect en behoud van zelfstandigheid zijn sleutelbegrippen in de hedendaagse Nederlandse opvatting van goede zorg. De patiënt heeft, voor zover mogelijk en door hem gewenst, de regie over de geboden zorg en de behandeling. Dit betekent dat aan specifieke wensen van de patiënt, voor zover zinvol en mogelijk, tegemoet wordt gekomen. Dit vergt een open communicatie met de patiënt (en zijn naasten). In de praktijk blijkt dat ernstig zieke patiënten beslissingen over de behandeling nog wel eens overlaten aan hun naasten en/of de arts. Het is belangrijk dat in deze fase goed overleg tussen de arts, de patiënt en zijn naasten plaatsvindt, zodat actuele en toekomstige beslissingen in de lijn van de wensen van

### Inbreng van de patiënt

Een Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) geeft richtlijnen voor de samenwerking en suggesties voor werkspraken tussen huisartsen en andere eerstelijns hulpverleners. De richtlijnen in de LESA zijn zo opgesteld dat op het juiste moment huisartsgeneeskundige en andere eerstelijns hulp wordt geboden en dat voor patiënten de continuïteit in het beleid herkenbaar blijft. Daarbij geldt echter altijd dat factoren van de kant van de patiënt het beleid mede bepalen. Om praktische redenen komt dit uitgangspunt niet telkens aan de orde, maar wordt het hier expliciet vermeld. De huisarts en de andere eerstelijns hulpverlener stellen het beleid vast in samenspraak met de patiënt, met inachtneming van diens specifieke omstandigheden en met erkenning van diens eigen verantwoordelijkheid, waarbij adequate voorlichting een voorwaarde is.

### Afweging door de betrokken hulpverleners

Het persoonlijke inzicht van de betrokken huisartsen en andere eerstelijns hulpverleners is bij alle richtlijnen een belangrijk aspect. Afweging van de relevante factoren in de concrete situatie zal beredeneerd afwijken van de richtlijnen kunnen rechtvaardigen. Dat laat onverlet dat de LESA bedoeld is om te fungeren als maat en houvast.

de patiënt kunnen worden genomen. De hulpverlener moet vanuit zijn professionele achtergrond de (on)mogelijkheden van zorg en behandeling met de patiënt bespreken. Voor patiënten en hun naasten zijn persoonlijke beschikbaarheid en aandacht van hulpverleners de belangrijkste kenmerken van goede palliatieve zorg. Dit betekent dat zo veel mogelijk zorg door dezelfde persoon wordt verleend, dat de betrokken zorgverleners initiatief nemen tot contact en dat zij anticiperen op mogelijke problemen.<sup>4</sup> De zorg is zowel gericht op lichamelijke als op emotionele, spirituele en sociale aspecten, waarbij nadrukkelijk aandacht wordt besteed aan de naasten van de patiënt.

### Begeleiding, individuele hulpverleners

#### De huisarts

De huisarts is in het algemeen op de hoogte van de thuissituatie en kent de voorgeschiedenis van de patiënt. Via contacten met specialist(en) of via correspondentie is hij op de hoogte van de stand van zaken en van de eventueel te verwachten problemen rond het ziekbed.

De huisarts kent de diverse mogelijkheden voor het inschakelen van zorg in zijn regio, zowel professionele zorg als vrijwilligerszorg. Hij is bekend met de mogelijkheden en werkwijze van het palliatieteam in de regio. Voor consultatie bij beslissingen rond het levenseinde kan een beroep worden gedaan op de SCEN-arts (SCEN: Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland).

De huisarts streeft naar een zo groot mogelijke continuïteit van persoonlijke zorg. Omdat dat niet altijd mogelijk is, regelt hij een adequate overdracht naar een collega overdag of naar de huisartsendienstenstructuur (HDS). Deze overdracht moet ten minste de volgende informatie bevatten: diagnose, prognose, medicatie, bereikbaarheid van de eigen huisarts (hoe en wanneer), door de eigen huisarts uitgezet beleid (zoals afspraken over wel/niet ziekenhuisopname, wel/niet reanimatie, wel/niet doorgaan met medicatie) en aanwezigheid van zorg rond de patiënt. De huisarts zorgt dat deze informatie actueel blijft.

#### De wijkverpleegkundige

De wijkverpleegkundige ontvangt doorgaans pas informatie over de situatie van de patiënt op het moment dat hij voor de eerste maal in zorg komt. Door contact met de afdelingsverpleegkundige, de transferverpleegkundige of de huisarts is zij op de hoogte van de stand van zaken en van de eventueel te verwachten problemen rond het ziekbed. Aansluitend zal zij een intakegesprek houden met de patiënt om de behoefte aan zorginzet te inventariseren. De

inzet voor wijkverpleegkundige zorg wordt geïndiceerd door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ).

Ook als er nog geen lichamelijke zorg nodig is, kan de wijkverpleegkundige in overleg met de patiënt en de huisarts besluiten een aantal huisbezoeken af te leggen, waarbij zij informatie en advies geeft. Deze huisbezoeken noemt men continuïteitsbezoeken en worden geregistreerd als Advies, Instructie en Voorlichting (AIV). Continuïteitsbezoeken kunnen ook worden aangevraagd door het ziekenhuis, de mantelzorger en de patiënt zelf. De wijkverpleegkundige is op de hoogte van de mogelijkheden voor het inschakelen van (ondersteunende) zorg in zowel de organisatie waar zij werkzaam is als elders in de regio (zowel professionele als vrijwilligerszorg).

Voor specifieke verpleegkundige vragen kan zij in de meeste gevallen contact opnemen met een regionaal palliatieteam. De wijkverpleegkundige zorgt ervoor dat de continuïteit van de zorg wordt gewaarborgd door een adequate overdracht naar collega's. De overdracht moet ten minste de volgende informatie bevatten: diagnose, te verwachten beloop, afspraken met de huisarts, specifieke afspraken met patiënt en familie, beleid met betrekking tot huidige zorg en gegevens die nodig zijn om te anticiperen op te verwachte problemen in de zorg. De wijkverpleegkundige streeft naar een zo groot mogelijke continuïteit van persoonlijke zorg.

#### Zorgcoördinatie

Bij palliatieve zorg zijn vaak verschillende personen (mantelzorger, verpleegkundige, verzorgende, huisarts, vrijwilliger) bij de hulpverlening betrokken. De coördinatie van deze zorg is van groot belang voor goede en continue zorg. Zodra verschillende partijen bij de zorgverlening betrokken zijn, is het benoemen van een zorgcoördinator geïndiceerd. Een zorgcoördinator wordt in overleg met de patiënt en/of de mantelzorger benoemd. Hierbij is het van groot belang dat de patiënt een goede relatie heeft met de betreffende hulpverlener. Dit impliceert dat de zorgcoördinator één van de betrokken hulpverleners is en geen extra hulpverlener die de zorg slechts coördineert.<sup>5</sup> De zorgcoördinator voert de professionele regie en is daarmee verantwoordelijk voor de samenhang van de zorg. De zorgcoördinator stelt het gezamenlijke beleid en de taakverdeling tussen de betrokken hulpverleners vast. De zorgcoördinator let er ook op of de verschillende partijen gelijkgestemde gedachten hebben over de interpretatie van de zorgvraag.

De zorgcoördinator stemt niet alleen de vor-

men van zorg rond de patiënt op elkaar af, maar fungeert ook als makkelijk toegankelijk aanspreekpunt voor de patiënt en/of de mantelzorger. De zorgcoördinator overlegt met de patiënt, zijn mantelzorger(s) en de eigen en andere disciplines. Rapportage, overdracht en onderlinge afstemming zijn hierbij belangrijke randvoorwaarden.

## Begeleiding, gedeelde zorg en afstemming

### 1. Start van de samenwerking

Om adequaat te kunnen samenwerken, nemen huisarts en wijkverpleegkundige contact met elkaar op. In deze en daaropvolgende contacten wordt informatie uitgewisseld zodat beiden op de hoogte zijn van de situatie van de patiënt. Aandachtspunten hierbij zijn:

- de actuele situatie van de patiënt; wat weet de patiënt (bijvoorbeeld de diagnose) en wat wil de patiënt weten;
- nog lopende afspraken met andere hulpverleners;
- de inhoud van de overdracht vanuit het ziekenhuis (medische en verpleegkundige overdracht);
- huidige lichamelijke klachten en problemen;
- relevante medische voorgeschiedenis en comorbiditeit;
- medicatie(beleid);
- beperkingen en zorgbehoefte;
- relevante psychosociale gegevens, waarbij specifiek aandacht wordt besteed aan culturele aspecten die implicaties kunnen hebben voor de zorgverlening – bijvoorbeeld wensen over een man of vrouw als zorgverlener – en wie het aanspreekpunt is – bijvoorbeeld oudste broer;
- levensbeschouwelijke en spirituele wensen;
- beschikbaarheid en draagkracht van de mantelzorgers;
- wensen van de patiënt over verdere zorg en behandeling rond het levenseinde;
- door patiënt aangewezen gemachtigde indien hijzelf niet meer in staat is beslissingen te nemen;
- de aanwezigheid van afspraken/wensen op papier en waar die te vinden zijn.

Tevens worden in deze contacten afspraken gemaakt over:

- op welk moment de zorgcoördinator wordt benoemd;
- wie de rol van zorgcoördinator op zich neemt;
- taakverdeling en werkafspraken;
- wijze van onderlinge communicatie en van communicatie met de patiënt (zorgdossier);
- het volgende onderlinge contact.

Deze afspraken worden vastgelegd in het zorgdossier/logboek dat bij de patiënt aanwezig is.

### 2. Voortgang

Gedurende het ziekbed van de patiënt is er zo nodig contact tussen huisarts en wijkverpleegkundige. In ieder geval wordt in het zorgdossier verslag gedaan van elk contact tussen hulpverlener en patiënt.

De huisarts en de wijkverpleegkundige stellen elkaar op deze manier op de hoogte van veranderingen in de toestand van de patiënt en van veranderingen in hun beleid. Het beleid is anticiperend/proactief. Het inschakelen van het palliatieteam kan meerwaarde hebben voor het te volgen beleid, bijvoorbeeld het voorkomen van een ziekenhuisopname. Wanneer een opname echter wenselijk lijkt, wordt dit met de andere hulpverlener overlegd. Met de patiënt en zijn naasten bespreekt de hulpverlener zo tijdig mogelijk welke opties er zijn (zoals ziekenhuis, palliatieve unit in het ziekenhuis, hospice, verpleeghuis voor bijvoorbeeld een respijtopname) en aan welke optie de patiënt en zijn naasten de voorkeur geven.

Zo nodig schakelt de hulpverlener in overleg de gespecialiseerde thuiszorg in voor medisch-technische handelingen. Indien gewenst, kunnen de betrokken hulpverleners meer gespecialiseerde hulpverleners inschakelen of consulteren, zoals apothekers, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten en geestelijk verzorgers; hiervan doen zij verslag in het zorgdossier/logboek.

Wanneer de huisarts of de wijkverpleegkundige van mening is dat consultatie op het taakgebied van de ander zinvol kan zijn, wordt dit besproken zodat zij een gezamenlijke afweging over de zin hiervan kunnen maken.

De huisarts en de wijkverpleegkundige besteden speciale aandacht aan de draagkracht van de mantelzorgers. Daarbij zijn zij zich ervan bewust dat vooral vrouwelijke mantelzorgers het moeilijk vinden uit zichzelf aan te geven dat de zorg te zwaar wordt.<sup>6</sup> Wanneer de zorg thuis tekort dreigt te schieten, worden in gezamenlijk overleg tijdig ondersteunende maatregelen genomen, zoals het inschakelen van vrijwilligers.

### 3. Zorg rond het levenseinde

Wanneer met de patiënt gesproken is over palliatieve sedatie en/of over maatregelen die het levenseinde mogelijk kunnen bespoedigen, zoals het achterwege laten of het staken van de behandeling, het staken of afzien van kunstmatige toediening van voedsel en/of vocht, of hulp bij zelfdoding of euthanasie, is het van groot belang dat

alle betrokken hulpverleners van de wensen van de patiënt en de gemaakte afspraken op de hoogte zijn. Wanneer de huisarts of wijkverpleegkundige vermoedt dat de patiënt binnen enkele dagen zal overlijden, stelt hij de andere hulpverleners daarvan op de hoogte. Er worden dan nieuwe afspraken gemaakt over elkaars bereikbaarheid en beschikbaarheid en over situaties waarin de anderen gewaarschuwd moeten worden.

### 4. Nazorg

De huisarts en de verantwoordelijke wijkverpleegkundige maken afspraken over de vorm en het tijdstip van nazorg aan nabestaanden. De wijkverpleegkundige kan onder de noemer van een AIV-bezoek nog enkele rouwbezoeken afleggen.

In een laatste contact bespreken de huisarts en de wijkverpleegkundige hoe zij de samenwerking hebben ervaren en welke zaken voor verbetering vatbaar zijn.

## Aandachtspunten voor bespreking in de regio

Er zijn grote regionale verschillen in het aanbod van palliatieve zorg. Bij het maken van samenwerkingsafspraken wordt rekening gehouden met de 'couleur locale'.

- Kwetsbare momenten in het leveren van zorg (avond, nacht, weekend en afwezigheid van 'bekende' zorgverleners).
- Mogelijkheden tot persoonlijke, continue zorg door huisarts en wijkverpleegkundige, ook voor onderlinge consultatie.
- Gebruikmaken van thuiszorgtechnologie.
- Beschikbaarheid van vrijwilligers.
- Voorzieningen voor respijtopnamen.
- Zorgcoördinatie.
- Aanwezigheid van andere voorzieningen in de regio: hospices, palliatieteams enz. en de wijze waarop met deze voorzieningen wordt samengewerkt.
- CIZ en het belang van het aangeven van het gewenste kwalificatieniveau door huisartsen.
- Werkwijze en bereikbaarheid van het palliatieteam.
- Het regionaal palliatief netwerk.
- Afspraken met apotheek.

## Totstandkoming

In maart 2005 startte een werkgroep van huisartsen en wijkverpleegkundigen benoemd door het Nederlands Huisartsen Genootschap en de Landelijke Vereniging voor Wijkverpleegkundigen met het opstellen van de LESA Palliatieve zorg. Namens het NHG hadden in deze werkgroep zitting: W.H. Eizenga, huisarts en wetenschappelijk medewerker R&W, A.P. Jobse, huisarts, C.A. Leydens-Arendse, huisarts, dr. M.E.T.C. van den Muijsenbergh, huisarts en dr. J.A. Vriezen, wetenschappelijk medewerker sectie LTA/LESA. Namens de LVW hadden zitting: drs. M. de Bont, beleidsadviseur LVW en wijkverpleegkundige, I.H. Lampe, wijkverpleegkundige, M.L. van Meggelen, oncologieverpleegkundige en J.E. Kruyt, MScN.

De belangrijkste discussiepunten tijdens de werkgroepbijeenkomsten waren:

- definitie palliatieve zorg;
- continuïteit van zorgverlening door huisarts en wijkverpleegkundige gedurende vier fases van zorg;
- gebruik zorgdossier;
- zorgcoördinatie;
- overdrachtsprocedure.

In september 2005 is een conceptversie ter becommentariëring voorgelegd aan een steekproef van 50 huisartsen (NHG-leden). De LVW heeft de conceptversie voorgelegd aan een selectie van 25 wijkverpleegkundigen. Er werd commentaar ontvangen van 16 huisartsen en 16 wijkverpleegkundigen. Tevens werd commentaar ontvangen van een aantal referenten, te weten: drs. M.J.M. Adriaans, drs. K.S. Beuning, apotheker (WINAp), dr. A.L. Francke (NIVEL), W. Slort, huisarts, E.H. Verhagen, huisarts, B. Wanrooij, huisarts, prof.dr. D.L. Willems, huisarts/ethicus, en dr. R. Seldenrijk (NPV). Vermelding als referent betekent overigens niet dat de referent de LESA inhoudelijk op elk detail onderschrijft.

In december 2005 is de concepttekst voorgelegd aan de Autorisatiecommissie van het NHG en vervolgens bestuurlijk vastgesteld. Aansluitend is de LESA vastgesteld door het bestuur van de LVW. De coördinatie was in handen van dr. J.A. Vriezen (NHG) en drs. M. de Bont (LVW).

S. Flikweert, huisarts en senior-wetenschappelijk medewerker van het NHG, was als projectleider betrokken bij het realiseren van deze LESA.

Het ministerie van VWS heeft door subsidiëring de totstandkoming van de LESA Palliatieve zorg mogelijk gemaakt.

© 2006 Nederlands Huisartsen Genootschap en Landelijke Vereniging Wijkverpleegkundigen.

#### Noot 1

Voor richtlijnen en overige informatie over palliatieve zorg zijn ook de volgende websites te raadplegen:

- [www.ikcnet.nl](http://www.ikcnet.nl), richtlijnen medisch-technisch handelen; landelijke site van de integrale kankercentra met doorverwijzing naar regionale sites;
- [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl), richtlijnen medisch-technisch handelen voor verpleegkundigen en artsen;

#### Literatuur

- Anonymus. Psychosociale begeleiding in de palliatieve zorg en Symptoom management in de palliatieve zorg bij kinderen en volwassenen: state of the art studies. Utrecht: LEVV, 2004a.
- Anonymus. Palliatieve zorg in de laatste fase. Utrecht: Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF), 2004b.
- Boeije HR, Van Doorne-Huiskes A. Fulfilling a sense of duty: how men and women giving care to spouses with multiple sclerosis interpret this role. *Community – work and family* 2003;6:223-44.
- Boorsma M, Van der Zalm M, De Jong M, Huisman I, Geervers M, Wanrooij B, et al. Samen sta je sterk. Een pleidooi voor interdisciplinaire samenwerking in de palliatieve zorg in de eerste lijn. *Huisarts Wet* 2005a;48:307-11.
- Boorsma M, Wanrooij B, Koelewijn M. Sedatie in de palliatieve fase; naar een kalm einde. *Huisarts Wet* 2005b;48:470-4.
- Burge F, Lawson B, Johnston G. Family physician continuity of care and emergency department

- [www.palliatief.nl](http://www.palliatief.nl), informatie voor professionals en vrijwilligers;
- [www.dekankerpatiënt.nl](http://www.dekankerpatiënt.nl), patiëntenvereniging;
- [www.knmg.nl](http://www.knmg.nl), richtlijnen medisch-technisch handelen;
- [www.kittz.nl](http://www.kittz.nl), Kwaliteitsinstituut voor Toegepaste ThuisZorgvernieuwing, onder andere Keuzewijzer palliatieve zorg;
- [www.lemma.nl](http://www.lemma.nl), met link naar *Nederlands Tijdschrift voor Palliatieve zorg*;
- [www.vptz.nl](http://www.vptz.nl), organisatie voor vrijwilligers in de terminale zorg;
- [www.informelezorg.info](http://www.informelezorg.info), kennisplein voor informele/mantelzorg;
- [www.hdi.nl](http://www.hdi.nl), psychosociale zorg;
- [www.achterderegenboog.nl](http://www.achterderegenboog.nl), rouwverwerking kinderen en jongeren.

In 2005 verschenen enkele artikelen in *Huisarts en Wetenschap* die een aantal aspecten van palliatieve zorg in de huisartsenpraktijk belichten [Boorsma 2005a, Boorsma 2005b, Koelewijn 2005a, Koelewijn 2005b, Veldhuis 2005, Wanrooij 2005a, Wanrooij 2005b, Wanrooij 2005c]. Een van de laatste uitgaven van het IKC Utrecht geeft veel praktische en achtergrondinformatie [De Graeff 2006].

#### Noot 2

[Anon. 2004a, Anon. 2004b, De Graeff 2006, Francke 2000, Spreeuwenberg 2002, Van den Muijsenbergh 2001].

#### Noot 3

[[www.cbs.nl](http://www.cbs.nl), geraadpleegd in juni 2005].

#### Noot 4

Aan continuïteit van zorg wordt door patiënten, maar ook door hulpverleners, grote waarde gehecht. Dat dit ook, en in het bijzonder in de palliatieve fase geldt, moge duidelijk zijn [Van den Muijsenbergh 2001]. Het begrip continuïteit van zorg heeft verschillende dimensies: de persoonlijke dimensie, waar het gaat om het contact tussen hulpverlener en patiënt; de geografische dimensie, waar het gaat om de verschillende zorgsettings zoals thuis of in het ziekenhuis; de chronologische dimensie, waar het gaat om de zorg over de jaren heen, maar ook over de continuïteit bij de overdracht van bijvoorbeeld de dagzorg naar de avond-nachtzorg; de interdisciplinaire dimensie, waarbij de afstemming tussen verschillende hulpverleners een rol speelt en de informatieve dimensie, waarbij de overdracht

van gegevens een rol speelt door bijvoorbeeld het bijhouden van een EMD of een zorgdossier [Burge 2003]. Continuïteit van zorg in de laatste levensfase zal, waar de samenwerkingsverbanden groter worden, waar meer hulpverleners bij de patiënt betrokken zijn (geweest), en waar dagen avond-/wekenzorg door aparte instellingen wordt geleverd, extra inspanning vragen [Gabany 2000, Burge 2003, Burt 2004]. Wanneer de zorg door een klein aantal vaste hulpverleners wordt verleend, zal dat de continuïteit ervan ten goede komen, doordat allen goed op de hoogte kunnen zijn en blijven van de (medische) situatie en van de wensen van de patiënt. Hierdoor kan worden voorkomen dat de patiënt steeds weer hetzelfde verhaal moet vertellen, maar ook dat ongewenste overplaatsingen (bijvoorbeeld naar de eerste hulp) plaatsvinden [Burge 2003].

#### Noot 5

[Latour 2001, Latour 2003, De Wit 2003].

#### Noot 6

Vrouwelijke mantelzorgers blijken minder snel en goed dan mannen aan te geven dat zij overbelast worden. Men veronderstelt dat dit te maken heeft met de socialisatie van vrouwen, waardoor zij het als hun vanzelfsprekende taak zien zorg op zich te nemen en hierbij moeilijk hun grenzen aangeven [Lagor-Janssen 1987, Moynihan 1998, Larson 2002, Navaie-Walizer 2002, Boeije 2003, Kao 2004]. Mannelijke mantelzorgers hebben een 'realistischer kijk' op de belasting die zij aankunnen en schakelen eerder ondersteuning in [Laditka 2001]. Deze verschillen leiden ertoe dat vrouwen door het ontbreken van mantelzorg een veel kleinere kans hebben om thuis te overlijden dan mannen. Daarnaast is bij mannelijke patiënten met een vrouwelijke mantelzorg vaker een ziekenhuisopname nodig omdat de mantelzorg uitgeput of overbelast was [Van den Muijsenbergh 2001].

Uit recent Nederlands onderzoek blijkt dat ook bij allochtone patiënten de overbelasting van vrouwelijke mantelzorgers groot kan zijn. Bij Turkse en Marokkaanse terminale patiënten is de, soms maandenlange, zorg voor de stervende dikwijls in handen van één vrouwelijk familielid, die daardoor vaak overbelast raakt. Dit wordt nog extra in de hand gewerkt doordat Turkse en Marokkaanse terminale patiënten maar zelden thuiszorg krijgen [De Graaf 2005].

use in end-of-life cancer care. *Med Care* 2003;41:992-1001.

- 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.
- De Graaf FM, Van Hasselt TJ, Frankcke AL. Thuiszorg voor terminale Turkse en Marokkaanse patiënten: ervaringen en opvattingen van naasten en professionals. Utrecht: NIVEL, 2005.
- De Graeff A, Hesselmans GM, Krol JRA. Palliatieve zorg, richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: IKC, 2006.
- De Wit MAA, Broeken MWEP. Coördinatie van zorg in de verpleegkundige beroepsuitoefening. Utrecht: Thieme-Meulenhoff, 2003.
- Francke AL, Willems DL. Palliatieve zorg vandaag en morgen: feiten, opvattingen en scenario's. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg, 2000.
- Gabany JM. Factors contributing to the quality of end-of-life care. *J Am Acad Nurse Pract* 2000;12:472-4.
- Kao HF, McHugh ML. The role of caregiver gen-

- der and caregiver burdens in nursing home placements for elderly Taiwanese survivors of stroke. *Res Nurs Health* 2004;27:121-34.
- Katz SJ, Kabeto M, Langa KM. Gender disparities in the receipt of home care for elderly people with disability in the United States. *JAMA* 2000;284:3022-7.
- Koelewijn M, Wanrooij B. De behandeling van misselijkheid en braken in de palliatieve fase. *Huisarts Wet* 2005a;48:179-85.
- Koelewijn M, Dijksterhuis P, Wanrooij B. Herkennen en behandeling van depressie in de palliatieve fase. *Huisarts Wet* 2005b;48:420-5.
- Laditka SB, Pappas-Rogich M, Laditka JN. Home and community-based services for well educated older caregivers: gender differences in attitudes, barriers, and use. *Home Health Care Serv Q* 2001;19:1-17.
- Lagor-Janssen ALM. Een plaats om te sterven... voor man en vrouw gelijk? *Huisarts Wet* 1987;30:101-4.
- Larsson K, Thorslund M. Does gender matter? Differences in patterns of informal support and formal services in a Swedish urban elderly population. *Res Aging* 2002;24:308-36.

Latour C, De Jonge PVGL. Een methode om complexe patiënten vroegtijdig op te sporen: integraal zorgmanagement met compri-intermed. *TVZ Tijdschrift voor Verpleegkundigen* 2001;111:74-8.

Latour CHMHFJ, De Vos R. Preventie van heropnames door regionale zorgcoördinatie. *Verpleegkunde* 2003;18:247-8.

Moynihan C. Theories in health care and research: theories of masculinity. *BMJ* 1998;317:1072-5.

Navaie-Waliser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal caregiving: differential experiences by gender. *Med Care* 2002;40:1249-59.

Spreeuwenberg C, Bakker DJ, Dillman RJM, et al. *Handboek palliatieve zorg*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002.

Van den Muijsenbergh METC. *Palliatieve zorg door de huisarts* [Proefschrift]. Leiden: Rijksuniversiteit, 2001.

Veldhuis W. Klachten in de palliatieve fase: niet alles is wat het lijkt. *Huisarts Wet*

2005;48:360-2.

Wanrooij B, Koelewijn M. Verlichting van pijn in de palliatieve fase. *Huisarts Wet* 2005a;48:132-9.

Wanrooij B, Koelewijn M. Verlichting van dyspnoe in de palliatieve fase. *Huisarts Wet* 2005b;48:239-45.

Wanrooij B, Koelewijn M. De aanpak van het delier in de palliatieve fase. *Huisarts Wet* 2005c;48:362-7.

## Rectificatie NHG-Standpunt Diagnostiek en behandeling van familiale hypercholesterolemie

In tabel 1 van het NHG-Standpunt Diagnostiek en behandeling van familiale hypercholesterolemie (*Huisarts Wet* 2006;49:202-4) is helaas een storende fout geslopen. Abusievelijk staat vermeld dat de aanwezigheid

van peesxanthomen leidt tot een score van 2 en de aanwezigheid van een arcus lipoides voor het 45ste levensjaar tot een score van 1. De juiste score voor peesxanthomen is evenwel 6 en die voor een arcus lipoi-

des voor het 45ste jaar 4. Het correcte bij het standpunt behorende geplastificeerde kaartje vindt u bijgesloten. Het oude kunt u vernietigen.

## NHG-Standaard CVRM: bijstelling op enkele punten nog in 2006 aanstaande

Gebleken is dat de NHG-Standaard Cardiovasculair Risicomanagement niet op alle punten voldoende duidelijk is en vragen oproept bij huisartsen die deze standaard trachten te implementeren. Daarnaast konden twee specialistenverenigingen deze multidisciplinair bedoelde richtlijn nog niet onderschrijven omdat zij op enkele plaatsen de nodige detaillering misten. In het overleg dat de afgelopen maanden heeft plaatsgevonden zijn deze problemen onderzocht en is de tekst verduidelijkt. Voor de huisartsgeneeskunde zijn de volgende twee punten uitgewerkt.

Nogal wat huisartsen hebben gevoelsmatig problemen met het feit dat relatief jonge patiënten met een belangrijk verhoogde bloeddruk van bijvoorbeeld 160 mmHg systolisch of een hoge totaalcholesterol/HDL-cholesterolratio van bijvoorbeeld 7 op grond van de risicotabellen niet voor behandeling in aanmerking komen. De opmerking dat men deze patiënten ook kan behandelen als hun 10-jaarsrisico op sterfte 5 tot 10% bedraagt, maar bij een onveranderd risicoprofiel op 60-jarige leeftijd wel boven de 10% uitkomt, bleek dit bezwaar onvoldoende te ondervangen, omdat vrijwel iedereen beneden de leeftijd van 55 jaar blijkens de

risicotabellen een risico van minder dan 5% heeft. Een enkeling merkte in dit verband al op dat het bij mensen tot 50 jaar geen zin meer had de bloeddruk te meten.

Een deel van het probleem is het gevolg van het feit dat de SCORE-*risicofunctie* lagere cijfers genereert dan we tot dusverre gewend waren op basis van de Framingham-vergelijkingen. Het is echter niet erg logisch behandeling van mensen met belangrijk afwijkende risicofactoren categorisch uit te stellen totdat alleen door het gestaag vorderen van de leeftijd het risico hoog genoeg geworden is. In de bijgestelde versie is getracht een en ander te ondervangen door de suggestie (ook) naar het risico op 60-jarige leeftijd te kijken te laten vervallen en te vervangen door een toelichtende tekst. Daarin wordt op de mogelijkheid gewezen om in overleg met de patiënt medicamenteuze behandeling te starten bij een 10-jaarsrisico van minder dan 5% als duidelijk is dat deze bij ongewijzigd risicoprofiel op termijn wel voor behandeling in aanmerking komt. Dit kan bijvoorbeeld overwogen worden als er bij de patiënt sprake is van een clustering van risicofactoren. Hoewel deze toelichting in concrete situaties geen uitsluitel over wel of niet behandelen geeft, creëert ze

wel meer ruimte voor het instellen van een behandeling bij relatief jonge patiënten. Overigens komen patiënten met een systolische bloeddruk >180 mmHg sowieso voor behandeling in aanmerking, hetgeen abusievelijk niet op het samenvattingskaartje staat vermeld.

De tweede kwestie betreft de vraag of het nu de bedoeling is bij patiënten met een risico boven de behandelgrens een bloeddruk  $\geq 140$  mmHg en een LDL-cholesterol  $\geq 2,5$  mmol/l meteen te starten met zowel een antihypertensivum als een cholesterol-syntheseremmer, of dat eerst met een van beide soorten medicamenten gestart moet worden om vervolgens het risico opnieuw te beoordelen. Enkele zinnen uit de richtlijn leken het laatste te suggereren. In de revisie zal een en ander tekstueel worden verduidelijkt: bij een risico boven de behandelgrens en te hoge waarden van beide risicofactoren komt de patiënt meteen in aanmerking voor beide soorten medicamenten.

De bijgewerkte versie zal in het najaar verschijnen in het boek *NHG-Standaarden voor de huisarts*.

Tjerk Wiersma