

Verwijzen naar het hospice: verwijsgedrag van artsen en ervaren belemmeringen in Deventer en omgeving

Auteurs: Sangeeta Gahar, Linda A. Hartman, Jenny T van der Steen

Samenvatting

Doel

In kaart brengen van verwijsgedrag en ervaren belemmeringen onder artsen bij het verwijzen van terminale patiënten naar een hospice.

Opzet

Vragenlijstonderzoek onder extramuraal (huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde) en intramuraal werkende artsen in Deventer en omgeving (2011–2012).

Methode

Wij vertaalden bestaande Amerikaanse meetinstrumenten. Onze vragenlijst bracht gebruik en verwijzing naar het hospice, kennis over het hospice, attitude en mogelijke belemmeringen, redenen om niet te verwijzen en belemmering bij het verwijzen in kaart. Verwachtingen en verbeterpunten werden nagegaan bij artsen die patiënten naar het lokale hospice hadden verwezen.

Resultaten

In totaal ontvingen 240 artsen de vragenlijst. De respons was 47%. Over het algemeen waren de artsen positief over het hospice. De artsen geven aan weinig belemmeringen te ervaren bij het verwijzen van patiënten naar het hospice, maar 32% (extramuraal 39%; intramuraal 21%) vond "het er niet klaar voor zijn van de patiënt" een sterke belemmering. De helft van de artsen (51%) dacht dat het hospice onderbenut wordt en 22% (respectievelijk 14% en 35%) dacht bij meer kennis over het hospice vaker te verwijzen. Van de respondenten beantwoordde 35% alle zes kennisvragen juist. Communicatie met het hospice werd genoemd als verbeterpunt.

Conclusie

Ondanks positieve attitudes wordt hospicezorg mogelijk onderbenut door gebrekkige kennis en communicatie met het hospice. Mogelijk speelt ook de communicatie tussen arts en patiënt over de prognose een rol. Hiernaar is verder onderzoek gewenst.

Physicians' referral patterns and perceived barriers in the Deventer region in The Netherlands

Abstract

Objective

To examine physicians' perceived referral patterns and barriers to referral of terminally ill patients to a hospice (institute).

Design

Survey study among physicians practicing in hospital and other settings in the region of Deventer, The Netherlands, in 2011–2012.

Method

We translated two available American instruments into Dutch. The questionnaire assessed hospice referral, knowledge about hospice, attitudes and barriers and reasons not to refer. We queried physicians who had referred patients to the local hospice about expectations and suggested areas for improvement with two open-ended items.

Results

In total, 240 physicians received the questionnaire. The response rate was 47%. The physicians were generally positive about hospice care. They indicated experiencing few barriers in hospice referrals, but 32% of the physicians (21% of those practicing in the hospital, and 39% in other settings), indicated the patient being unready as a strong barrier. Half of the physicians (51%) believed that hospice is being underutilized and 22% (35% and 14%, respectively) thought that they would refer more frequently if they had more knowledge about hospice care. Of the physicians, 35% answered all six knowledge questions correctly. Communication with the hospice may be improved.

Conclusion

Despite positive attitudes toward hospice care, it may be underutilized due to poor knowledge and communication with the hospice. Perhaps, this is also due to limited patient-physician communication on prognosis, which further research may address.

Kernwoorden: benutting, hospice, palliatieve zorg, verwijzing

Keywords: Hospices/*utilization, Palliative care, referral and consultation

Inleiding

In een hospice wordt palliatief terminale zorg verleend. Palliatieve zorg richt zich op verbetering van kwaliteit van leven van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening.¹ Opname in een hospice is mogelijk als aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. In Nederland hebben de opnamecriteria betrekking op de ernst van de ziekte, de prognose en woonomstandigheden. Voor alle opnames geldt een geschatte levensverwachting van 3 maanden (bron: www.palliatievezorg.nl). In hospices verblijven voornamelijk ouderen. De mediane leeftijd in Nederland in 2011 was 77 jaar.²

De laatste jaren zijn in Nederland vele hospicevoorzieningen tot stand gekomen. Sommige zijn zelfstandig en andere zijn verbonden aan een verpleeg- of verzorgingshuis (bron: www.agora.nl). Binnen deze voorzieningen zijn vaak specialisten ouderengeneeskunde en huisartsen werkzaam. In november 2011 waren er 255 hospicevoorzieningen met in totaal 1.061 beschikbare bedden (bron: www.palliatief.nl). In 2005 lagen de bezettingspercentages gemiddeld tussen de 64% en 70%. Dit leek toen op een overaanbod, maar in dezelfde periode waren er ook voorzieningen met wachtlijsten.³

In de Verenigde Staten is sprake van onderbenutting van hospicezorg. Daar is er een systeem van palliatieve zorg dat op verschillende plekken geleverd wordt door gespecialiseerde multidisciplinaire teams.^{4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11} Onderzoek aldaar toonde de volgende belemmerende factoren voor het verwijzen naar hospicezorg: de patiënt is nog niet klaar voor opname in een hospice, gebrek aan kennis bij de arts of patiënt, negatieve opvattingen over het hospice, moeilijk kunnen communiceren over de dood en het terminale stadium, moeite met het voorspellen van de levensverwachting en een voorkeur voor actieve behandeling door de arts of patiënt. De belemmerende factoren verschillen mogelijk per specialisme. Zo wisten Amerikaanse huisartsen minder vaak dan internisten van een opnamecriterium ten aanzien van de levensverwachting.⁸ Deze onderzoeken naar belemmerende factoren hebben betrekking op Amerikaanse artsen. Zij hebben wellicht een andere houding ten opzichte van palliatief terminale zorg. Zo stellen Amerikaanse artsen zich passiever op, waardoor de neiging van families van patiënten om te kiezen voor een actieve, meer agressieve behandeling, meer invloed heeft. Dit bleek uit eerder onderzoek onder artsen die verpleeghuispatiënten behandelen.¹²

Over het verwijsgedrag naar hospices onder Nederlandse artsen is nog weinig bekend.

In dit onderzoek brengen we voor het eerst het verwijsgedrag van artsen in een Nederlandse regio in kaart. De verkenning focust op: de frequentie van verwijzingen naar het hospice, de attitude er tegenover, de kennis over het hospice, de ervaren belemmeringen bij het verwijzen en de redenen om niet te verwijzen.

De onderzoeksvragen waren, ten aanzien van verwijsgedrag:

- Hoe vaak verwijzen artsen uit de regio naar het hospice?
- Wat zijn hun opvattingen ten aanzien van verwijsgedrag?

Ten aanzien van mogelijke belemmeringen bij verwijsgedrag:

- Is er een relatie tussen de kennis van zorg in het hospice en het verwijsgedrag van artsen? Hebben meer ervaren artsen meer kennis van het hospice?
- Wat zijn andere mogelijke belemmeringen bij verwijzen naar het hospice? Is er een relatie tussen de attitude van artsen ten opzichte van zorg in het hospice en hun verwijsgedrag?

Voor elk van deze vragen werden ook de verschillen nagegaan tussen extramuraal en intramuraal werkende artsen. Daarnaast werd er aan de artsen die eerder verwezen hadden naar het hospice gevraagd naar hun verwachtingen bij het verwijzen en verbeterpunten.

Methode

Onderzoeksgroep

Van november 2011 tot en met april 2012 vond vragenlijstonderzoek plaats in de regio Deventer, onder extramuraal (huisartsen en specialisten ouderengeneeskunde) en intramuraal werkende artsen (specialisten en arts-assistenten in het Deventer ziekenhuis). Wij benaderden de artsen via de huisartsenvereniging in Deventer en het medisch secretariaat van het ziekenhuis. In november 2011 ontvingen zij een vragenlijst met retourenvelop en begeleidende brief op briefpapier van het hospice. De respons werd verwerkt tot en met april 2012. De onderzoekscommissie van de zorggroep waar het hospice onder valt, keurde het onderzoek goed.

Vragenlijst

Voor de ontwikkeling van de vragenlijst (Tabel 1) is gebruik gemaakt van vragenlijsten uit Amerikaans onderzoek.^{7, 8, 10} Wij selecteerden de onderdelen over verwijsgedrag en de mogelijke belemmeringen bij het verwijzen waaronder attitude en kennis. De kennisvragen pasten wij aan de Nederlandse situatie aan, met behoud van de strekking. Vanwege het ontbreken van gelijkwaardige Nederlandse alternatieven namen wij twee items van het onderdeel kennis niet over in de Nederlandse vragenlijst. De drie auteurs kwamen in overleg tot de beste Nederlandse vertaling. Een professionele vertaler verzorgde een terugvertaling. Discrepanties tussen de Amerikaanse en de vertaalde lijst werden besproken en opgelost. Vervolgens is de vragenlijst op proef ingevuld door een specialist ouderengeneeskunde en zijn knelpunten aangepast. Na anderhalve week ontvingen niet-respondenten een herinnering.

Tabel 1 Meetinstrumenten

Tabel-nummer	Categorie	Items	Respons schaal	Statistische toets
2	Kenmerken respondenten ^{a,b}	13	Ja/nee, gemiddelden	t-toets chi-kwadraat toets
	Verwijsgedrag	6	Aantal patiënten en percepties dichotoom of 3-puntsschaal	
3	Kennis over het hospice ^a	6	3 categorieën (waar, niet waar, weet niet)	chi-kwadraat toets

4	Attitude en (andere) mogelijke belemmeringen bij het verwijzen van patiënten ^a	8 ^c	3 categorieën (mee eens, niet mee eens, geen mening)	chi-kwadraat toets
5	Redenen om niet te verwijzen naar een hospice ^b	7	Vergelijking van items onderling. Top 4 (4 van de 7 items worden in rangorde geplaatst volgens meest belangrijk tot minst belangrijk.) Presentatie: % meest belangrijk, en gemiddelde score per item, waarbij de items die buiten de top 4 vielen score 0 kregen.	Mann Whitney U-toets
6	Belemmeringen bij het verwijzen naar een hospice ^b	9	3-punts (niet of nauwelijks een belemmering, enigszins een belemmering, sterke belemmering)	gamma correlatie toets
7	Verwachtingen en verbeterpunten hospice te Deventer	2	Open vraag (kwalitatief), gecodeerd en ingedeeld in categorieën. Dit onderdeel is enkel ingevuld door artsen die patiënten naar hospice in de regio hadden verwezen.	

^aOgle K. et al. 2002 en 2003^{8, 10}

^bBrickner L. et al. 2004⁷

^cOorspronkelijk 13 items. Wij selecteerden items die betrekking hebben op mogelijke belemmeringen

Data analyse

De gegevens werden gecodeerd verwerkt. De resultaten van het kwalitatieve gedeelte (no 7 in Tabel 1) werden door twee personen gecodeerd en vervolgens gecategoriseerd. Een chi-kwadraat toets is gebruikt voor het toetsen van categoriale variabelen, de t-toets voor het toetsen van de continue variabelen en de gamma-correlatietoets voor de ordinale variabelen. Voor het toetsen van verschillen bij een niet normale verdeling is de Mann Whitney U-toets gebruikt. De gamma-toets is gebruikt voor het onderling vergelijken van artsen met betrekking tot een toename van verwijzen bij meer kennis. De Pearson correlatiecoëfficiënt is gebruikt voor het bepalen van een verband tussen het aantal jaren werkzaam zijn als arts enerzijds en kennis anderzijds. Voor een vergelijking met Amerikaans onderzoek extrapoleerden wij de totaalscore op de zes kennisvragen naar een totaalscore bij acht vragen. De meeste items hadden minder dan 5% ontbrekende waarden, indien er meer waarden ontbraken, is dit aangegeven in de tabel. Voor het analyseren gebruikten wij SPSS 18. Significantie werd gesteld op $p < 0,05$.

Resultaten

Respons

De respons was 47% (113/240) en verschilde niet significant tussen extramuraal (50%) en intramuraal (42%) werkende artsen ($p = 0,24$). Van de 253 verstuurd vragenlijsten bleken er 13 te zijn gestuurd naar artsen die niet meer werkzaam waren op de betreffende locatie. Wij hebben 2 van de 113 retour ontvangen lijsten niet meegenomen in de analyses, omdat deze buiten de onderzoeksperiode werden ontvangen. Van de 127 niet-respondenten, ontvingen wij van 123 artsen geen reactie en 4 artsen weigerden deelname aan het onderzoek.

De helft van de respondenten was vrouw. De gemiddelde leeftijd was 43,9 jaar (Tabel 2). De extramurale groep ($n = 66$) bestond uit huisartsen (90%) en specialisten ouderengeneeskunde (10%). De intramurale groep ($n = 45$) bestond uit arts-assistenten (31%), chirurgen (13%), neurologen (13%), internisten (11%), longartsen (9%), cardiologen (7%), gynaecologen (7%), gerieters (4%), een maag-darm-lever-arts (2%) en een oncoloog (2%). Van de intramurale groep beschouwde 50% van de artsen palliatieve zorg niet als één van hun kerntaken. In de extramurale groep was dat slechts 3% van de artsen ($p < 0,001$).

Tabel 2 Kenmerken respondenten en opvattingen over verwijsgedrag

		Totaal ($n = 111$)	Extramuraal ($n = 66$)	Intramuraal ($n = 45$)	p
Kenmerken					
Geslacht	Man	50%	51%	49%	0,79
	Vrouw	50%	49%	51%	
Leeftijd, gemiddelde (SD)		43,9 (10,6)	48,3 (8,8)	37,0 (9,6)	<0,001
Jaren werkzaam als arts, gemiddelde (SD)		15,5 (10)	19,1 (9,1)	9,9 (8,9)	<0,001
Zorg voor palliatieve patiënten					
Heeft persoonlijke ervaring met zorg in een hospice		15%	12%	19%	0,35
In de afgelopen 3 maanden behandelend arts geweest van palliatieve patiënten		86%	94%	74%	0,004
Beschouwt palliatieve zorg als één van de kerntaken		79%	97%	50%	<0,001
Verwijsgedrag					
Aantal verwijzingen besproken in de afgelopen 3 maanden, gemiddelde (SD)		1,7 (2,1)	1,2 (1,4)	2,4 (2,8)	0,02
Aantal patiënten verwezen naar het betreffende hospice in de regio, in de afgelopen 5 jaar, gemiddelde (SD) ^a		4,4 (4,1)	3,8 (3,1)	5,4 (5,3)	0,09
Aantal patiënten verwezen naar een ander hospice in de afgelopen 5 jaar, gemiddelde (SD) ^a		2,5 (5,9)	1,4 (1,7)	4,5 (9,2)	0,050

Zorg in een hospice wordt onderbenut		51%	42%	62%	0,050
Hoe denkt u over uw eigen frequentie van verwijzingen?	Te weinig	10%	11%	7%	0,50
	Wanneer aangewezen	91%	89%	93%	
	Te vaak	0	0	0	
Als u meer kennis zou hebben over de zorg in een hospice en de criteria voor opname, zou uw frequentie van verwijzen naar een hospice dan veranderen?	Ja, toenemen	22%	14%	35%	0,01
	Ja, afnemen	0	0	0	
	Nee	78%	86%	65%	

SD standaarddeviatie

^aMeer dan 5% ontbrekende waarden. Bij de items 'aantal patiënten verwezen naar het betreffende hospice in de regio, in de afgelopen 5 jaar' (8% ontbrekende waarden) en 'aantal patiënten verwezen naar een ander hospice in de afgelopen 5 jaar' (11% ontbrekende waarden)

Zorg voor palliatieve patiënten

Vijftien procent van de artsen had persoonlijke ervaring met het hospice. Een groot deel van de artsen (86%) was, in de maanden ervoor, behandelend arts geweest van palliatieve patiënten. Van de intramuraal werkende artsen beschouwde 50% palliatieve zorg niet als één van de kerntaken (extramuraal: 3%). Deze artsen bespraken relatief vaak de mogelijkheid van verwijzen naar het hospice (gemiddeld 2,4 maal in de afgelopen 3 maanden; extramuraal: 1,2).

Verwijsgedrag

Extramuraal werkende artsen verwezen minder vaak naar het hospice (Tabel 2). Gemiddeld werd er per arts bijna jaarlijks (4,4 maal in 5 jaar) verwezen naar het hospice in de regio en 2-jaarlijks (2,5 maal in 5 jaar) naar een hospice buiten de regio. Geen van de artsen vond dat zij te vaak verwijzen. In totaal vond 51%, 62% van de intramurale en 42% van de extramurale artsen dat hospicezorg onderbenut wordt (Tabel 2). Geen van de artsen gaf aan dat meer kennis de frequentie van verwijzen zou doen afnemen. In totaal vond 22% van de artsen dat het aantal verwijzingen zal toenemen bij meer kennis over het hospice (intramuraal werkende artsen: 35%, extramuraal: 14%.)

Gebrek aan kennis en andere mogelijke belemmeringen

Kennis

Van alle artsen beantwoordde 35% alle 6 kennisvragen over het hospice uit Tabel 3 juist. Het gemiddelde van de totale groep was 4,9 vragen juist beantwoord (SD = 1,1; equivalent bij 8 kennisvragen in het originele instrument: 6,5) en dit verschilde niet significant tussen de beide groepen artsen (extramuraal: 5,0, SD = 1,0; intramuraal: 4,7, SD = 1,1; $p = 0,12$). Er was geen verband tussen het aantal jaren werkzaam zijn als arts en het niveau van de kennis (correlatiecoëfficiënt = 0,005; $p = 0,96$).

Tabel 3 Kennis over het hospice^a

Kennisvraag in de vorm van stelling, %		Totaal (n = 111)	Extramuraal (n = 66)	Intramuraal (n = 45)	p
Alle volwassenen en kinderen die terminaal ziek zijn, kunnen verwezen worden naar	Waar	91	94	87	0,30
	Niet waar	4	2	7	

een hospice, niet alleen patiënten met kanker.

Weet niet	6	5	7		
Ook een patiënt die in het verpleeghuis verblijft, kan in een hospice opgenomen worden.	<i>Waar</i>	65	68	61	0,45
	<i>Niet waar</i>	7	8	5	
	Weet niet	28	24	4	
De patiënt moet een levensverwachting hebben van 3 maanden of minder om in aanmerking te komen voor opname in het hospice.	<i>Waar</i>	84	88	80	0,49
	<i>Niet waar</i>	11	9	14	
	Weet niet	5	3	7	
Een patiënt moet een mantelzorger hebben die per 24 uur beschikbaar is, om in aanmerking te komen voor opname in het hospice.	<i>Waar</i>	2	2	2	0,38
	<i>Niet waar</i>	87	91	82	
	Weet niet	11	8	16	
Als de patiënt langer leeft dan 3 maanden, wordt de patiënt ontslagen uit het hospice.	<i>Waar</i>	3	3	2	0,55
	<i>Niet waar</i>	83	86	80	
	Weet niet	14	11	18	
Patiënten die palliatieve radiotherapie en/of chemotherapie ontvangen, komen niet in aanmerking voor opname in een hospice.	<i>Waar</i>	6	8	5	0,70
	<i>Niet waar</i>	78	79	77	
	Weet niet	16	14	18	

^a*Cursief is het juiste antwoord op de kennisvraag*

Attitude

Het overgrote deel van de artsen was positief over het hospice. Van alle artsen was 98% het ermee eens dat zorg in het hospice een waardevol alternatief is voor het bieden van terminale palliatieve zorg vergeleken met zorg in het ziekenhuis, verpleeghuis of thuis (niet in tabel). Het grootste deel van de artsen gaf aan zich op hun gemak te voelen bij het bespreken van een verwijzing naar een hospice (94%) en 83% was het niet eens met de stelling dat bespreking van een opname in een hospice leidt tot verlies van hoop. Twee attitudes (Tabel 4) vormden mogelijk een belemmering voor verwijzen naar het hospice. Een minderheid (21%) van de intramuraal werkende artsen vond dat zorg in het hospice voor het aanbreken van het terminale stadium besproken moet worden (extramuraal 62%). Een meerderheid van de extramuraal werkende artsen (80%) beaamde dat men de controle over de behandeling verliest bij opname in een hospice.

Tabel 4 Attitude en andere mogelijke belemmeringen bij het verwijzen van patiënten

Kennisvraag in de vorm van stelling, %		Totaal (n = 111)	Extramuraal (n = 66)	Intramuraal (n = 45)	p
Ik voel mij op mij gemak bij het bespreken van verwijzen naar een hospice met patiënten en familie.	Mee eens	94	95	93	0,89
	Niet mee eens	2	2	2	
	Geen mening	4	3	5	
Als er geen reële hoop is op genezing, dan moet hospice zorg altijd meegenomen worden bij het bespreken van behandelopties.	Mee eens	79	71	91	0,04
	Niet mee eens	17	18	7	
	Geen mening	7	11	2	
Bij opname in een hospice verliest de behandelend arts controle over de behandeling.	Mee eens	64	80	42	<0,001
	Niet mee eens	27	14	47	
	Geen mening	8	6	12	
Zorg in het hospice moet besproken worden met de patiënten voor het terminale stadium.	Mee eens	45	62	21	<0,001
	Niet mee eens	36	26	51	
	Geen mening	19	12	28	
Het personeel van een hospice heeft de klinische expertise in huis.	Mee eens	83	79	89	0,31
	Niet mee eens	2	2	2	
	Geen mening	15	20	9	
Bij zorg door een hospice is het moeilijk te bepalen wie de verantwoordelijkheid draagt over behandeling en besluitvorming.	Mee eens	14	14	14	0,07
	Niet mee eens	76	82	68	
	Geen mening	10	5	18	
Het bespreken van opname in een hospice maakt dat patiënten en familie de hoop verliezen.	Mee eens	6	5	9	0,37
	Niet mee eens	83	82	84	
	Geen mening	11	14	7	
Bij zorg door een hospice ben ik meer tijd kwijt aan administratie dan bij thuiszorg.	Mee eens	3	3	2	0,68

Niet mee eens	76	79	73
Geen mening	21	28	25

Redenen om niet te verwijzen

Een deel van de artsen (16%) gaf aan dat zij geen redenen hadden om niet te verwijzen. Dertig procent van alle artsen kon geen volledige top 4 van redenen om niet te verwijzen opgeven (Tabel 5). Slechts twee van de beschreven redenen werden door meer dan één op de tien artsen genoemd. Deze redenen waren dat de familie de situatie goed aan kan (door 49% genoemd en vaker door extramuraal werkende artsen) en moeite met het nauwkeurig voorspellen van overlijden binnen drie maanden (30%).

Tabel 5 Redenen om niet te verwijzen naar een hospice

		Totaal (n = 111)	Extramuraal (n = 66)	Intramuraal (n = 45)	P
Familie kan het goed aan en heeft geen aanvullende steun nodig.	Meest belangrijk	49%	64%	22%	0,003
	Gem. score	2,92	3,22	2,39	
Moeite met het nauwkeurig voorspellen van overlijden binnen 3 maanden.	Meest belangrijk	30%	22%	44%	0,08
	Gem. score	2,27	2,08	2,61	
Geen tijd om te verwijzen door snel overlijden van de patiënt.	Meest belangrijk	9%	3%	19%	0,006
	Gem. score	1,95	1,67	2,44	
Gebrek aan tijd om zaken rond het sterven en zorg in het hospice te bespreken.	Meest belangrijk	4%	5%	3%	0,03
	Gem. score	0,73	0,59	0,97	
Aarzeling om de patiënt te confronteren met de terminale aard van de ziekte.	Meest belangrijk	1%	0%	2,8%	0,90
	Gem. score	0,36	0,38	0,33	
Ik denk niet zo gauw aan een hospice.	Meest belangrijk	1%	0%	0%	0,12
	Gem. score	0,18	0,25	0,06	
Bang om aan te geven dat er weinig hoop is.	Meest belangrijk	0%	0%	0%	0,91
	Gem. score	0,03	0,03	0,03	

Gem. gemiddelde

Belemmeringen bij verwijzen naar een hospice

In antwoord op expliciet vragen naar belemmeringen (Tabel 6) gaven de meeste artsen aan een mogelijke belemmering niet of nauwelijks als dusdanig te ervaren. Het bezwaar hebben van patiënten en familie of niet klaar zijn voor een opname in een hospice werd vaak als een sterke belemmering (32%) of enigszins een belemmering (41%) ervaren. Dit werd vaker aangegeven door extramuraal werkende artsen. Extramuraal werkende artsen beschouwden ook vaker als (enigszins) een belemmering het niet bereid zijn van patiënt en familie om vreemden te betrekken in de laatste fase en de vrees het contact met de patiënt te verliezen. Meer intramuraal werkende artsen dan extramuraal werkende artsen vonden het niet bekend zijn met

mogelijkheden voor hospicezorg in de omgeving een belemmering.

Tabel 6 Belemmeringen bij het verwijzen naar een hospice

Kennisvraag in de vorm van stelling, %		Totaal (n = 111)	Extramuraal (n = 66)	Intramuraal (n = 45)	p
Patiënten en familie hebben bezwaar tegen, of zijn niet klaar voor een opname in een hospice.	Sterke belemmering	32	39	21	0,03
	Enigszins een belemmering	41	39	44	
	Niet of nauwelijks een belemmering	27	22	35	
Patiënten en familie zijn weinig bereid om vreemden te betrekken in deze laatste fase.	Sterke belemmering	8	9	7	<0,001
	Enigszins een belemmering	41	56	19	
	Niet of nauwelijks een belemmering	50	35	74	
Ik wil niet het contact en de zorg voor patiënten in het terminale stadium verliezen.	Sterke belemmering	7	11	2	<0,001
	Enigszins een belemmering	37	52	14	
	Niet of nauwelijks een belemmering	56	38	84	
Ik vind dat er gebrek is aan tijdige communicatie tussen de zorgverleners in het hospice en mij.	Sterke belemmering	2	2	2	0,51
	Enigszins een belemmering	7	9	5	
	Niet of nauwelijks een belemmering	91	89	93	
Ik weet niet precies hoe lang zorg in een hospice vergoed wordt.	Sterke belemmering	4	3	5	0,14
	Enigszins een belemmering	16	12	23	
	Niet of nauwelijks een belemmering	80	85	73	
Ik weet niet precies hoe groot de eigen bijdrage voor zorg in het hospice is.	Sterke belemmering	4	3	5	0,16
	Enigszins een belemmering	27	23	34	
	Niet of nauwelijks een belemmering	69	74	61	
Ik ben niet bekend met de mogelijkheden voor zorg in een hospice in deze omgeving.	Sterke belemmering	1	2	0	0,01
	Enigszins een belemmering	11	3	23	

Niet of nauwelijks een belemmering	88	95	77		
Ik vind dat er niet tijdig reactie volgt op mijn verwijzing.	Sterke belemmering	1	2	0	0,19
	Enigszins een belemmering	5	6	2	
	Niet of nauwelijks een belemmering	94	92	98	
Ik ben in het verleden ontevreden geweest met zorg door een hospice.	Sterke belemmering	0	0	0	0,02
	Enigszins een belemmering	5	8	0	
	Niet of nauwelijks een belemmering	95	92	100	

Verwachtingen en verbeterpunten

Alle artsen die patiënten naar het hospice in de regio hadden verwezen, gaven aan dat aan hun verwachtingen was voldaan (Tabel 7). Het meest genoemde verbeterpunt was een betere terugkoppeling naar de verwijzende arts.

Tabel 7 Verwachtingen en verbeterpunten volgens de artsen die verwezen naar het hospice in de regio

		Totaal (n = 75)	Extramuraal (n = 46)	Intramuraal (n = 29)
Verwachtingen/Reden	Palliatief terminale zorg	62%	62%	62%
	Ontlasten thuissituatie	6%	9%	2%
Er is aan uw verwachtingen voldaan?	Ja	100%	100%	100%
	Nee	0%	0%	0%
Wat zijn volgens u verbeterpunten? (aantal malen genoemd bij open vraag)	Verbetering terugkoppeling naar room verwijzende arts	16	8	8
	Euthanasie is wenselijk	7	6	1
	Uitbreiden capaciteit bedden	3	2	1
	Aanbieden hospice zorg thuis	1	0	1
	Werknemer hospice aanwezig bij gesprek over opname in het hospice door huisarts of specialist	1	0	1
	Opname criteria hospice op zakkaart	1	0	1
	Verkorting wachtlijst	1	0	1
Huisarts blijft hoofdbehandelaar	1	1	0	

Discussie

De artsen verwezen gemiddeld bijna jaarlijks naar het hospice in de regio. Geen van de artsen vond dat zij te vaak verwezen. De helft van de intramuraal werkende artsen beschouwde palliatieve zorg niet als één van de kerntaken, maar juist deze artsen bespraken de verwijzing naar het hospice relatief vaak.

De artsen in ons onderzoek waren over het algemeen positief over het hospice. Zij lijken weinig belemmeringen te ervaren. Dit blijkt bijvoorbeeld ook uit onze bevinding dat 30% van de artsen niet, zoals gevraagd, vier redenen kon aangeven om niet te verwijzen. De wel genoemde redenen vormden "niet of nauwelijks" een belemmering. Echter vond één derde van de artsen "het er niet klaar voor zijn van de patiënt" een sterke belemmering. Dit kwam ook naar voren in Amerikaans onderzoek.^{8, 10}

Wellicht vormt ook het tekort aan kennis over de zorg in een hospice een relevante belemmering. Ruim één op de vijf artsen dacht vaker te verwijzen als ze meer kennis zouden hebben over het hospice. Bij de intramuraal werkende artsen was dit zelfs één op de drie. Ook had slechts 35% alle kennisvragen goed beantwoord. De score op de kennisvragen verschilde niet tussen extramuraal en intramuraal werkende artsen. Toch scoorden de Nederlandse artsen hoger (gemiddeld 6,5 kennisvragen verrekend naar 8 kennisvragen) dan de Amerikaanse artsen (gemiddeld 3,8).⁸ Mogelijk is dit verschil te verklaren uit (kleine) verschillen in moeilijkheidsgraad van de vragenlijst die aangepast werd aan de Nederlandse populatie en het Nederlandse zorgsysteem. Ook was de hospicezorg destijds in de Verenigde Staten nog relatief nieuw. Amerikaans onderzoek toonde dat de arts hospicezorg aankaartte in ongeveer de helft van de gevallen waarbij werd verwezen naar het hospice. Volgens de familie gaf de arts hen vaak geen, of weinig informatie. De voordelen van hospicezorg die belangrijk waren voor de beslissing al dan niet hospicezorg te ontvangen, werden hen pas duidelijk nadat de patiënt eenmaal opgenomen was. De beperkte informatievoorziening naar patiënt en familie toe zou mogelijk kunnen komen doordat de artsen zelf geen goed beeld hadden van hospicezorg, net als in ons onderzoek.¹³

Ons onderzoek kent enkele beperkingen. Niet alle punten van de ideale vertaalprocedure zijn volledig uitgevoerd.¹⁴ Slechts één professionele vertaler verzorgde de terugvertaling. Vanwege de aanpassingen in de vragenlijsten en gebruik van andere statistische toetsen (waar die in het Amerikaanse onderzoek niet adequaat waren) kunnen wij de resultaten niet precies vergelijken met de Amerikaans bevindingen. Daarenboven was de respons niet hoog, maar wel normaal voor een vragenlijstonderzoek onder artsen.¹⁵

In vervolgonderzoek kan worden onderzocht of er mogelijk druk om niet te verwijzen wordt ervaren door patiënten en behandelende artsen (m.n. extramuraal) vanuit een curatief specialisme en wanneer er een voorkeur bestaat voor een actieve behandeling. Mogelijk spelen verschillen in patiëntenpopulaties, waar extramuraal en intramuraal werkende artsen mee te maken krijgen ook een rol in het kiezen voor een actieve behandeling. Patiëntenpopulaties verschillen in voorkomen van chronisch progressieve aandoeningen anders dan kanker, voor wie palliatieve zorg wellicht minder goed omschreven of minder vanzelfsprekend is. Belemmeringen bij patiënten en/of familie kunnen nader worden onderzocht ten aanzien van preferenties of wenselijkheid van sturing door de arts. Door middel van kwalitatief onderzoek zoals participerende observatie kan onderzocht worden of het hospice wel ter sprake komt tijdens de artsbezoeken en of de arts een actieve rol aanneemt als het gaat om een belemmering zoals "het er niet klaar voor zijn".¹⁶ Voorts zouden nieuwe cijfers iets kunnen zeggen over de huidige (onder)bezetting van hospices in Nederland. De meest recente cijfers komen uit 2005. Wel is bekend dat het aantal hospicevoorzieningen sinds ons onderzoek is toegenomen van 255 voorzieningen met 1.061 bedden in 2011 naar 300 voorzieningen met 1.343 bedden in 2013. (bron: palliatief.nl)

Ondanks positieve attitudes onder de artsen kan geconcludeerd worden dat hospicezorg mogelijk onderbenut wordt. Mogelijke onderbenutting kan te maken hebben met gebrekkige kennis over hospice zorg, suboptimale communicatie tussen de arts en het hospice of mogelijk ook met de patiënt over de vooruitzichten. Van de intramuraal werkende artsen vond 21% dat het hospice besproken moet worden met de patiënt al voor het terminale stadium; van de extramuraal werkende artsen was 62% die mening toegedaan. Mogelijk werkt men vaak eerder reactief dan anticiperend. Hier is verder onderzoek naar gewenst. Zulk onderzoek zou ook het kostenaspect mee kunnen nemen. De bevindingen wijzen op het belang van de integratie van palliatieve terminale zorg in de behandelopties en het bespreekbaar maken van 'advance care planning'. Mogelijk kunnen meer patiënten baat hebben bij een opname in een hospice. Het onderzoek levert daarbij een bijdrage aan de discussie omtrent wel of niet doorbehandelden van zieke patiënten in de laatste levensfase en in hoeverre de arts dient af te wachten op "het er aan toe zijn" bij het bespreekbaar maken van het levenseinde.¹⁷

S. Gahar

Westfrieze zorggroep De Omring

Westfrieze zorggroep De Omring, Hoorn

Thans: Specialist ouderengeneeskunde, GeriCall, Haarlem

Wetenschappelijk docent Ouderengeneeskunde, VU Amsterdam

L. A. Hartman

Zorggroep Solis

Specialist Ouderengeneeskunde, Zorggroep Solis, Deventer

J. T. van der Steen

Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Radboud universitair medisch centrum, Radboudumc Alzheimer Centrum

Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Public Health en Eerstelijngeneeskunde

Radboud universitair medisch centrum, afdeling Eerstelijngeneeskunde en Radboudumc Alzheimer Centrum

Literatuurlijst

1. Definitie palliatieve zorg. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Van der Peet E, Galesloot C. Palliatieve zorg in hospices, IKNL jaarverslag 2011. Rapportage REPAL.
3. Mistiaen P, Francke AL, Van Ruth L. In: Monitor palliatieve zorg, rapport 2006. Utrecht: NIVEL; 2006.
4. Richard J, Takeuchi LR. Factors that influence physicians' recommendation of hospice care: an exploratory study. *J Hosp Mark.* 2006;173-25.
5. Friedman BT, Harwood MK, Shields M. Barriers and enablers to hospice referrals: an expert overview. *J Palliat Med.* 2002;573-84. 10.1089/10966210252785033
6. Navaid M. Perception of hospice/palliative medicine: A fellow's narrative. *J Palliat Med.* 2009;12385-6. 10.1089/jpm.2008.0249
7. Brickner L, Scannell K, Marquet S, Ackerson L. Barriers to hospice care and referral: survey of physicians' knowledge, attitudes, and perceptions in a health maintenance organization. *J Palliat Med.* 2004;7411-8. 10.1089/1096621041349518
8. Ogle KS, Mavis B, Wang T. Hospice and primary care: attitudes, knowledge and barriers. *Am J Hosp Palliat Care.* 2003;2041-51. 10.1177/104990910302000111
9. McGorty EK, Bornstein BH. Barriers to physicians' decisions to discuss hospice: insights gained from the United States hospice model. *J Eval Clin Pract.* 2003;9363-72. 10.1046/j.1365-2753.2003.00406.x
10. Ogle KS, Mavis B, Wyatt GK. Physicians and hospice care: attitudes, knowledge and referrals. *J Palliat Med.* 2002;5(1):85-92. 10.1089/10966210252785042
11. Rousseau P. Caring for the dying: why is it so hard for physicians?. *West J Med.* 2001;175284-5. 10.1136/ewjm.175.4.284
12. Helton MR, van der Steen JT, Daaleman TG, Gamble GR, Ribbe MW. A cross-cultural study of physician treatment decisions for demented nursing home patients who develop pneumonia. *Annals Fam Med.* 2006;4(3):221-7. 10.1370/afm.536
13. Casarett DJ, Crowley RL, Hirschman KB. How should clinicians describe hospice to patients and families?. *J Am Geriatr Soc.* 2004;521923-8. 10.1111/j.1532-5415.2004.52520.x
14. Floor S, Overbeke AJPM. Niet Nederlandse vragenlijsten over levenskwaliteit gebruikt in het Nederlands tijdschrift voor Geneeskunde: vertaalprocedure en argumenten voor de keuze van de vragenlijst. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2006;1501724-7.

15. Asch DA, Jedrzejewski MK, Christakis NA. Response rates to mail surveys published in medical journals. *J Clin Epidemiol.* 1997;101:129-36. 10.1016/S0895-4356(97)00126-1
16. Freund K, Weckmann MT, Casarett DJ, Swanson K, Brooks MK, Broderick A. Hospice eligibility in patients who died in a tertiary care center. *J Hosp Med.* 2012;72:18-23. 10.1002/jhm.975
17. Doorbehandelen in de laatste levensfase.
<http://www.volkskrant.nl/vk/nl/5270/Zorg/article/detail/3262830/2012/05/30/Artsen-ernstig-zieke-patienten-worden-te-lang-doorbehandeld.dhtml>.