

## Welke redenen hebben artsen om patiënten met levensverkortende aandoeningen niet door te verwijzen naar gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten?

Beernaert, K., Deliens, L., Pardon, K., Van den Block, L., Devroey, D., Chambaere, K., & Cohen, J. (2015). What are physicians' reasons for not referring people with life-limiting illnesses to specialist palliative care services? A nationwide survey. *Public Library of Science One*, 10(9): e0137251.

Het is een gekend gegeven dat veel patiënten die baat zouden hebben bij gespecialiseerde palliatieve zorg er geen gebruik van maken. In deze grootschalige retrospectieve studie werd onderzocht in welke mate er doorverwezen wordt naar de verschillende palliatieve zorgdiensten en werden de redenen opgespoord waarom er vaak geen beroep op wordt gedaan. Met betrekking tot patiënten met kanker, orgaanfalen (hart, longen, nieren, lever), dementie en andere levensbedreigende diagnoses (zoals ziekte van Parkinson, motorneuronenziekte en HIV/aids) werden de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

- (1) hoe vaak wordt er doorverwezen naar palliatieve zorgdiensten en op welk moment in het ziekteproces?;
- (2) welke patiëntkenmerken zijn geassocieerd met het niet doorverwijzen?;
- (3) wat zijn de meest voorkomende redenen om niet door te verwijzen?;
- (4) hoe zijn die redenen gerelateerd aan patiëntkenmerken?

Een grote steekproef van artsen ontving een vragenlijst waarin bevraagd werd of één of meer van de bestaande palliatieve zorgdiensten (multidisciplinaire begeleidingsequipe, palliatief support team, palliatieve zorgeenheid, referentiepersoon in een woonzorgcentrum) werd ingezet in de zorg voor de palliatieve patiënt. Er werd ook gevraagd het aantal dagen te noteren tussen de doorverwijzing en het tijdstip van overlijden. Als bij een bepaalde palliatieve patiënt geen beroep werd gedaan op een of meerdere van deze diensten werd via volgende antwoordmogelijkheden gevraagd naar de redenen hiervoor: (1) palliatieve zorg was niet zinvol (genoeg); (2) palliatieve zorg was niet beschikbaar; (3) de reeds aanwezige zorg was voldoende om tegemoet te komen aan de palliatieve noden; (4) er was niet genoeg tijd om palliatieve zorg op te starten; (5) men wou de patiënt en/of familie de hoop niet ontnemen; (6) de patiënt wilde het niet; (7) de familie wilde het niet; (8) een andere reden (specificeer).

We geven de algemene bevindingen weer gerangschikt volgens de vier hierboven geformuleerde onderzoeksvragen:

- 1./2. Palliatieve zorgdiensten werden niet ingezet bij 79% van de patiënten met orgaanfalen, 64% van de patiënten met dementie en 44% van de kankerpatiënten. Bij de helft van de patiënten die deze gespecialiseerde zorg wel kregen, gebeurde de doorverwijzing minder dan tien dagen voor het overlijden. De doorverwijzing gebeurde sneller bij kankerpatiënten (mediaan: 16 dag voor overlijden) dan bij patiënten met orgaanfalen (vijf dagen), met dementie (8 dagen) of andere pathologieën (tien dagen).

3. De meest aangegeven reden om niet door te verwijzen was dat de palliatieve noden reeds in voldoende mate werden voldaan door de bestaande zorg (56%). Andere redenen die de artsen aanstipten waren dat palliatieve niet zinvol (genoeg) was voor de patiënt (26%), dat er niet genoeg tijd was om palliatieve zorg in te schakelen (24%), dat de patiënt geen palliatieve zorg wou (6%), dat de familie het niet wou (4%), dat palliatieve zorg niet beschikbaar was (1.5%) of dat de arts de patiënt en/of familie de hoop niet wou ontnemen (0,5%).
4. Deze studie toonde ook een aantal opmerkelijke verschillen tussen patiëntengroepen in de argumenten voor het niet doorverwijzen naar gespecialiseerde palliatieve zorg. Voor patiënten die thuis stierven rapporteerden artsen meer dat de bestaande zorg voldoende was dan voor patiënten die in het ziekenhuis stierven. Bij oudere patiënten was de kans groter dat hun palliatieve noden als behandeld werden beschouwd dan bij jongere patiënten. Het argument dat palliatieve zorg niet zinvol (genoeg) was werd het meest aangehaald bij personen met dementie dan bij andere ziektebeelden. Het tijdsargument (niet genoeg tijd) werd meer gebruikt bij patiënten die stierven in het ziekenhuis dan bij een overlijden thuis of in een palliatieve zorgenheid. Het argument dat de patiënt of familie geen palliatieve zorg wou werd meer gebruikt bij patiënten die thuis stierven dan bij patiënten die in het ziekenhuis stierven.

Deze studie bevat niet alleen interessante informatie voor het werkveld, maar ook voor de beleidsmakers. Vooreerst is het duidelijk dat bij het uitwerken van strategieën om tegemoet te komen aan palliatieve zorg noden er niet alleen dient gefocust te worden op de gespecialiseerde palliatieve zorgdiensten. Er dient ook de nodige aandacht te gaan naar het stimuleren, evalueren en zo garanderen van adequate palliatieve zorg vaardigheden bij reguliere hulpverleners zoals huisartsen en thuisverpleegkundigen. Uit deze studie blijkt namelijk dat de meest aangehaalde reden om niet door te verwijzen naar een gespecialiseerde palliatieve zorgdienst de inschatting is dat de reeds aanwezige zorg al tegemoet komt aan de palliatieve noden. Vraag is natuurlijk of artsen hun competenties niet overschatten of de noden van palliatieve patiënt onderschatten.

Verder is het duidelijk dat hulpverleners blijvend geïnformeerd en gesensibiliseerd moeten worden rond de voordelen van het tijdig inschakelen van palliatieve zorg en het belang van palliatieve zorg bij niet-oncologische aandoeningen zoals dementie.