

Terminale zorg buiten kantooruren:

Ontwikkeling van een enquête en uitvoeren van een pilot-studie



P.J.M. Verstraeten
Studentnr: 0032069

Nederlands Kenniscentrum Huisartsenposten en
Spoedzorg
Afd. Kwaliteit van Zorg (WOK)
UMC St Radboud Nijmegen

Begeleiders:
Drs. P. Giesen, huisarts-onderzoeker
Dr. H. Mookink, methodoloog

Scriptie wetenschappelijke stage
Geneeskunde
Mei t/m juli 2006

Samenvatting

Inleiding

In Nederland wordt de huisartsenzorg buiten kantooruren geleverd door grootschalige huisartsenposten (HAP's). Mogelijk gaat dit ten koste van de continuïteit van zorg. Een groep patiënten die veel behoefte heeft aan continuïteit van zorg zijn de terminale patiënten. In Nederland is tot op heden nog nooit onderzocht hoe het gesteld is met de organisatie en kwaliteit van terminale zorg buiten kantooruren.

Doel

Het ontwikkelen van een meetinstrument om de organisatie en kwaliteit van terminale zorg buiten kantooruren in Nederland in kaart te brengen en het uitvoeren van een pilot-studie op een huisartsenpost.

Methoden

Op basis van literatuuronderzoek werd een enquête ontwikkeld, die aan twee expertpanels werd voorgelegd. Na aanpassing werd de enquête per e-mail verzonden aan alle huisartsen aangesloten bij een huisartsenpost. De antwoorden werden geanalyseerd met SPSS.

Resultaten

Van de 239 enquêtes werden er 107 (44,8%) geretourneerd, waarvan er 97 bruikbaar waren voor analyse. Van de huisartsen gaf 51% aan meestal beschikbaar te zijn voor terminale patiënten buiten kantooruren, zowel telefonisch als voor visites. Vrijwel alle huisartsen (98%) gaven aan vrijwel altijd of vaak informatie door te geven aan de HAP. Als de huisartsen dienst hadden op de HAP dan gaf 50,5% aan tevreden te zijn over de informatieoverdracht van de eigen huisarts. Van de huisartsen gaf de meerderheid (97,7%) aan tevreden te zijn over de ontvangen informatie van de HAP over hun eigen patiënten. Van de huisartsen was 94% tevreden over de terminale zorg op de HAP. Als belangrijkste knelpunten werden genoemd: informatieoverdracht (66%) en tijdsgebrek (28%).

Conclusie

Ongeveer de helft van de huisartsen levert zelf de terminale zorg buiten kantooruren. Informatieoverdracht van de eigen huisarts naar de HAP lijkt niet optimaal en dient verbeterd te worden.

De respons op de enquête was laag. Voor de landelijke enquête moet de technische toegankelijkheid en de gebruiksvriendelijkheid van de enquête verbeterd worden om de respons te verhogen. De validiteit van de enquête kan nog verbeterd worden door het concretiseren van vragen en antwoordmogelijkheden.

Inhoudsopgave

Samenvatting	1
Inhoudsopgave	2
1. Inleiding	3
1.1 Achtergrond	3
1.2 Terminale patiënten	3
1.3 Terminale zorg buiten kantooruren in Groot-Brittannië	4
1.4 Problemen in communicatie	4
2. Vraagstellingen en doel	5
2.1 Doel van het onderzoek	5
2.2 Vraagstellingen	5
3. Methoden	6
3.1 Design	6
3.2 Populatie	6
3.3 Ontwikkelen van meetinstrument	6
3.4 Pilot-studie	7
3.5 Variabelen	7
3.6 Data-analyse	8
4. Resultaten	9
4.1 Resultaten van ontwikkelen van meetinstrument	9
4.2 Resultaten pilot-studie	10
4.2.1 Responders	10
4.2.2 Beschikbaarheid	10
4.2.3 Informatieoverdracht	11
4.2.4 Terminale zorg op de HAP	11
5. Beschouwing	13
5.1 Beschikbaarheid	13
5.2 Informatieoverdracht	13
5.3 Terminale zorg op de HAP	14
6. Kanttekeningen en aanbevelingen	15
6.1 Betrouwbaarheid enquête	15
6.2 Validiteit enquête	15
6.3 Open/gesloten vragen	16
6.4 Respons	16
6.6 Aanbevelingen voor verder onderzoek	16
6.7 Aanbevelingen voor de praktijk	16
7. Conclusie	18
Literatuurlijst	19
Bijlage I: Literatuuronderzoek	21
Bijlage II: Opmerkingen expertpanels	25
Bijlage III: Enquête die gebruikt is voor pilot-studie	26
Bijlage IV: Tabellen: antwoorden op vragen enquête	34
Bijlage V: Tabellen: vergelijkingen groepen huisartsen	44

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Vanaf 1998 wordt in Nederland de huisartsenzorg buiten kantooruren in toenemende mate georganiseerd in grootschalige huisartsenposten (HAP's), met een bereik van 100.000 tot 500.000 patiënten.¹ Huisartsen vinden dit een positieve ontwikkeling: het aantal diensturen is gedaald, de subjectieve werkdruk is lager en de arbeidssatisfactie is toegenomen.¹ Onderzoek naar tevredenheid van patiënten valt ook overwegend positief uit.² Sinds januari 2003 is meer dan 90% van de huisartsen aangesloten bij een HAP.³

Bij goede huisartsenzorg buiten kantooruren spelen naast tevredenheid van de patient en huisartsen ook kwaliteit en continuïteit van zorg een belangrijke rol.⁴ Met de grootschalige organisatie van diensten is de persoonlijke continuïteit van zorg verdwenen. Deze persoonlijke continuïteit zal over moeten gaan in feitelijke continuïteit van zorg: 'Huisartsen moeten een consistent en eenduidig beleid voeren, waarbij zij optimaal gebruik maken van voorkennis over de patiënt.'⁵ Continuïteit van zorg is vooral van belang bij bepaalde kwetsbare patiëntgroepen, waaronder mensen in hun laatste levensfase.⁴

1.2 Terminale patiënten

In deze studie wordt de terminale patiënt gedefinieerd als:

'Een patiënt die in de levensfase beland is waarin genezing niet meer mogelijk is en de levensverwachting beperkt is (<drie maanden).'

Per jaar sterven er in Nederland ongeveer 70.000 mensen aan een niet-acute aandoening. De gemiddelde huisarts in Nederland ziet vijf à zes palliatieve kankerpatiënten per jaar, en is bij gemiddeld twee van deze patiënten hoofdbehandelaar.⁶ Continuïteit van zorg en beschikbaarheid van de eigen huisarts, ook buiten kantooruren, worden door zowel terminale patiënten als hun huisartsen gezien als belangrijke aspecten van terminale zorg.⁶⁻⁸ Op dit moment is niet bekend hoe de zorg voor terminale patiënten buiten kantooruren in Nederland is geregeld. Ten tijde van de kleine waarneemgroepen vond 95% van de contacten met palliatieve patiënten plaats met de eigen huisarts. De andere 5% vond plaats met waarnemers, die meestal toegang hadden tot het medisch dossier van de patiënt.⁷ Bij 80% van de patiënten was de eigen huisarts in de laatste levensdagen continu persoonlijk beschikbaar.⁷ In dit onderzoek wordt geïnventariseerd hoe de zorg voor terminale patiënten buiten kantooruren op dit moment geregeld is, hoe het gesteld is met de kwaliteit van zorg en wat daar aan veranderd moet worden. De verwachting is dat de eigen huisarts minder vaak beschikbaar is dan voorheen, door de veranderde attitudes en de toename van parttime werkende huisartsen. Hierdoor

zullen terminale patiënten voor zorg buiten kantooruren mogelijk meer zijn aangewezen zullen zijn op de HAP.

1.3 Terminale zorg buiten kantooruren in Groot-Brittannië

In Groot-Brittannië wordt de huisartsenzorg buiten kantooruren, net als in Nederland, grotendeels geleverd door HAP's.⁹ Hier bestaat dit systeem langer dan in Nederland. Onderzoek naar terminale zorg buiten kantooruren is vooral verricht in Groot-Brittannië. Het bleek dat bijna 25% van de huisartsen de zorg voor terminale patiënten buiten kantooruren volledig aan dienstdoende huisartsen overlevert.¹⁰ De overige huisartsen probeerden vooral in de laatste levensweek zo vaak mogelijk persoonlijk beschikbaar te zijn. De meerderheid van de huisartsen (81,3%) was tevreden over de geleverde terminale zorg door de HAP.¹⁰ Knelpunten in Groot-Brittannië werden vooral geïdentificeerd op de volgende gebieden¹⁰⁻¹⁷:

- Overdracht van informatie van eigen huisarts naar HAP
- Communicatie binnen HAP
- Overdracht van informatie van HAP naar eigen huisarts
- Beschikbaarheid specialistisch advies
- Onnodige ziekenhuisopnames
- Verlies persoonlijke continuïteit
- Minder visites door tegenzin en tijdsgebrek waarnemers
- Kwaliteit advies
- Minder voldoening bij zorg voor onbekende terminale patiënt
- Medicatieverstrekking buiten kantooruren
- Thuisverpleging buiten kantooruren

1.4 Problemen in communicatie

Het verlies van persoonlijke continuïteit van zorg buiten kantooruren zou deels opgevangen kunnen worden door feitelijke continuïteit van zorg te garanderen door middel van informatieoverdracht over terminale patiënten naar de HAP.^{11 12} In Groot-Brittannië bleek dit nogal te wensen over te laten.¹⁰⁻¹⁵ In Nederland is niet duidelijk hoe de informatieoverdracht rondom terminale patiënten plaatsvindt. In een onlangs verschenen casusbeschrijving van een terminale patiënte op de HAP was er geen informatieoverdracht van de huisarts naar de HAP geweest. Dat gaf een lastige situatie voor zowel de dienstdoende huisarts, als de patiënte.¹⁸ De verwachting is dat dit geen geïsoleerde casus is. In een onderzoek naar behoefte aan het medisch dossier op de HAP in Nederland bleek de dienstdoende huisarts in 26% van de gevallen behoefte te hebben aan het medisch dossier, waarbij er vooral behoefte was aan informatie over de voorgeschiedenis.¹⁹

2. Vraagstellingen en doel

2.1 Doel van het onderzoek

Het ontwikkelen van een meetinstrument om de organisatie en kwaliteit van terminale zorg buiten kantooruren in Nederland in kaart te brengen en het uitvoeren van een pilot-studie op een huisartsenpost.

2.2 Vraagstellingen

Op basis van de bekende literatuur over dit onderwerp hebben wij de volgende vraagstellingen voor dit onderzoek geformuleerd:

- Wat is de beschikbaarheid van de eigen huisarts voor terminale zorg buiten kantooruren op een HAP?
- In welke mate wordt door de eigen huisarts actuele informatie over terminale patiënten aan de HAP overgedragen en vice versa, en wat is de kwaliteit van deze informatieoverdracht?
- Wat is het oordeel van huisartsen op een HAP over de geleverde terminale zorg op de HAP's?

3. Methoden

3.1 Design

Om onze vraagstellingen te beantwoorden hebben we een enquête voor huisartsen ontwikkeld en deze gevalideerd in een cross-sectionele pilot-studie.

3.2 Populatie

De populatie van dit onderzoek bestond uit 239 huisartsen aangesloten bij een (geanonimiseerde) huisartsenpost in de periode mei tot en met juli 2006. Exclusie vond plaats voor huisartsen zonder eigen praktijk.

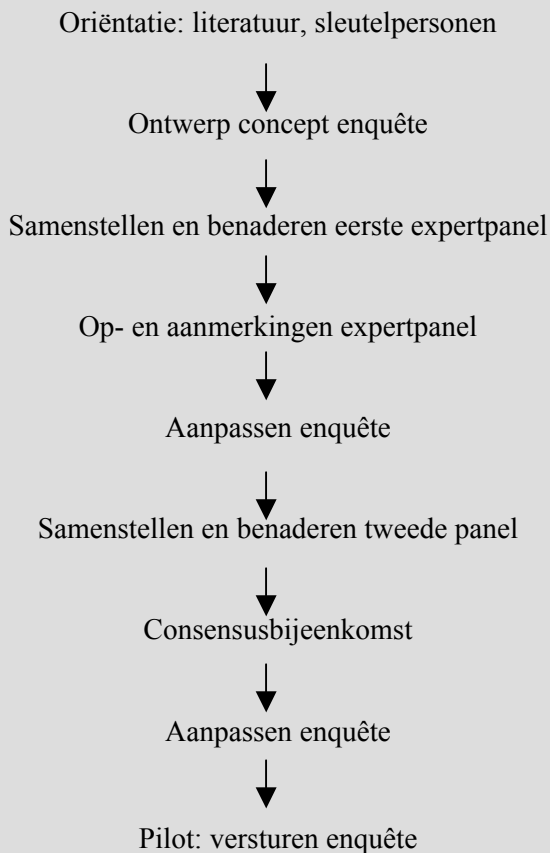
3.3 Ontwikkelen van meetinstrument (zie figuur 1)

Op basis van de literatuurstudie en de vraagstellingen van dit onderzoek ontwikkelden we een conceptenquête. Voor deze pilot-studie werd gebruik gemaakt van open en gesloten vragen. Sommige vragen werden open gehouden, omdat daarvan de antwoorden daarvan niet te voorspellen waren. Deze vragen worden gebruikt als bron voor toegevoegde gesloten vragen in de definitieve vragenlijst.

De conceptenquête werd voorgelegd aan een eerste expertpanel. Dit panel bestond uit vier huisartsexperts op het gebied van palliatieve zorg, te weten drie huisartsonderzoekers, die reeds onderzoek hadden gedaan naar palliatieve zorg en een bestuurslid van de NAPC, de Nederlandse Associatie Palliatief arts Consulenten. Het doel van het eerste panel was om het onderzoeksdomein van de enquête vast te stellen, de relevantie van vragen te beoordelen en tekstuele opmerkingen te maken. Het panel werd telefonisch verzocht om medewerking, en na instemming ontvingen ze de conceptenquête per e-mail. Er werd gevraagd de conceptenquête in te vullen, de benodigde invultijd te noteren, aan te geven welke vragen overbodig zijn en tekstuele opmerkingen te maken. De op- en aanmerkingen van het eerste panel zijn door de onderzoeksgroep verwerkt in een verbeterde conceptenquête.

Vervolgens werd deze nieuwe conceptenquête voorgelegd aan een tweede panel van ervaren huisartsen. Het doel van het tweede panel was om de enquête zoveel mogelijk aan te laten sluiten op de dagelijkse werkelijkheid van de huisartsen. Dit tweede panel bestond uit één palliatief consulente en de drie leden van de werkgroep terminale zorg van de onderzochte HAP. Deze huisartsen ontvingen de conceptenquête per e-mail. Ook dit tweede panel werd gevraagd de conceptenquête in te vullen, de benodigde invultijd te noteren, aan te geven welke vragen overbodig zijn en tekstuele opmerkingen te maken. Met de drie leden van de werkgroep terminale zorg werd tevens een consensusbespreking

Figuur 1: Onderzoeksstappen



gehouden, om samen alle vragen langs te lopen en kritisch te bekijken. De op- en aanmerkingen van het tweede panel werden door de onderzoeksgroep verwerkt. Aan de uiteindelijke enquête werden ook nog vragen over huisarts- en praktijkenmerken toegevoegd om de analyse op verschillende kenmerken te kunnen toespitsen.

3.4 Pilot-studie

Het doel van deze pilot is validering van het onderzoeksinstrument en een eerste inventarisatie van terminale zorg buiten kantooruren in Nederland. De uiteindelijke enquête werd uitgezet onder alle huisartsen aangesloten bij een HAP. De enquête werd verzonden via e-mail, omdat dit een snel en goedkoop medium is. De huisartsen

kregen de optie om via e-mail of post te antwoorden. Enkele huisartsen, van wie het e-mailadres niet bekend was bij de HAP, werden per post benaderd. Er werd driemaal een reminder via e-mail verstuurd.

3.5 Variabelen

Alle vragen in de enquête zijn verwerkt tot één of meerdere variabelen. De belangrijkste variabelen zijn de volgende:

- Huisarts- en praktijkenmerken. Hieronder vallen leeftijd en geslacht van de huisarts, praktijkvorm, aantal werkdagen en de ligging van de praktijk (stad, verstedelijkt platteland of platteland).
- Beschikbaarheid van de huisarts voor terminale patiënten buiten kantooruren, telefonisch en voor visites of alleen telefonisch.
- Redenen voor huisartsen om niet beschikbaar te zijn.
- Factoren in de toestand van een terminale patiënt die de doorslag geven om beschikbaar te zijn.
- Informatieoverdracht van huisarts naar HAP, zowel gezien vanuit de huisarts zelf als vanuit de huisarts als dienstdoende.

- Tevredenheid van huisartsen over de geleverde terminale zorg op de HAP.
- Ervaren knelpunten bij het leveren van terminale zorg op de HAP.
- Mogelijke verbeterpunten bij het leveren van terminale zorg op de HAP.

3.6 Data-analyse

De gegevens verkregen uit de enquête zijn verwerkt met SPSS 12.0.1. De antwoorden op de open vragen werden in eerste instantie volledig ingevoerd. Om de analyse te vergemakkelijken werden deze later gecategoriseerd.

Van alle antwoorden zijn frequentietabellen gemaakt. Hierin worden aantallen en percentages genoemd. Er worden twee percentages weergegeven: het percentage van alle huisartsen en het percentage van de huisartsen die deze vraag invulden. Bij open vragen die slechts sporadisch werden ingevuld zijn alleen aantallen aangegeven, omdat een percentage bij deze vragen gezien de kleine aantallen te weinig zegt.

Het vergelijken van bepaalde groepen (mannen en vrouwen, parttimers en fulltimers, stads- en plattelandsdokters, huisartsen werkzaam in solopraktijk of in samenwerkingsverband, jonge en oudere huisartsen) werd gedaan door het uitvoeren van een chi-kwadraat toets op gedichotomiseerde variabelen. Metrische toetsen waren bij dit onderzoek niet mogelijk, omdat de meeste antwoorden scheef verdeeld waren.

4. Resultaten

4.1 Resultaten van ontwikkelen van meetinstrument

Op basis van het verrichte literatuuronderzoek (bijlage I) werd een conceptenquête ontwikkeld die de thema's beschikbaarheid van de huisarts, informatie overdracht van de huisarts naar de HAP en vice versa, en kwaliteit van terminale zorg op de HAP omvatte. Er werden open vragen gesteld naar knelpunten en verbeterpunten. Deze conceptenquête bestond uit dertien vragen.

In totaal hebben acht huisartsexperts op het gebied van terminale zorg de enquête bekeken en getest in twee verschillende fasen. Voor een korte samenvatting van opmerkingen van het eerste en tweede panel, zie bijlage II.

Het eerste panel van vier huisartsexperts had 7-10 minuten nodig om de conceptenquête volledig in te vullen. Op advies van het eerste panel werd aan deze enquête de definitie van terminale patiënt toegevoegd. Bij de vragen over beschikbaarheid werd een vraag toegevoegd over beschikbaarheid voor telefonische consultatie. Verder bleek de vraag naar de levensverwachting van de patiënt, waarbij de eigen huisarts besluit zich volledig beschikbaar te stellen voor de patiënt, in de praktijk moeilijk te beantwoorden. De experts gaven aan dat hierbij meerdere factoren een rol spelen. Om die reden werd een extra vraag toegevoegd over het belang van factoren in de toestand van de patiënt om beschikbaar te zijn. Na het invoeren van deze verbeteringen ontstond de tweede versie van de enquête. Deze versie bestond uit 16 vragen.

De tweede versie van de enquête werd wederom bekeken en getest door vier huisartsexperts. De invultijd van het tweede panel lag tussen de 10 en 12 minuten. Op hun aanwijzingen werd de definitie van terminale patiënt aangepast. Bij een aantal vragen werden kleine aanpassingen gedaan in de formulering of de antwoordmogelijkheden. De vraag naar beschikbaarheid van huisartsen en de reden hiervoor werd opgesplitst, om de enquête duidelijker te maken en een hogere respons op deze vragen te genereren. Een vraag over het achterlaten van informatie bij de patiënt thuis door de eigen huisarts en een vraag over tevredenheid van de dienstdoende huisarts met de informatie overdracht van de eigen huisarts werden toegevoegd. Verder werden er door de drie huisartsexperts van de betreffende HAP nog enkele vragen over tijdsdruk bij de zorg voor terminale patiënten op de HAP toegevoegd.

Als laatste werden door de onderzoeksgroep nog een aantal vragen over huisarts- en praktijkkarakteristieken toegevoegd. De definitieve enquête (bijlage III) voor de pilot bestond hiermee uit 30 vragen.

4.2 Resultaten pilot-studie (bijlage IV)

4.2.1 Responders

Van de 239 verstuurde enquêtes werden er, tot 1 week na de laatste reminder, 107 (44,8%) beantwoord. Van deze 107 enquêtes waren er 91 (85%) juist ingevuld, van 6 (5,6%) waren alleen de open vragen bruikbaar en 10 (9,4%) waren onjuist geretourneerd en volledig onbruikbaar. 8 van de 91 juist ingevulde enquêtes (8,8%) waren in eerste instantie onjuist geretourneerd en pas na verdere instructie juist geretourneerd. Dit grote aantal onjuist ingevulde enquêtes is een gevolg van de technisch gebrekkige manier van versturen van de enquête (e-mail). De analyse van de gesloten vragen kon dus slechts op 91 enquêtes uitgevoerd worden, en de analyse van de open vragen op 97 enquêtes. Van de responders was de gemiddelde leeftijd 48,5 jaar, 36,3% (33/91) was vrouw en 68,9% (62/90) werkte parttime. Ongeveer de helft was werkzaam in een stad (45,6%) en slechts een klein deel werkte in een solopraktijk (13,3%).

4.2.2 Beschikbaarheid

Iets meer dan de helft van de huisartsen (51,1%) gaf aan het grootste deel van de tijd beschikbaar te zijn voor terminale zorg buiten kantooruren, zowel telefonisch als voor visites. Slechts 12,2% gaf aan nooit of vrijwel nooit beschikbaar te zijn voor terminale zorg buiten kantooruren. Als de beschikbaarheid tussen verschillende groepen huisartsen vergeleken wordt, worden er geen significante verschillen gezien. Wel blijkt van de huisartsen van 50 jaar en ouder 10% meer vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn voor terminale patiënten dan van hun jongere collega's en van de plattelandshuisartsen blijkt 16,7% vaker beschikbaar dan van de stadshuisartsen. (Bijlage V) Hoewel deze uitkomsten niet significant zijn, zijn het wel duidelijke trends. Voor telefonische consultatie buiten kantooruren gaf 65,6% van de huisartsen aan het grootste deel van de tijd beschikbaar te zijn. Een klein deel (12,2 %) was nooit of vrijwel nooit beschikbaar voor telefonische consultatie. Slechts 15,1% van de huisartsen gaf aan als dienstdoende in meer dan de helft van de gevallen de mogelijkheid tot consultatie van de eigen huisarts te hebben. Als redenen om soms niet beschikbaar te zijn noemde 50,5% van de huisartsen spontaan logistieke redenen, 42,3% privé omstandigheden, 21,6% werkbelasting en 14,4% noemde een slechte arts-patiëntrelatie.

De factoren in de beslissing om beschikbaar te zijn buiten kantooruren die door de meeste huisartsen als belangrijk werden beschouwd waren de volgende: levensverwachting (86,5%), moeilijk over te dragen complexe problematiek (76,4%), wens van de patiënt (66,3%) en psychische problemen (62,9%). De meeste huisartsen werden beschikbaar bij een levensverwachting van 1 week tot 1 maand (52,9%). Van de huisartsen gaf 26,4% aan bereikbaar te zijn voor hun terminale patiënten via hun privé nummer, 34,4% via de HAP, 7,8% via een mobiele telefoon en de overige huisartsen gaven combinaties van deze mogelijkheden aan. Van de huisartsen gaf 86,5% aan wel eens op eigen initiatief terminale patiënten buiten kantooruren te bezoeken.

4.2.3 Informatieoverdracht

De overgrote meerderheid van de huisartsen (97,8%) gaf aan in meer dan de helft van de gevallen informatie over hun terminale patiënten door te geven aan de HAP. Slechts 1 huisarts (1,1%) gaf aan dit nooit te doen, omdat hij of een andere arts van zijn praktijk altijd bereikbaar zijn voor de eigen terminale patiënten. Andere redenen die huisartsen geven om soms geen informatie door te geven zijn: vergeten door te geven, onverwachte verslechtering in situatie patiënt en de administratie kost te veel tijd. Van de huisartsen gaf 70% aan in de meerderheid van de gevallen relevante wijzigingen door te geven aan de HAP. Van de huisartsen liet 73% in de meerderheid van de gevallen relevante informatie bij de patiënt thuis achter. Over de informatie die de eigen huisarts overdroeg naar de HAP was 50,5% van de dienstdoende huisartsen tevreden. De reden waarom dienstdoende huisartsen soms niet tevreden waren was vooral vanwege onvoldoende informatie (29,9%), niet geactualiseerde informatie (18,6%) en het volledig ontbreken van informatie (13,4%). Door dienstdoende huisartsen werd met name de volgende informatie belangrijk gevonden: gewenst beleid (96,7%), diagnose (95,6%), medicatie (92,2%), wensen ten aanzien van het levenseinde (84,4%), prognose (84,4%), volledige probleemlijst (52,2%), psychosociale context (51,1%) en intoleranties (50%). Alle huisartsen gaven aan in meestal berichtgeving over contact met een terminale patiënt op de HAP te ontvangen. Een groot deel (85,2%) gaf aan deze informatie altijd te ontvangen. Van de huisartsen was 97,7% tevreden over deze informatie. De belangrijkste reden om niet tevreden te zijn is dat er te weinig informatie overgedragen is.

4.2.4 Terminale zorg op de HAP

Bijna alle huisartsen (94,1%) geven aan vaak of vrijwel altijd tevreden te zijn over de terminale zorg voor de eigen terminale patiënten op de HAP. Van de ondervraagde huisartsen ondervindt 16,6% vaak of vrijwel altijd knelpunten als dienstdoende huisarts bij terminale zorg op de HAP. 20,0% geeft aan vrijwel nooit knelpunten te ervaren. In een open vraag gaf 66,0% van de huisartsen aan dat informatieoverdracht voor hen een knelpunt was. Tijdsdruk wordt door 27,8% van de huisartsen als knelpunt, patiëntgebonden knelpunten door 17,5%, knelpunten op het gebied van medisch handelen door 15,5% en logistieke knelpunten door 12,4%. Van de huisartsen die informatieoverdracht als knelpunt noemen, noemt 64,1% spontaan de informatieoverdracht over het beleid en 18,8% noemt spontaan informatieoverdracht over de kennis en wensen van de patiënt. De open vraag naar mogelijke verbeterpunten van terminale zorg op de HAP wordt door 25,8% van de huisartsen niet ingevuld. 53,6% noemt het verbeteren van de informatieoverdracht, 13,4% noemt meer mogelijkheid tot consultatie van de eigen huisarts als verbeterpunt en 13,4% vindt dat terminale zorg door de eigen huisarts geleverd zou moeten worden. Er werd in dit onderzoek op verzoek van de HAP apart gevraagd naar een mogelijke oplossing voor de tijdsdruk op de HAP. Op de meerkeuzevraag antwoordde 33,8% dat er een lagere drempel moest zijn om de achterwacht in te schakelen, 25,0%

vond dat er extra artsen in moesten worden gezet en 56,3% kruiste de optie anders aan. Bij anders werden de volgende mogelijkheden genoemd: eigen huisarts meer betrekken bij terminale zorg buiten kantooruren (40,0%), informatieoverdracht verbeteren (22,2%) en mogelijkheid tot consultatie eigen huisarts (8,9%). Bij anders vulde 17,8% in dat er geen oplossing nodig was.

5. Beschouwing

5.1 Beschikbaarheid

In dit onderzoek bleek ongeveer de helft van de huisartsen in dit pilot onderzoek grotendeels beschikbaar voor terminale patiënten van de eigen praktijk. Slechts 12,2% was nooit of bijna nooit beschikbaar. Opvallend was dat het grootste deel van de huisartsen aangaf vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn voor telefonische consultatie, terwijl slechts een klein deel van de huisartsen aangaf tijdens de eigen dienst een mogelijkheid tot consultatie van de eigen huisarts te hebben. Mogelijke verklaringen hiervoor zouden kunnen zijn dat huisartsen een te hoge drempel ervaren of dat ze deze mogelijkheid niet kennen. Het kan ook zijn dat de eigen huisarts daadwerkelijk niet bereikbaar is uit principe of ze vergeten in de overdracht aan te geven dat ze bereikbaar zijn voor telefonische consultatie. Tenslotte bestaat de mogelijkheid dat de huisartsen hun eigen beschikbaarheid overschatten, en onder welk nummer of dat huisartsen deze vraag in de enquête niet goed begrepen hebben. We denken dus dat deze vraag geen valide antwoord oplevert.

In het onderzoek van Shipman et al.¹⁰ gaf 23,4% van de huisartsen aan alle terminale zorg buiten kantooruren over te dragen aan dienstdoende huisartsen tegenover 12,2% in ons onderzoek.

5.2 Informatieoverdracht

Vrijwel alle huisartsen geven aan in meer dan de helft van de gevallen informatie over hun terminale patiënten aan de HAP door te geven en een groot deel geeft in meer dan de helft van de gevallen relevante wijzigingen in het beleid door. Slechts de helft van de huisartsen is tijdens de dienst tevreden over de informatieoverdracht van de huisarts. Dienstdoende huisartsen klagen vooral over het ontbreken van actuele informatie en het volledig ontbreken van een overdracht. Ook hier zien we een discrepantie tussen de antwoorden die de huisartsen over hun eigen handelen geven en de mening die ze hebben over het handelen van anderen. In de literatuur uit Groot-Brittannië was bij 0 - 55% van de terminale patiëntcontacten buiten kantooruren informatie door de eigen huisarts doorgegeven.¹²⁻¹⁴ Hier moet wel bij vermeld worden dat deze cijfers gevonden werden bij retrospectief statusonderzoek, dat waarschijnlijk een objectiever beeld geeft van de situatie dan ons subjectieve enquêteonderzoek. Opvallend in ons onderzoek is dat informatieoverdracht door meer dan de helft van de huisartsen spontaan als knelpunt wordt genoemd. Huisartsen geven aan als dienstdoende vooral informatie over het beleid te missen. We kunnen uit deze gegevens opmaken dat de onlangs verschenen casusbeschrijving¹⁸ waarbij de informatieoverdracht aan de HAP volledig ontbrak, niet op zichzelf staat. De discrepantie tussen de frequentie en kwaliteit van de eigen informatieoverdracht en over de informatieoverdracht die dienstdoende huisartsen ervaren te krijgen, kan er op wijzen dat huisartsen zich niet bewust zijn van hun eigen tekortkomingen wat betreft informatieoverdracht. Bewustwording

hiervan is zeker nodig, omdat continuïteit van zorg voor de terminale patiënt afhankelijk is van een goede informatieoverdracht.

Het oordeel van de huisartsen over de informatieoverdracht van de HAP over hun eigen terminale patiënten was erg positief. In de internationale literatuur zijn hier wisselende geluiden over te horen, van te langzame overdracht via de post¹², maar ook over snelle en adequate overdracht via een faxformulier op sommige huisartsenposten¹³.

5.3 Terminale zorg op de huisartsenpost

De huisartsen in dit onderzoek waren erg vaak tevreden over de geleverde terminale zorg voor de eigen patiënten op de HAP. Ditzelfde zien we in het onderzoek van Shipman et al.¹⁰. De dienstdoende huisartsen ondervinden regelmatig knelpunten in de terminale zorg. Deze knelpunten betreffen vooral informatieoverdracht en tijdsgebrek. Informatieoverdracht wordt in de internationale literatuur het meeste als knelpunt genoemd¹⁰⁻¹⁵. Tijdsgebrek wordt slechts in één Brits onderzoek genoemd door huisartsen van terminale patiënten die werden geïnterviewd.¹¹ Tijdsgebrek kan ontstaan doordat er bij terminale patiënten meer tijd nodig is om je in de casus te verdiepen en door de complexiteit van de problematiek. Mogelijke oplossingen voor tijdsgebrek zouden kunnen zijn het inzetten van extra artsen, verlagen van de drempel om de achterwacht in te schakelen, de eigen huisarts meer bij de zorg buiten kantooruren betrekken en de informatieoverdracht verbeteren, om zo tijdsefficiënter te kunnen werken. Al met al lijkt het verbeteren van de informatieoverdracht momenteel de hoogste prioriteit te hebben.

6. Kanttekeningen en aanbevelingen

In dit onderzoek hebben we voor de internet enquête gekozen als meetinstrument, omdat dit een snelle, goedkope en makkelijke manier is om een grote groep huisartsen te kunnen bereiken. Nadelen van deze enquête zijn de matige betrouwbaarheid, de matige validiteit, sociaal wenselijke antwoorden en non-respons.²¹

6.1 Betrouwbaarheid enquête

De betrouwbaarheid van deze enquête zou bepaald kunnen worden met een test-retest analyse, waarbij huisartsen de enquête nogmaals invullen en waarbij gekeken wordt naar de overeenstemming tussen beide ingevulde enquêtes. De verwachting is dat de betrouwbaarheid bij dit onderzoek, zoals vaak bij schriftelijk enquêteonderzoek, matig is. Een uitspraak hierover kan echter pas gedaan worden na een test-retest analyse.

6.2 Validiteit enquête

Er is getracht door middel van dit onderzoek een valide onderzoeksinstrument te ontwikkelen. Door literatuuronderzoek en beoordeling van het instrument door twee panels is een goede face validity bereikt. Kanttekening hierbij is dat beide panels experts waren op het gebied van terminale zorg en dat er geen methodologisch experts bij betrokken waren. Een panel van methodologische experts had de validiteit van de vragenlijst zeker kunnen verhogen.

Het is moeilijk een schriftelijk enquêteonderzoek te valideren. Vragen over de mate van beschikbaarheid voor terminale patiënten en het overdragen van informatie aan de HAP worden door sociaal wenselijke antwoorden minder valide. Mogelijk is de discrepantie tussen de antwoorden van huisartsen over hun eigen informatieoverdracht en de informatieoverdracht van andere huisartsen, en de discrepantie tussen de beschikbaarheid voor telefonische consultatie en de ervaren mogelijkheid tot telefonische consultatie hiermee te verklaren.

De validiteit is te bepalen door een meer objectieve meting van bepaalde variabelen te laten plaatsvinden (bijvoorbeeld retrospectief statusonderzoek naar het percentage terminale patiënten waarbij een informatieoverdracht aanwezig was) en dit te vergelijken met de uitkomsten van de enquête. Dit is een zeer bewerkelijk onderzoek. De validiteit van een enquête kan verhoogd worden door de vragen te concretiseren. In dit onderzoek werd er vaak naar algemene situaties gevraagd, dat is niet zo concreet. Het zou beter zijn om naar de laatste drie contacten met terminale patiënten te vragen, dan zal de huisarts harder nadenken over zijn antwoord. De antwoordmogelijkheden in de gebruikte

enquête bestaan vooral uit vage termen. Deze zouden ook geconcretiseerd moeten worden om de validiteit van de enquête te verhogen.

Boven de enquête hebben we onze definitie van terminale patiënten vermeld. We hebben een zeer ruime definitie gehanteerd, waarbij we een patiënt in de laatste drie levensmaanden terminaal noemden. Vragen over beschikbaarheid zijn hierdoor waarschijnlijk moeilijker te beantwoorden geweest. Immers, veel huisartsen geven pas als het levenseinde zeer nabij is hun telefoonnummer aan een terminale patiënt en zijn dan volledig beschikbaar. Moet deze huisarts dan invullen dat hij altijd beschikbaar is, omdat hij dit bij al zijn terminale patiënten zo doet, of moet hij invullen dat hij soms beschikbaar is, omdat hij niet de volledige door ons gestelde periode van drie maanden beschikbaar is? Iedere huisarts zal dit vraagstuk op zijn eigen manier hebben opgelost, wat de validiteit van het onderzoek weer aantast. De gebruikte terminologie bij vragen moet slechts op één manier te interpreteren zijn.

6.3 Open/gesloten vragen

In dit onderzoek is er zowel gebruik gemaakt van open als gesloten vragen. Nooit eerder is er in Nederland onderzoek gedaan naar terminale zorg buiten kantooruren. Er was dus geen literatuur om de antwoordmogelijkheden bij redenen om niet beschikbaar te zijn voor terminale zorg, knelpunten in terminale zorg en verbeterpunten terminale zorg op te baseren. Er is daarom gekozen voor open vragen om te inventariseren welke antwoorden mensen op deze vragen konden geven. De antwoorden op open vragen zijn moeilijk en tijdsintensief om te analyseren. We hebben de antwoorden gecategoriseerd om de analyse te vergemakkelijken. Mogelijk is hiermee enige informatie verloren gegaan. Voor dit kleine onderzoek waren open vragen zeer bruikbaar voor inventarisatie, maar in een groter opgezet onderzoek zou het beter zijn om alleen gebruik te maken van gesloten vragen.

6.4 Respons

De respons in dit onderzoek was laag. Deze lage respons kan mogelijk verklaard worden door het versturen van de enquête in de zomer (juni 2006), het niet volledig anoniem versturen van de enquêtes en enquêtemoeieheid van de huisartsen. Verder bleken er technische problemen met het elektronisch invullen van de enquête waardoor ongeveer 1 op de 10 geretourneerde enquêtes volledig onbruikbaar was en veel vragen niet of dubbel werden ingevuld. De huidige enquête werd als attachment via de e-mail verstuurd, moest door de huisarts ingevuld en opgeslagen worden, en weer als attachment via de e-mail geretourneerd worden. Dit bleek te bewerkelijk voor veel huisartsen. Een methode die makkelijker is en minder ruimte laat voor fouten is een webenquête, waarbij de huisartsen op Internet een enquête in kunnen vullen, die alleen geretourneerd kan worden als alle vragen (juist) ingevuld zijn.

Een andere vraag die deze lage respons oproept is hoe de generaliseerbaarheid van dit onderzoek is. De kans is aanwezig dat zich in de responsgroep relatief meer huisartsen met een bijzondere interesse voor terminale zorg bevinden dan in de algemene populatie. Om deze reden is het verstandig een non-respons analyse uit te voeren.

6.6 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Het doel van dit onderzoek was om een meetinstrument te ontwikkelen om landelijk onze vraagstellingen over terminale zorg te kunnen beantwoorden. Op basis van dit onderzoek en bovengenoemde kanttekeningen, zijn dit de aanbevelingen voor het vervolgonderzoek:

- Test-retest analyse uitvoeren
- Panel met vragenlijstexperts raadplegen om de vragenvolgorde logischer te maken, vragen en antwoordmogelijkheden concreter te maken en de interpreteerbaarheid van de vragen te verminderen.
- De open vragen omzetten in gesloten vragen, gebaseerd op dit onderzoek.
- De enquête omzetten in een webenquête, die alleen geretourneerd kan worden als alle vragen juist zijn ingevuld.
- Non-respons analyse uitvoeren
- Objectief onderzoek naar informatieoverdracht rondom terminale patiënten starten, bijvoorbeeld door middel van retrospectief statusonderzoek.

6.7 Aanbevelingen voor de praktijk

Het belangrijkste knelpunt bij de terminale zorg buiten kantooruren bleek in deze studie informatieoverdracht te zijn. De huisartsen oordelen zeer positief over hun eigen informatieoverdracht, dus het lijkt erop dat huisartsen zelf niet bewust zijn van hun gebrekkige informatieoverdracht. Deze overdracht zou verbeterd kunnen worden door het opstellen van een vast overdrachtsformulier waarop bepaalde items en het telefoonnummer van de huisarts moeten worden ingevuld, en door het achterlaten van een deel van het dossier van de huisarts bij de terminale patiënt thuis. Om te zorgen dat huisartsen niet vergeten de informatie te actualiseren, zou er vanuit de HAP op vaste tijden een elektronische reminder naar de huisartsen gestuurd kunnen worden om de huisartsen hieraan te herinneren. Verder zou het goed zijn als huisartsen elkaar feedback geven over de informatieoverdracht, zodat het bewustzijn over de gebreken in de eigen overdracht toeneemt.

7. Conclusie

Er is in Nederland weinig bekend over terminale huisartsenzorg buiten kantooruren. Dit onderzoek heeft getracht een meetinstrument te ontwikkelen om deze zorg in kaart te brengen en in een pilot-studie deze zorg op een HAP geïnventariseerd. Een aanzienlijk deel van de terminale zorg buiten kantooruren wordt verricht door de eigen huisartsen. De huisartsen zien als belangrijkste knelpunten bij de terminale zorg buiten kantooruren de informatieoverdracht en tijdsgebrek.

Het ontwikkelde meetinstrument (een enquête) zal landelijk ingezet gaan worden. Voordat dit gaat gebeuren zal de validiteit van de enquête verbeterd moeten worden door het concretiseren van vragen en antwoordmogelijkheden. Verder moet de gebruiksvriendelijkheid van de enquête verbeterd worden om een hogere respons te genereren.

Literatuurlijst

1. Giesen P, Hiemstra N, Mookink H, Haan J de, Grol R. Tevreden over diensten. Centrale huisartsenpost voldoet aan verwachtingen. *Medisch contact* (2002); 57 (45): 1657-1660
2. Giesen P, Janssens H, Mookink H, Grol R, Moll van Charante E, Bindels P. Goed bevonden: patiënten geven huisartsenpost het rapportcijfer 8. *Medisch contact* (2004); 59 (17): 672-675
3. Dossier huisarts. www.nivel.nl
4. Werf, G Th van der, Zaat J. Schaalvergroting bij spoedeisende zorg: een bedreiging van de continuïteit van zorg? *Huisarts en wetenschap* (2000); 43 (12): 495-496
5. Schers H, Ven C van de, Hoogen H van den, Bosch W van den. Blijvende aandacht voor persoonlijke zorg. *Medisch contact* (2000); 55 (10): 354-356
6. Dossier palliatieve zorg. www.nivel.nl
7. Muijsenbergh, M.E.T.C. van den. Palliatieve zorg door de huisarts (Dissertatie). Leiden: Rijksuniversiteit, 2001
8. Borgsteede SD, Graafland-Riedstra C, Deliëns L, Francke AL, Eijk J Th M van, Willems DL. Good end-of-life care according to patients and their GPs. *British journal of general practice* (2006); 56: 20-26
9. Leibowitz R, Day S, Dunt D. A systemic review of the effect of different models of after-hours primary medical care services on clinical outcome, medical workload, and patient and GP satisfaction. *Family Practice* (2003); 20 (3): 311-317
10. Shipman C, Addington-Hall J, Barclay S, Briggs J, Cox I, Daniels L, Millar D. Providing palliative care in primary care: how satisfied are GPs and district nurses with current out-of hours arrangements? *British Journal of General Practice* (2000); 50: 477-478
11. Worth A, Boyd K, Kendall M, Heaney D, Macleod U, Cormie P, Hockley J, Murray S. Out-of hours palliative care: a qualitative study of cancer patients, carers and professionals. *British journal of general practice* (2006); 56: 6-13
12. Barclay SIG, Rogers M, Todd CJ. Communication between GPs and cooperatives is poor for terminally ill patients. *British Medical Journal* (1997); 315: 1235-1236
13. 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. *Journal of public health* (2004); 26 (3): 275-276
14. Munday D, Douglas A, Carroll D. GP out-of-hours cooperatives and the delivery of palliative care. *British Journal of General Practice* (1999); 49: 489
15. Lloyd-Williams M, Rashid A. An analysis of calls to an out-of-hours palliative care advice line. *Public Health* (2003); 117: 125-127
16. Munday D, Dale J, Barnett M. Out-of-hours palliative care in the UK: perspectives from general practice and specialist services. *Journal of the Royal Society of Medicine* (2002); 95: 28-30
17. Finlay I. The continuing challenge of palliative care. *British Journal of General Practice* (2006); 56: 5-6
18. Wijck F van. Casus. Altijd continuïteit waarborgen bij zorg palliatieve patiënt. *Huisartsen Post* 2006; 2: 20-22
19. Schers H, Giesen P, Raes S, Hoogen H van den, Bosch W van den. Continuïteit tijdens de waarnemingsdienst: de behoefte aan het medisch dossier. *Huisarts en wetenschap* 2001; 44 (10): 412-418

20. Thorpe G. Enabling more dying people to remain at home. *British Medical Journal* 1993; 307: 915-918
21. Baarda D.B., Goede M.P.M. de, Kalmijn M. (2000, eerste druk) *Enquêteren en gestructureerd interviewen*. Houten: Educatieve Partners Nederland.

Bijlage I: Literatuuronderzoek

Methode

In pubmed werd gezocht met de zoektermen: ‘palliative care’, ‘terminal care’, ‘after-hours care’ en ‘family practice’ in de MeSH database. Daarnaast werd nog gezocht naar de term ‘out of hours’. Deze zoektermen werden op verschillende manieren gecombineerd. Bij de gevonden artikelen werd nog gezocht naar ‘related articles’ en werden de referenties bekeken. Via een sleutelpersoon werd verwezen naar het ‘dossier palliatieve zorg’. Tevens werd er een zeer recente casusbeschrijving aangedragen. Overige artikelen werden met de sneeuwbal methode gevonden.

Resultaten

Met bovengenoemde zoekmethode werden 11 bruikbare artikelen over terminale zorg buiten kantooruren, het ‘dossier palliatieve zorg’ en een dissertatie gevonden.

Terminale patiënten: Epidemiologie

Er zijn geen getallen bekend over de totale omvang van terminale patiënten in Nederland, maar het aantal mensen dat overleed aan een niet-acute aandoening geeft een redelijk idee van de omvang (Figuur 1 en 2).

De gemiddelde huisarts in Nederland ziet 5 à 6 palliatieve kankerpatiënten per jaar, en is bij gemiddeld 2 van deze patiënten hoofdbehandelaar.⁶ In 1997 stierf, van de 37.000 mensen die aan kanker overleden, 65% thuis, 25% in een ziekenhuis en 6% in een verpleeg- of verzorgingshuis.⁶ In de dissertatie van M. van de Muijsenbergh beschrijft zij dat 82% van de 102 patiënten in haar onderzoek thuis overleden.⁷

Figuur 1: Het aantal mensen dat in 2004 vrijwel zeker overleed aan een niet-acute aandoening (CBS, 2005)	
Kanker	40300
Overige chronische aandoeningen onderste luchtwegen(bijvoorbeeld COPD, oftewel chronische bronchitis en emfyseem)	5679
Suikerziekte	3769
Overige ziekten van zenuwstelsel en zintuigen (bijvoorbeeld multiple sclerose en andere neurodegeneratieve aandoeningen)	2361
Ziekte van Parkinson	1008
Chronische leveraandoeningen	812
AIDS	85
Totaal	54014

Figuur 2: Het aantal mensen dat in 2004 overleed aan een bepaalde aandoening (CBS, 2005) die <i>waarschijnlijk</i> een niet-acuut karakter had	
Overige hartziekten (bijvoorbeeld hartfalen)	12267
Hersenvaatletsels (CVA)	10990
Overige ziekten van de kransvaten (bijvoorbeeld angina pectoris)	4071
Ziekten nier- en urineleider	1423
Totaal	28751

Goede terminale zorg

Het is moeilijk goede terminale zorg te definiëren. Wel kunnen er een aantal aspecten genoemd worden, die zowel huisartsen als patiënten belangrijk vinden bij terminale zorg: ⁶⁻⁸

- Beschikbaarheid van de eigen huisarts, ook buiten kantooruren
- Persoonlijke aandacht
- Betrokkenheid
- Medische competentie huisarts
- Samenwerking met andere professionals
- Continuïteit van zorg, zowel persoonlijk als feitelijk

Het valt te verwachten dat door de ontwikkeling van HAP's zowel de beschikbaarheid van de eigen huisarts als de persoonlijke continuïteit van zorg buiten kantooruren te wensen over zal laten. ^{7,8}

Terminale zorg buiten kantooruren in Nederland

In haar dissertatie uit 2001 beschrijft M. van den Muijsenbergh de huisartsenzorg voor palliatieve patiënten buiten kantooruren ten tijde van de kleine waarneemgroepen (minder dan 10 huisartsen per waarneemgroep). In haar onderzoek was 95% van de contacten met de eigen huisarts. Ongeveer 50% van de patiënten had in de palliatieve fase alleen contact met de eigen huisarts. Van de 19 geïnterviewde huisartsen gaven 10 aan altijd beschikbaar te willen zijn voor terminale patiënten. De overige 9 gaven aan soms beschikbaar te willen zijn. Bij 80% van de patiënten die thuis overleden was de eigen huisarts de laatste levensdagen persoonlijk continue beschikbaar. Bij 12 van de patiënten die overleden, was een waarnemer aanwezig. Deze was in 5 gevallen onvoldoende ingelicht. Er werd geen onderzoek gevonden naar terminale zorg buiten kantooruren in Nederland sinds de komst van de HAP's. In Nederland is onlangs wel een casusbeschrijving verschenen over een terminale patiënte die contact op nam met de HAP. ¹⁸ In die casus bleek er geen informatieoverdracht van de eigen huisarts aanwezig te zijn op de HAP of bij patiënte thuis en er waren geen afspraken gemaakt met de patiënte en haar familie. De verwachting is dat dit geen geïsoleerde casus is. Verder onderzoek naar informatie overdracht over terminale patiënten volgt. ¹⁸

Terminale zorg buiten kantooruren in Groot-Brittannië

In Groot-Brittannië wordt de huisartsenzorg buiten kantooruren, net als in Nederland, grotendeels geleverd door HAP's.⁹ In Groot-Brittannië bestaat dit systeem langer dan in Nederland. De gevonden literatuur over terminale zorg buiten kantooruren betrof vooral artikelen uit Groot-Brittannië. 23,4% van de huisartsen in Groot-Brittannië draagt terminale zorg buiten kantooruren geheel over aan de HAP. De overige huisartsen leveren in de laatste levensweken soms zelf terminale zorg buiten kantooruren. De meerderheid van de huisartsen (81,3%) was tevreden over de geleverde zorg door de HAP.¹⁰ Van alle contacten op de HAP betrof 2,1%¹³ tot 2,4%¹² terminale patiënten.

Belangrijke problemen bij terminale zorg buiten kantooruren die in Groot-Brittannië worden beschreven in artikelen met diverse onderzoeksmethoden zijn de volgende:¹⁰⁻¹⁷

- Slechte informatie overdracht van de eigen huisarts naar de HAP
- Slechte communicatie binnen de HAP
- Slechte informatie overdracht van de HAP naar de eigen huisarts
- Onvoldoende beschikbaarheid specialistisch advies
- Onnodige ziekenhuisopnames
- Gebrek aan persoonlijke continuïteit
- Minder visites door tegenzin waarnemers en door tijdsgebrek waarnemers
- Gebrekkige kwaliteit advies
- Weinig voldoening bij zorg voor onbekende terminale patiënt
- Moeilijkheden bij medicatieverstrekking buiten kantooruren
- Gebrek aan thuisverpleging buiten kantooruren

Gebrekkige communicatie

Om continuïteit van zorg te garanderen is goede communicatie tussen alle betrokken partijen nodig.¹¹
¹² Barclay et al. beschrijven in hun onderzoek in 1997 drie gebieden waar de communicatie tekort schiet: van de eigen huisarts naar de HAP, binnen de HAP en van de HAP naar de eigen huisarts. Van de 53 contacten met terminale patiënten op de HAP had geen van de eigen huisartsen informatie overgedragen aan de HAP. Ook binnen de HAP werd geen informatie overgedragen. De informatie van de HAP naar de eigen huisarts verliep vaak te langzaam. In 2004 vinden Burt et al. iets betere cijfers, hoewel ze nog wel te wensen over laten: de eigen huisarts had in 1,2 tot 32,5% van de gevallen informatie aan de HAP overgedragen, binnen de HAP vond in 7,7 tot 58,1% van de gevallen informatie overdracht plaats en vrijwel alle HAP's faxten informatie over het contact met de HAP naar de eigen huisarts. De studie van Munday et al. uit 1999 laat zien dat bij introductie van een faxformulier voor de eigen huisartsen het percentage van terminale patiënten waarover informatie werd overgedragen aan de HAP toenam van 21 naar 55%.

Specialistisch advies buiten kantooruren

In de studie van Lloyd-Williams et al. uit 2003 werd een advieslijn opgezet voor professionals die te maken hebben met palliatieve zorg buiten werktijden. Vragen van huisartsen bleken vaak te gaan over pijncontrole en het omzetten van pijnmedicatie. Het bleek dat een aantal patiënten door het gegeven advies niet opgenomen hoefde te worden in het ziekenhuis. Uit de studie van Munday et al. uit 2002 bleek dat veel huisartsen dachten dat ze buiten kantooruren geen specialistisch advies konden vragen, terwijl dat wel het geval was. Specialistische palliatieve zorgcentra bleken vaak niet te veel ruchtbaarheid te geven aan het feit dat ze ook buiten werktijden advies geven, omdat ze bang waren dat er dan te veel mensen zouden bellen.

Onnodige ziekenhuisopnames

De meeste terminale patiënten willen graag thuis sterven.^{17 20} In Groot-Brittannië wil tweederde van de patiënten thuis sterven, maar dit is slechts weggelegd voor minder dan een kwart.¹⁷ Buiten kantooruren worden terminale patiënten vaak onnodig opgenomen door tijdsgebrek van de dienstdoende huisarts, onvoldoende symptoomcontrole, gebrek aan specialistisch advies en onvoldoende thuisverpleging.^{10 11 15 17 20}

Bijlage II Opmerkingen expertpanels

Verwerkte opmerkingen panels:

- Toevoegen van definitie terminale patiënt om het geheel overzichtelijker te maken. (1 expert)
- Veranderen definitie terminale patiënt. (1 expert)
- Toevoegen vraag over telefonisch beschikbaar zijn voor consultatie door HAP (1 expert)
- Redenen om niet beschikbaar zijn als aparte vraag formuleren (3 experts)
- Vraag naar levensverwachting: Hier is moeilijk op te antwoorden, er spelen meerdere factoren mee. (2 experts)
- Een vraag toevoegen over het achterlaten van informatie bij de patiënt thuis. (4 experts)
- Bij een aantal vragen over terminale zorg op de HAP ‘niet van toepassing’ als antwoordmogelijkheid geven. (1 expert)
- Een vraag toevoegen over de tevredenheid van de dienstdoende huisarts met de informatie overdracht van de eigen huisarts. (3 experts)
- Vragen specifiek voor HAP over tijdsdruk en oplossingen daarvoor toevoegen (3 experts)

Verworpen opmerkingen panels:

- Toevoegen vraag: Hoe geeft u informatie door aan de HAP? (1 expert)
- Vraag toevoegen over rol van eigen huisartsgroep bij terminale zorg buiten kantooruren (3 experts)
- Redenen om niet beschikbaar te zijn stellen als meerkeuzevraag (3 experts)
- Enkele antwoordmogelijkheden weergeven als ‘visual analog scale’. (1 expert)
- Vragen toevoegen over samenwerking met andere specialismen. (1 expert)
- Bij benodigde informatie optie ‘gewenste plaats van overlijden’ toevoegen. (1 expert)

Bijlage III De enquête die gebruikt is voor de pilot studie

Enquête huisartsen: Zorg voor terminale patiënten buiten kantooruren

Huisarts- en praktijkkenmerken

1. Leeftijd: jaar

2. Geslacht:
 - Man
 - Vrouw

3. Praktijkvorm:
 - Solo
 - Duo
 - Samenwerkingverband van > 2 huisartsen
 - Gezondheidscentrum
 - Waarnemer

4. Hoeveel dagen per week bent u (gemiddeld) als huisarts in uw praktijk werkzaam?
 - < 2 dagen
 - 2-4 dagen
 - >4 dagen

5. Waar bent u werkzaam?
 - Stedelijk gebied
 - Verstedelijkt platteland
 - Platteland

Beschikbaarheid van u als huisarts voor terminale patiënten

Definitie terminale patiënt: Een patiënt die in de levensfase beland is waarin genezing niet meer mogelijk is en de levensverwachting beperkt is (<drie maanden), onafhankelijk van onderliggend lijden.

6. Bent u persoonlijk beschikbaar voor terminale patiënten uit uw praktijk terwijl u geen dienst heeft? (zowel telefonisch als voor visites)
- Ja, (vrijwel) altijd (>80%)
 - Ja, vaak (60-80%)
 - Ja, regelmatig (40-60%)
 - Ja, soms (20-40%)
 - Vrijwel nooit (<20%)
 - Nooit (0%)
7. Bent u telefonisch beschikbaar voor consultatie over terminale patiënten door de dienstdoende huisarts op de HAP?
- Ja, (vrijwel) altijd (>80%)
 - Ja, vaak (60-80%)
 - Ja, regelmatig (40-60%)
 - Ja, soms (20-40%)
 - Vrijwel nooit (<20%)
 - Nooit (0%)
8. Wat zijn voor u redenen om (soms) niet persoonlijk beschikbaar te zijn voor terminale patiënten? (maximaal 3)
- 1.....
- 2.....
- 3.....

Indien u nooit persoonlijk beschikbaar bent voor u terminale patiënten buiten kantooruren kunt u vanaf hier door naar vraag 12.

9. Geef aan hoe belangrijk de volgende factoren in de toestand van uw terminale patiënt voor u zijn in de beslissing om persoonlijk bereikbaar te zijn voor deze patiënt:

	Belangrijk	Neutraal	Niet Belangrijk
Wens patiënt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sociale problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychische problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Lichamelijke problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beperkte levensverwachting	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onvoldoende mantelzorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Moeilijk over te dragen vw complexiteit probleem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anders, namelijk:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Indien u beperkte levensverwachting als een belangrijke factor ziet om beschikbaar te zijn, vanaf wanneer bent u dan beschikbaar? Ik ben gewoonlijk beschikbaar bij een levensverwachting van:

- < 3 maanden
- 1-3 maanden
- 1 week - 1 maand
- < 1 week

11. Indien u zelf bereikbaar bent, hoe kunnen deze patiënten u dan bereiken?

- Rechtstreeks via de privé telefoon
- Via de HAP
- Anders, namelijk:

12. Bezoekt u op eigen initiatief uw terminale patiënten buiten kantooruren (bijvoorbeeld in de weekeinden)?

- Ja
- Nee

Toelichting:

.....

Informatie overdracht van u als huisarts naar HAP

13. Indien een patiënt van u in de terminale fase verkeert, geeft u dan informatie over deze patiënt door aan de HAP?

- Ja, (vrijwel altijd) (>80%)
- Ja, vaak (60-80%)
- Ja, regelmatig (40-60%)
- Ja, soms (20-40%)
- Nee, vrijwel nooit (<20%)
- Nooit (0%)

Wat zijn voor u de redenen dit *niet* te doen:

.....

14. Als u informatie over de terminale patiënt hebt overgedragen aan de HAP, geeft u dan relevante wijzingen in het beleid opnieuw door?

- Ja, vrijwel altijd (>80%)
- Ja, vaak (60-80%)
- Ja, regelmatig (40-60%)
- Ja, soms (20-40%)
- Nee, (vrijwel) nooit (<20%)
- Niet van toepassing

Wat zijn voor u de redenen actuele wijzigingen *niet* door te geven:

.....

15. Laat u bij de patiënt thuis relevante informatie achter (bijvoorbeeld in het thuiszorgdossier)?

- Ja, vrijwel altijd (>80%)
- Ja, vaak (60-80%)
- Ja, regelmatig (40-60%)
- Ja, soms (20-40%)
- Nee, (vrijwel) nooit (<20%)
- Niet van toepassing

Wat zijn voor u redenen om dit *niet* te doen?

.....

.....

Informatie overdracht van de HAP naar u als huisarts

16. Krijgt u dienstberichten/ verslaglegging van uw terminale patiënten terug na contact met de HAP?

- Altijd (100%)
- Ja, vrijwel altijd (>80%)
- Ja, vaak (60-80%)
- Ja, regelmatig (40-60%)
- Ja, soms (20-40%)
- Nee, (vrijwel) nooit (<20%)

17. Bent u over het algemeen tevreden over de dienstberichten/ verslaglegging van de contacten met uw terminale patiënten op de HAP?

- Ja, vrijwel altijd (>80%)
- Ja, vaak (60-80%)
- Ja, regelmatig (40-60%)
- Ja, soms (20-40%)
- Nee, (vrijwel) nooit (<20%)
- Niet van toepassing

Indien u hier **niet** tevreden over bent, wat mist u dan?

.....
.....

Zorg voor uw eigen terminale patiënten op HAP

18. In welk deel van de gevallen bent u tevreden over de zorg op de HAP voor uw eigen terminale patiënten?

- (Vrijwel) altijd (>80%)
- Vaak (60-80%)
- Regelmatig (40-60%)
- Soms (20-40%)
- (Vrijwel) nooit (<20%)
- Niet van toepassing

Waarom bent u hier **niet** tevreden over:

.....

Zorg door u als dienstdoende huisarts op de HAP

19. In welk deel van de gevallen bent u als dienstdoende huisarts tevreden over de informatie die door de eigen huisarts doorgegeven is aan de HAP?

- (Vrijwel) altijd (>80%)
- Vaak (60-80%)
- Regelmatig (40-60%)
- Soms (20-40%)
- (Vrijwel) nooit (<20%)

Waarom bent u hier **niet** tevreden over:

.....

20. Welke informatie hebt u als dienstdoende huisarts op de HAP nodig voor de terminale patiëntenzorg? (er mogen meerdere antwoorden aangekruist worden)

- Volledige probleemlijst
- Volledige episodelijst
- Diagnose
- Prognose
- Medicatie
- Intoleranties
- Laatste 4 maanden uit het journaal
- Psychosociale context
- Gewenst beleid (bijvoorbeeld tav pijnstilling)
- Wensen tav levenseinde
- Privé telefoonnummer van eigen huisarts.
- Anders, namelijk:

21. In welk percentage van de gevallen heeft u de mogelijkheid tot telefonische consultatie van de eigen huisarts?

- (Vrijwel) altijd (>80%)
- Vaak (60-80%)
- Regelmatig (40-60%)
- Soms (20-40%)
- (Vrijwel) nooit (<20%)

22. Ervaart u knelpunten in de zorg voor terminale patiënten als u zelf dienst heeft op de HAP?

- Ja, (vrijwel) altijd (>80%)
- Ja, vaak (60-80%)
- Ja, regelmatig (40-60%)
- Ja, soms (20-40%)
- Nee, (vrijwel) nooit (<20%)

23. Zo ja, zou u deze knelpunten (maximaal 3) kunnen benoemen?

- 1.....
- 2.....
- 3.....

24. Hoe zou volgens u in het algemeen de zorg voor terminale patiënten op de HAP verbeterd kunnen worden?

.....
.....

Deze vragen zijn toegevoegd door de onderzochte HAP

25. Ervaart u als dienstdoende **telefoonarts** op de HAP tijdsdruk als een knelpunt in de zorg voor terminale patiënten?

- Ja, (vrijwel) altijd (>80%)
- Ja, vaak (60-80%)
- Ja, regelmatig (40-60%)
- Ja, soms (20-40%)
- Nee, (vrijwel) nooit (<20%)

26. Ervaart u als dienstdoende **visitearts** op de HAP tijdsdruk als een knelpunt in de zorg voor terminale patiënten?

- Ja, (vrijwel) altijd (>80%)
- Ja, vaak (60-80%)
- Ja, regelmatig (40-60%)
- Ja, soms (20-40%)
- Nee, (vrijwel) nooit (<20%)

27. Wat is volgens u een oplossing voor tijdsdruk bij de zorg voor terminale patiënten buiten kantooruren?

- Lagere drempel om achterwacht in te schakelen
- Extra artsen inzetten
- Anders, namelijk:

De betreffende HAP overweegt extra zorg in te zetten voor terminale patiënten door in weekenddagen twee dagdelen een extra arts in te zetten, die op afroep beschikbaar is alléén voor terminale patiënten. Afhankelijk van het aantal geïnteresseerde artsen zou dit 1 tot 2 extra dagdelen dienst per jaar betekenen.

28. Heeft dit plan volgens u toegevoegde waarde?

- Ja
- Nee

Toelichting:.....
.....

29. Is dit plan volgens u haalbaar?

- Ja
- Nee

Toelichting:.....
.....

30. Zou u zelf bereid zijn deze extra dienst te draaien?*

- Ja
- Nee

Toelichting:.....
.....

Deze vragenlijst is niet bedoeld als wervingscampagne voor deze dienst. Indien u 'ja' invult, betekent dit niet dat u akkoord gaat met het draaien van deze dienst.

Hartelijk dank voor het invullen!

Bijlage IV: Tabellen: antwoorden op de vragen in de enquête

Tabel 1: Leeftijd

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
<35 jaar	7	7,2	7,3
35-39 jaar	8	8,2	8,3
40-44 jaar	15	15,5	15,6
45-49 jaar	18	18,6	18,8
50-54 jaar	27	27,8	28,1
55-59 jaar	17	17,5	17,7
>59 jaar	4	4,1	4,2
Niet ingevuld	1	1,0	-

Tabel 2: Geslacht

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Man	58	59,8	63,7
Vrouw	33	34,0	36,3
Niet ingevuld	6	6,2	-

Tabel 3: Praktijkvorm

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Solo	12	12,4	13,3
Duo	28	28,9	31,1
Samenwerkingsverband > 2 huisartsen	27	27,8	30,0
Gezondheidscentrum	23	23,7	25,6
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 4: Fulltime of Parttime

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Fulltime	28	28,9	31,1
Parttime	62	63,9	68,9
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 5: Ligging praktijk

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Stad	41	42,3	45,6
Verstedelijk platteland	34	35,1	37,8
Platteland	15	15,5	16,7
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 6: Antwoorden op de vraag: 'Bent u persoonlijk beschikbaar voor terminale patiënten uit uw praktijk terwijl u geen dienst heeft? (zowel telefonisch als voor visites)'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja, (vrijwel) altijd (>80%)	32	33,0	35,6
Ja, vaak (60-80%)	14	14,4	15,6
Ja, regelmatig (40-60%)	18	18,6	20,0
Ja, soms (20-40%)	15	15,5	16,7
Vrijwel nooit (<20%)	10	10,3	11,1
Nooit (0%)	1	1,0	1,1
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 7: Antwoorden op de vraag: 'Bent u telefonisch beschikbaar voor consultatie over terminale patiënten door de dienstdoende huisarts op de HAP?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja, (vrijwel) altijd (>80%)	41	42,3	45,6
Ja, vaak (60-80%)	18	18,6	20,0
Ja, regelmatig (40-60%)	10	10,3	11,1
Ja, soms (20-40%)	10	10,3	11,1
Vrijwel nooit (<20%)	10	10,3	11,1
Nooit (0%)	1	1,0	1,1
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 8: Gecategoriseerde antwoorden op de vraag: 'Wat zijn voor u redenen om (soms) niet persoonlijk beschikbaar te zijn voor terminale patiënten? (maximaal 3)'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)*
Logistiek	49	50,5
Privé omstandigheden	41	42,3
Werkbelasting	21	21,6
Arts-patiëntrelatie	14	14,4
Persoonlijke visie	5	5,2
HAP neemt zorg over	8	8,2
Overig**	9	9,3
Niks genoemd	9	9,3

*Hier weergegeven is het percentage van de huisartsen die aangegeven reden spontaan noemden

**Voor details zie tabel 9

Tabel 9: Overige redenen om niet beschikbaar te zijn voor terminale patiënten

	Aantal (N=9)
Nog niet ingeschat als eindterminaal	1
Te grote groep terminalen om voor iedereen beschikbaar te zijn	1
Alleen beschikbaar wanneer overlijden zeer nabij	2
Tijdens kantooruren al geanticipeerd op problemen en afspraken gemaakt, beschikbaarheid buiten kantooruren niet meer nodig	3
Soms voldoende mantelzorg, bijvoorbeeld in verzorgingshuis	1
Doe begeleiding samen met associé, dus slechts 50% beschikbaar	1

Tabel 10: Factoren in de toestand van de patiënt die bij de vraag: 'Geef aan hoe belangrijk de volgende factoren in de toestand van uw terminale patiënt voor u zijn in de beslissing om persoonlijk bereikbaar te zijn voor deze patiënt' als belangrijk werden aangeduid

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld(%)
Wens patiënt	59	60,8	66,3
Sociale problemen	35	36,1	39,3
Psychische problemen	56	57,7	62,9
Lichamelijke problemen	43	44,3	48,3
Beperkte levensverwachting	77	79,4	86,5
Onvoldoende mantelzorg	24	24,7	27,0
Moeilijk over te dragen vw complexiteit probleem	68	70,1	76,4
Anders*	14	14,4	15,7
Niet van toepassing	1	1,0	-
Niets ingevuld	7	7,2	-

* Zie tabel 11

Tabel 11: Andere factoren in de beslissing om beschikbaar te zijn voor een terminale patiënt

	Aantal (N=14)
Goed arts-patiëntcontact	6
Persoonlijke continuïteit van zorg	4
Gevoel van veiligheid voor de patiënt	1
Persoonlijke affiniteit	1
Beroepsethiek	1
Hoeveelheid werk voor de HAP	1

Tabel 12: Antwoorden op de vraag: 'Indien u beperkte levensverwachting als een belangrijke factor ziet om beschikbaar te zijn, vanaf wanneer bent u dan beschikbaar? Ik ben gewoonlijk beschikbaar bij een levensverwachting van:'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
< 3 maanden	8	8,2	9,4
1-3 maanden	17	17,5	20,0
1 week – 1 maand	45	46,4	52,9
< 1 week	15	15,5	17,6
Niet van toepassing	6	6,2	-
Niet ingevuld	6	6,2	-

Tabel 13: Antwoorden op de vraag: 'Indien u zelf bereikbaar bent, hoe kunnen deze patiënten u dan bereiken?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Privé telefoon	24	24,7	26,4
Via HAP	31	32,0	34,4
Mobiele telefoon	7	7,2	7,8
Combinatie privé telefoon en via HAP	23	23,7	25,6
Combinatie mobiele telefoon en via HAP	2	2,1	2,2
Combinatie privé telefoon, mobiele telefoon en via HAP	1	1,0	1,1
Anders	1*	1,0	1,1
Niet van toepassing	1	1,0	-
Niet ingevuld	7	7,2	-

*Hierbij werd ingevuld: 'Per patiënt opnieuw beslissen'

Tabel 14: Antwoorden op de vraag: 'Bezoekt u op eigen initiatief uw terminale patiënten buiten kantooruren (bijvoorbeeld in de weekeinden)?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja	77	79,4	86,5
Nee	12	12,4	13,5
Niet ingevuld	8	8,2	-

Tabel 15: Antwoorden op de vraag: 'Indien een patiënt van u in de terminale fase verkeert, geeft u dan informatie over deze patiënt door aan de HAP?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja, (vrijwel) altijd (>80%)	82	84,5	91,1
Ja, vaak (60-80%)	6	6,2	6,7
Ja, regelmatig (40-60%)	1	1,0	1,1
Ja, soms (20-40%)	0	0,0	0,0
Nee, vrijwel nooit (<20%)	0	0,0	0,0
Nooit (0%)	1	1,0	1,1
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 16: Antwoorden op de vraag: 'Wat zijn voor u de redenen om geen informatie over een terminale patiënt door te geven aan de HAP?'

	Aantal (N=97)
Vergeten	12
Situatie verslechtert sneller dan voorzien	3
Eigen HA zelf beschikbaar	2
Administratief veel werk	1
Situatie eenvoudig	1
Niet ingevuld	80

Tabel 17: Antwoorden op de vraag: 'Als u informatie over de terminale patiënt hebt overgedragen aan de HAP, geeft u dan relevante wijzingen in het beleid opnieuw door?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja, (vrijwel) altijd (>80%)	26	26,8	29,2
Ja, vaak (60-80%)	37	38,1	41,6
Ja, regelmatig (40-60%)	15	15,5	16,9
Ja, soms (20-40%)	10	10,3	11,2
Nee, vrijwel nooit (<20%)	1	1,0	1,1
Niet van toepassing	1	1,0	-
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 18: Antwoorden op de vraag: 'Wat zijn voor u de redenen om relevante wijzigingen in het beleid van een terminale patiënt niet door te geven aan de HAP?'

	Aantal (N=97)
Vergeten	23
Wijzigingen vaak niet relevant	5
Eigen HA zelf beschikbaar	4
Staat in thuiszorgdossier	4
Situatie verandert sneller dan voorzien	3
Veel administratief werk	1
Niet ingevuld	58

Tabel 19: Antwoorden op de vraag: 'Laat u bij de patiënt thuis relevante informatie achter (bijvoorbeeld in het thuiszorgdossier)?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja, (vrijwel) altijd (>80%)	43	44,3	48,3
Ja, vaak (60-80%)	22	22,7	24,7
Ja, regelmatig (40-60%)	16	16,5	18,0
Ja, soms (20-40%)	8	8,2	9,0
Nee, vrijwel nooit (<20%)	0	0,0	0,0
Niet van toepassing	0	0,0	-
Niet ingevuld	8	8,2	-

Tabel 20: Antwoorden op de vraag: 'Wat zijn voor u de redenen om geen relevante informatie bij de patiënt thuis achter te laten?'

	Aantal (N=97)
Vergeten	7
Informatie al doorgegeven aan de HAP	5
Geen thuiszorgdossier	3
Privacy patiënt	1
Situatie verandert sneller dan voorzien	1
Eigen HA zelf beschikbaar	1
Niet ingevuld	80

Tabel 21: Antwoorden op de vraag: 'Krijgt u dienstberichten/ verslaglegging van uw terminale patiënten terug na contact met de HAP?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Altijd (100%)	75	77,3	85,2
Ja, vrijwel altijd (>80%)	11	11,3	12,5
Ja, vaak (60-80%)	2	2,1	2,3
Ja, regelmatig (40-60%)	0	0,0	0,0
Ja, soms (20-40%)	0	0,0	0,0
Nee, (vrijwel) nooit (<20%)	0	0,0	0,0
Niet ingevuld	9	9,3	-

Tabel 22: Antwoorden op de vraag: 'Bent u over het algemeen tevreden over de dienstberichten/ verslaglegging van de contacten met uw terminale patiënten op de HAP?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja, (vrijwel) altijd (>80%)	60	61,9	70,6
Ja, vaak (60-80%)	23	23,7	27,1
Ja, regelmatig (40-60%)	2	2,1	2,4
Ja, soms (20-40%)	0	0,0	0,0
Nee, vrijwel nooit (<20%)	0	0,0	0,0
Niet van toepassing	5	5,2	-
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 23: Antwoorden op de vraag: 'Wat zijn voor u de redenen om niet tevreden te zijn over de dienstberichten/verslaglegging van de contacten met uw terminale patiënten op de HAP?'

	Aantal (N=97)
Onvoldoende informatie	2
Informatie niet objectief	1
Niet ingevuld	94

Tabel 24: Antwoorden op de vraag: 'In welk deel van de gevallen bent u tevreden over de zorg op de HAP voor uw eigen terminale patiënten?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
(Vrijwel) altijd (>80%)	43	44,3	51,2
Vaak (60-80%)	36	37,1	42,9
Regelmatig (40-60%)	4	4,1	4,8
Soms (20-40%)	1	1,0	1,2
(Vrijwel) nooit (<20%)	0	0,0	0,0
Niet van toepassing	5	5,2	-
Niet ingevuld	8	8,2	-

Tabel 25: Antwoorden op de vraag: 'Wat zijn de redenen dat u niet tevreden bent over de zorg op de HAP voor uw eigen terminale patiënten?'

	Aantal (N=97)
Niet eens met beleid op HAP	5
Tijdsgebrek dienstdoende HA	2
Meerdere artsen bij patiënt geweest in dienst	1
Kwaliteit van zorg is niet optimaal	1
Niet ingevuld	89

Tabel 26: Antwoorden op de vraag: 'In welk deel van de gevallen bent u als dienstdoende huisarts tevreden over de informatie die door de eigen huisarts doorgegeven is aan de HAP?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
(Vrijwel) altijd (>80%)	9	9,3	10,1
Vaak (60-80%)	36	37,1	40,4
Regelmatig (40-60%)	36	37,1	40,4
Soms (20-40%)	8	8,2	9,0
(Vrijwel) nooit (<20%)	0	0,0	0,0
Niet ingevuld	8	8,2	-

Tabel 27: Antwoorden op de vraag: 'Wat zijn voor u de redenen om niet tevreden te zijn over de informatie die door de eigen huisarts is doorgegeven aan de HAP?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)
Geen informatieoverdracht	13	13,4
Onvoldoende informatie	29	29,9
Informatie niet up-to-date	18	18,6
Eigen HA niet bereikbaar voor informatie	3	3,1
Overig	2	2,1
Niets ingevuld	53	54,6

Tabel 28: Antwoorden op de vraag: 'Welke informatie hebt u als dienstdoende huisarts op de HAP nodig voor de terminale patiëntenzorg?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld(%)
Volledige probleemlijst	47	48,5	52,2
Volledige episodelijst	10	10,3	11,1
Diagnose	86	88,7	95,6
Prognose	76	78,4	84,4
Medicatie	83	85,6	92,2
Intoleranties	45	45,4	50,0
Laatste 4 mnd uit journaal	15	15,5	16,7
Psychosociale context	46	47,4	51,1
Gewenst beleid	87	89,7	96,7
Wensen tav levenseinde	76	78,4	84,4
Telefoonnummer eigen HA	40	41,2	44,4
Anders*	9	9,3	10,0
Niet van toepassing	1	1,0	-
Niet ingevuld	6	6,2	-

*Voor details zie tabel 29

Tabel 29: Andere informatie die dienstdoende huisartsen nodig hebben op de HAP voor terminale patiëntenzorg

	Aantal (N=9)
Wensen/kennis patiënt	3
Belangrijke problemen/nevendiagnosen	2
Te verwachten knelpunten	1
Verwerkingsproces patiënt en naasten	1
Recente correspondentie naar tweede lijn	1
Laatste maand uit journaal	1

Tabel 30: Antwoorden op de vraag: 'In welk percentage van de gevallen heeft u de mogelijkheid tot telefonische consultatie van de eigen huisarts?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
(Vrijwel) altijd (>80%)	0	0,0	0,0
Vaak (60-80%)	13	13,4	15,1
Regelmatig (40-60%)	33	34,0	38,4
Soms (20-40%)	29	29,9	33,7
(Vrijwel) nooit (<20%)	11	11,3	12,8
Niet ingevuld	11	11,3	-

Tabel 31: Antwoorden op de vraag: 'Ervaart u knelpunten in de zorg voor terminale patiënten als u zelf dienst heeft op de HAP?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja, (vrijwel) altijd (>80%)	3	3,1	3,3
Ja, vaak (60-80%)	12	12,4	13,3
Ja, regelmatig (40-60%)	24	24,7	26,7
Ja, soms (20-40%)	33	34,0	36,7
Nee, vrijwel nooit (<20%)	18	18,6	20,0
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 32: Knelpunten die dienstdoende huisartsen ervaren bij terminale zorg buiten kantooruren

	Aantal (N=97)	Percentage (%)
Logistiek	12	12,4
Informatieoverdracht	64	66,0
Tijdsdruk	27	27,8
Patiëntgebonden knelpunten	17	17,5
Eigen HA niet bereikbaar	4	4,1
Medisch handelen	15	15,5
Overige*	3	7,2
Niets ingevuld	17	17,5

* Voor details zie tabel 33

Tabel 33: Overige knelpunten bij terminale zorg buiten kantooruren

Overige knelpunten bij terminale zorg buiten kantooruren
Terminale zorg hoort niet thuis bij een onbekende arts
Onvoldoende overleg tussen eigen HA en patiënt
Vragen van patiënt die eigen HA had moeten beantwoorden

Tabel 34 Knelpunt informatieoverdracht gespecificeerd

	Aantal (N=64)	Percentage (%)
Wensen/kennis patiënt	12	18,8
Beleid	41	64,1
Diagnose	4	6,3
Prognose	4	6,3
Psychosociale info	3	4,7
Geen specifieke info genoemd	18	28,1

Tabel 35 Verbeterpunten terminale zorg op de HAP

	Aantal (N=97)	Percentage (%)
Informatieoverdracht	52	53,6
Consultatie eigen HA	13	13,4
Terminale zorg door eigen HA	13	13,4
Maatregelen om meer tijd te creëren voor terminale zorg	10	10,3
Overig*	9	9,3
Niet ingevuld	25	25,8

* Voor details zie tabel 36

Tabel 36: Overige verbeterpunten terminale zorg op de HAP

	Aantal (N=9)
Eigen HA moet patiënt inlichten over mogelijkheden tijdens dienst	3
Vaker dienstdoend palliatief team consulteren	3
Lopende problemen overdag oplossen	1
Kennis en vaardigheden huisartsen verbeteren	1
Contact met de thuiszorg verbeteren	1

Tabel 37: Antwoorden op de vraag: 'Ervaart u als dienstdoende telefoonarts op de HAP tijdsdruk als een knelpunt in de zorg voor terminale patiënten?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja, (vrijwel) altijd (>80%)	9	9,3	10,5
Ja, vaak (60-80%)	12	12,4	14,0
Ja, regelmatig (40-60%)	15	15,5	17,4
Ja, soms (20-40%)	21	21,6	24,4
Nee, vrijwel nooit (<20%)	29	29,9	33,7
Niet ingevuld	11	11,3	-

Tabel 38: Antwoorden op de vraag: 'Ervaart u als dienstdoende visitearts op de HAP tijdsdruk als een knelpunt in de zorg voor terminale patiënten?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja, (vrijwel) altijd (>80%)	9	9,3	10,0
Ja, vaak (60-80%)	26	26,6	28,9
Ja, regelmatig (40-60%)	14	14,4	15,6
Ja, soms (20-40%)	32	33,0	35,6
Nee, vrijwel nooit (<20%)	9	9,3	10,0
Niet ingevuld	7	7,2	-

Tabel 39: Antwoorden op de vraag: 'Wat is volgens u een oplossing voor tijdsdruk bij de zorg voor terminale patiënten buiten kantooruren?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Lagere drempel achterwacht	27	27,8	33,8
Extra artsen inzetten	20	20,6	25,0
Anders	45	46,4	56,3
Niet ingevuld	17	17,5	-

Tabel 40 : Andere oplossingen voor tijdsdruk op de HAP

	Aantal (N=45)	Percentage (%)
Meer zorg door eigen huisarts	18	40,0
Mogelijkheid consultatie eigen huisarts	4	8,9
Verbeteren informatieoverdracht	10	22,2
Geen oplossing nodig	8	17,8
Overig	9	20,0

Tabel 41: Antwoorden op de vraag: 'Heeft het plan van de HAP toegevoegde waarde?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja	45	46,4	53,6
Nee	39	40,2	46,4
Niet ingevuld	13	13,4	-

Tabel 42: Antwoorden op de vraag: 'Is het plan van de HAP haalbaar?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja	52	53,6	62,7
Nee	31	32,0	37,3
Niet ingevuld	14	14,4	-

Tabel 43: Antwoorden op de vraag: 'Zou u zelf bereid zijn deze extra dienst, om het plan van de HAP uit te voeren, te draaien?'

	Aantal (N=97)	Percentage (%)	Percentage ingevuld (%)
Ja	49	50,5	57,6
Nee	36	37,1	42,4
Niet ingevuld	12	12,4	-

Bijlage V: Tabellen vergelijken huisartsgroepen

Tabel 44: Verschil huisartsen jonger/ouder dan 50 jaar voor beschikbaarheid telefonisch en voor visites

	Aantal (N=89)*	Percentage (%)**
< 50 jaar	20	46,5
50 jaar en ouder	26	56,5
Vershil	-	10,0***

* Aantal huisartsen jonger respectievelijk ouder dan 50 jaar die aangaven vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

** Percentage van huisartsen jonger respectievelijk ouder dat aangaf vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

*** $p=0,345$ (niet significant)

Tabel 45 : Man-vrouw verschil voor beschikbaarheid telefonisch en voor visites

	Aantal (N=89)*	Percentage (%)**
Man	29	50,9
Vrouw	17	51,5
Vershil	-	0,6***

* Aantal mannen respectievelijk vrouwen die aangaven vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

** Percentage van mannen respectievelijk vrouwen dat aangaf vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

*** $p=0,953$ (niet significant)

Tabel 46: Fulltimer-parttimer verschil voor beschikbaarheid telefonisch en voor visites

	Aantal (N=89)*	Percentage (%)**
Fulltimer	15	55,6
Parttimer	31	50,0
Vershil	-	5,6***

* Aantal fulltimers respectievelijk parttimers die aangaven vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

** Percentage van fulltimers respectievelijk parttimers dat aangaf vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

*** $p=0,630$ (niet significant)

Tabel 47: Solopraktijk-samenwerkingsverband verschil voor beschikbaarheid telefonisch en voor visites

	Aantal (N=89)*	Percentage (%)**
Solopraktijk	7	58,3
Samenwerkingsverband	39	50,6
Vershil	-	7,7***

* Aantal huisartsen werkzaam in solopraktijk respectievelijk samenwerkingsverband die aangaven vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

** Percentage van huisartsen werkzaam in solopraktijk respectievelijk samenwerkingsverband dat aangaf vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

*** $p=0,620$ (niet significant)

Tabel 48: Stad-platteland verschil voor beschikbaarheid telefonisch en voor visites

	Aantal (N=89)*	Percentage (%)**
Stad	17	42,5
Platteland	29	59,2
Vershil	-	16,7***

* Aantal huisartsen jonger respectievelijk ouder dan 50 jaar die aangaven vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

** Percentage van huisartsen jonger respectievelijk ouder dat aangaf vaak of vrijwel altijd beschikbaar te zijn telefonisch en voor visites

*** $p=0,117$