Ontwikkeling en pilootproject van een wachtsysteem voor palliatieve terminale patiënten in de eerste lijn, gebruikmakend van een nieuw multidisciplinair communicatie-platform: “het IRIS-project”

Sophie Van Steenbergen, KU Leuven

Promotor: Prof. dr. Lieve Van den Block (VUB)

Co-promotoren: Prof. dr. Johan Wens (UA), dr. Carl Stubbe, dr. Bart Van Balen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2016 – 2018

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Voorwoord

Palliatieve zorg heeft altijd mijn grote interesse opgewekt. Dankzij mijn opleidingspraktijk kreeg ik de kans om hierin te groeien en veel ervaring op te doen. Het gaat om patiëntgerichte zorg, waarbij alle dimensies van de patiënt en zijn familie een rol spelen. Het gaat om kwaliteit van leven: “Leven toevoegen aan de dagen, waar vaak geen dagen meer kunnen worden toegevoegd aan het leven.” Palliatieve zorg vertegenwoordigt voor mij de essentie waar het in de huisartsgeneeskunde echt om gaat en waarom ik ook voor dit beroep heb gekozen. Deze zeer holistische zorg kan je enkel uitvoeren door samen met een volledig team te zorgen voor een patiënt. Een team dat de patiënt en zijn familie omringt en zorg op maat biedt tot op het einde van het leven. Deze zorg zou niet mogen stoppen buiten de kantooruren, wat meteen mijn motivatie is voor dit project.

Voor ik aan het IRIS-project begon had ik nooit gedacht dat dit zou evolueren tot wat het vandaag is geworden en dat ik op 2 jaar tijd zou staan waar ik nu sta. Het is een project dat uit zijn voegen aan het barsten is en na deze masterthesis nog verder zal groeien. Ik ben dankbaar dat ik dankzij dit project zoveel boeiende contacten heb gehad met huisartsen, verpleegkundigen en met hulpverleners van de palliatieve equipe. Ik ben ook dankbaar dat ik veel mooie momenten heb beleefd met inspirerende patiënten en mantelzorgers.

Ik zou dit project nooit alleen hebben kunnen realiseren. Mijn grootste dank gaat uit naar mijn vriend Bram, die zijn hart en ziel heeft gelegd in het IRIS Palliatief Zorgdossier. Die ontelbare uren tijd en energie heeft gestoken in dit project en steeds mijn grootste steun en toeverlaat is. Mijn praktijkopleider dr. Carl Stubbe wil ik ook extra bedanken voor al de tijd en energie die hij steeds met veel enthousiasme en geduld in mijn opleiding en in dit project heeft gestoken. Het zinnetje dat op het doodsprentje van een van onze palliatieve patiënten staat is hier zeker van toepassing: “Bedankt om ver mee te gaan in het denkproces.” Hier wil ik jou ook heel erg voor bedanken, Carl. De vele gesprekken die we hebben gevoerd, zowel voor de thesis als voor mijn opleiding, hebben mij mee gevormd tot de huisarts die ik nu geworden ben.

Ik wil ook graag mijn promotor, prof. dr. Lieve Van den Block heel erg bedanken voor haar toegewijde begeleiding, input en feedback. Lieve, ook bedankt voor je enthousiaste moderatie van de grote tussentijdse evaluatie. Verder wens ik mijn co-promotoren prof. dr. Johan Wens en dr. Bart Van Balen te bedanken, voor de feedback, steun en ideeën, voor en achter de schermen, zowel voor de masterthesis als voor het ‘grotere project’.

Dit pilootproject zou nooit mogelijk zijn geweest zonder de inzet van alle 18 huisartsen die hebben deelgenomen. Het was niet evident om de sprong te wagen in dit grote avontuur, maar jullie hebben het toch maar allemaal gedaan. Mijn dankbaarheid gaat dan ook uit naar de huisartsen van groepspraktijk Fruithof: dr. Carl Stubbe, dr. Bart Van Balen, dr. Katrien Cordemans, dr. Patrick Bastiaens, dr. Eva De Bondt, dr.

Nathalie Van de Vyver, dr. Jos Aarts, dr. Hans Antonneau, dr. Jeroen Grouwels, naar de huisartsen van groepspraktijk Pulhof: dr. Lynn Hopchet, dr. Sarah De Decker, dr. Tom de Roeck, naar dr. Kristien Velghe, dr. Koen Peeters, dr. Yildiz Palit en dr. Marc de Roeck. Ook wil ik dr. Edwin van Beveren danken voor zijn actieve deelname aan het IRIS-project als vervanger van één van de artsen tijdens een langdurige afwezigheid. Dr. Thomas Boeckx wil ik graag bedanken voor zijn doelgerichte aanpak voor de verdere toekomst van dit project.

Vervolgens gaat mijn dank uit naar de (thuis)verpleegkundigen, die in deze masterthesis een belangrijke plaats verdienen. Zij zijn immers de spilfiguur van dit project. Ik wil graag Saskia, Ilse, Davy en de andere verpleegkundigen van Finecare danken voor hun toegewijde zorg voor de (palliatieve) patiënten en voor de goede samenwerking. Lies, Sigrid en Leen van SL thuisverpleging voor hun actieve deelname aan het IRIS Palliatief Zorgdossier en hun goede zorg, net zoals de verpleegkundigen van MDA-thuisverpleging, thuisverpleging Polet, ‘thuisverpleging met een hart’, thuisverpleging Wim Lemmens, thuisverpleging Nancy en Vanessa en nog vele anderen.

Ik wil ook in het bijzonder alle verpleegkundigen en zorgkundigen van woonzorgcentrum Cleo danken voor hun inspirerende dagelijkse inzet voor hun patiënten en voor hun actieve deelname aan het IRIS-project.

Ik wil alle hulpverleners van de Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) bedanken voor de vruchtbare en vlotte samenwerking. In het bijzonder de coördinator Tine De Vlieger, de equipearts dr. Noël Derycke en Annemie Willemsen voor de enthousiaste inzet en feedback.

Verder wil ik Fouzia Barich, praktijkassistente van groepspraktijk Fruithof, bedanken om de uitdagende taak op zich te nemen om de wachtroosters op te stellen en dr. Katrien Cordemans om hiervoor een protocol op te stellen en dit mee in goede banen te leiden.

Alle patiënten en mantelzorgers verdienen eveneens een bijzonder dankwoord voor hun deelname aan dit project. Tenslotte wens ik mijn ouders, familie en vrienden te bedanken voor hun luisterend oor en voor al hun steun.

Ik hoop dat dit project niet eindigt bij deze masterthesis, maar dat dit verder mag uitgroeien tot andere projecten die de continuïteit en kwaliteit van zorg voor palliatieve patiënten, zowel binnen als buiten kantooruren, mogen verbeteren. Ik wil hier alvast met veel enthousiasme mijn steentje voor bijdragen.

Inhoudstafel

Voorwoord **3**

1 Abstract **8**

2 Inleiding **9**

3 Situering project **11**

4 Onderzoeksvraag **12**

5 Methode **13**

5.1 Ontwikkelen en uitbouwen van een regionaal wachtsysteem voor palliatieve, terminale patiënten 13

5.1.1 Oriënterende interviews huisartsen en opstellen SWOT-analyses 13

5.1.2 Oriënterende interviews thuisverpleging en palliatieve thuiszorgequipe en opstellen SWOT-analyses 14

5.1.3 Bepalen van grootte wachtsysteem 14

5.1.4 Voorstelling regionaal wachtsysteem 14

5.1.5 Inclusiecriteria voor palliatief terminale patiënten in het regionaal wachtsysteem 14

5.1.6 Praktische organisatie 15

5.2 Ontwikkelen en uitbouwen van een multidisciplinair elektronisch communicatieplatform: het IRIS Palliatief Zorgdossier 15

5.2.1 Exploratie naar delen van medische informatie tussen zorgverleners, structuur van het dossier en verzorgen van goede informatiedoorstroming 15

5.2.2 Ontwikkeling IRIS Palliatief Zorgdossier 16

5.2.3 Voorstelling IRIS Palliatief Zorgdossier 16

5.2.4 Beveiliging IRIS Palliatief Zorgdossier 21

5.2.5 Testfase IRIS Palliatief Zorgdossier in groepspraktijk Fruithof 22

5.3 Start van het pilootproject: “het IRIS-project” 22

5.3.1 Startvergadering 22

5.3.2 Samenwerking met verpleegploegen 23

5.4 Methodes voor evaluatie implementatie IRIS-project 23

5.4.1 Tussentijdse kwalitatieve evaluatie 23

5.4.1.1 Tussentijdse evaluatievergadering met betrokken zorgverleners 23

5.4.1.2 Tussentijdse evaluatie via interviews met mantelzorgers na overlijden van patiënt 25

5.4.2 Tussentijdse kwantitatieve evaluatie 25
5.4.2.1 Tussentijdse evaluatie via vragenlijsten voor huisartsen na overlijden patiënt 25
5.4.3 Eindevaluatie 26
5.4.3.1 Kwalitatieve eindevaluatie zorgverleners via semi-gestructureerde interviews 26
5.4.3.2 Kwantitatieve eindevaluatie via datamining IRIS Palliatief Zorgdossier 26
5.4.4 Ethische commissie 26

6 Resultaten 28
6.1 Tussentijdse kwalitatieve evaluatie 28
6.1.1 Tussentijdse evaluatievergadering met betrokken zorgverleners 28
6.1.1.1 Evaluatie regionaal wachtsysteem 28
6.1.1.2 Evaluatie IRIS Palliatief Zorgdossier 29
6.1.1.3 Randvoorwaarden voor verdere implementatie 32
6.1.2 Tussentijdse evaluatie via interviews met mantelzorgers na overlijden van patiënt 32
6.2 Tussentijdse kwantitatieve evaluatie 33
6.2.1 Tussentijdse evaluatie via vragenlijsten voor huisartsen na overlijden patiënt 33
6.2.1.1 Tussentijdse evaluatie van het regionaal wachtsysteem door huisartsen 33
6.2.1.2 Tussentijdse evaluatie van het IRIS Palliatief Zorgdossier door huisartsen 33
6.3 Eindevaluatie 35
6.3.1 Kwalitatieve eindevaluatie zorgverleners via semi-gestructureerde interviews 35
6.3.1.1 Eindvaluatie regionaal wachtsysteem door zorgverleners 35
6.3.1.2 Eindevaluatie IRIS Palliatief Zorgdossier door zorgverleners 37
6.3.2 Kwantitatieve eindevaluatie via datamining IRIS Palliatief Zorgdossier 40

7 Discussie 41

8 Conclusie 46

9 Toekomst 47

10 Literatuur 49

11 Bijlagen 52
11.1 Toelating ethische commissie 52
11.2 Toelating prof. Nyssen IRIS Palliatief Zorgdossier 54
11.3 Vragenlijsten mantelzorgers na overlijden patiënt 55
11.4 Vragenlijsten kwalitatieve eindevaluatie via semi-gestructureerde interviews 55
11.5 Informed consent patiënt of mantelzorger IRIS Palliatief Zorgdossier 60
11.6 Informed consent mantelzorger voor interview na overlijden patiënt 61
11.7 Protocol ethische commissie 63

1 Abstract

Inleiding Door vergrijzing van de bevolking en de wens van patiënten om thuis te sterven wordt de huisarts meer en meer geconfronteerd met palliatieve patiënten. Deze kwetsbare groep vraagt een groot engagement, ook buiten de werkuren. Door de vervrouwelijking van het beroep en de groeiende aandacht voor een goede work-life balans, is er nood aan georganiseerde en gecoördineerde continuïteit van zorg.
Doel Om betere kwaliteit en continuïteit van zorg te kunnen bieden buiten de kantooruren in de eerste lijn, beoogden we het uitbouwen van een regionaal wachtsysteem voor palliatieve, terminale patiënten in combinatie met een elektronisch communicatieplatform (IRIS Palliatief Zorgdossier (IRIS PZ)) tussen zorgverleners. Het doel van dit pilootproject is om deze nieuwe werkwijze te ontwikkelen en de implementatie ervan te evalueren door de betrokken partijen.
Methode Om het regionaal palliatief wachtsysteem uit te bouwen werd een bevraging georganiseerd bij alle huisartsen uit Berchem. Nadien werd een samenwerkingsverband opgestart tussen 18 huisartsen, verschillende thuisverpleegploegen en Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) met het doel het uitbouwen van een regionaal wachtsysteem voor palliatieve, terminale patiënten. Dit wachtsysteem was gebaseerd op een bestaand wachtsysteem voor palliatieve, terminale patiënten in groepspraktijk Fruithof. Om een communicatieplatform te ontwikkelen om de uitwisseling van informatie tussen betrokken zorgverleners te optimaliseren, werd geëxploreerd hoe medische gegevens van patiënten op een veilige en efficiënte manier gedeeld kunnen worden tussen zorgverleners. Het IRIS PZ werd hiervoor ontwikkeld. Via een dagboeksysteem ('journaling') kunnen naast artsen, ook (thuis)verpleegploegen en PHA hier actief aan deelnemen.
Het 'IRIS-project' – de combinatie van het regionaal wachtsysteem met het IRIS PZ- zal gedurende een periode van 12 maanden geïmplementeerd worden. De evaluatie ervan gebeurt op kwalitatieve wijze door 1) een tussentijdse evaluatie met alle betrokken zorgverleners, 2) interviews met mantelzorgers na overlijden van hun naaste en 3) door een eindevaluatie via semi-gestructureerde interviews. De kwantitatieve evaluatie gebeurt door 1) gestructureerde vragenlijsten voor de huisarts na overlijden van een patiënt en 2) datamining van het IRIS PZ zelf.
Resultaten Tijdens de tussentijdse evaluatie blijkt dat het regionaal palliatief wachtsysteem door de huisartsen met veel palliatieve patiënten als heel positief beschouwd wordt, omdat ze door zorg en expertise te delen hun patiënten gemakkelijker kunnen loslaten. Een ander deel van de huisartsen, met minder palliatieve patiënten, heeft het hier moeilijker mee en beschouwt het wachtsysteem daarom als een extra last. Het IRIS PZ wordt zeer positief geëvalueerd door alle zorgverleners. Het wordt als gebruiksvriendelijk ervaren en zorgt voor vlotte informatiedoorstroming. Huisartsen vinden het een kwaliteitsverbetering zowel wat betreft dossier als communicatie. Als negatief aspect geven een aantal artsen de workload ('dubbel werk') aan en het ontbreken van een koppeling met het EMD en eHealth. Het IRIS-project wordt door mantelzorgers van overleden patiënten als positief ervaren. Ze geven aan een veilig en gerust gevoel te hebben door de goede bereikbaarheid van een arts die op de hoogte is van het dossier. Tijdens de eindevaluatie via semi-gestructureerde interviews worden de resultaten van de tussentijdse evaluatie bevestigd. 100% van alle zorgverleners zou het IRIS PZ aanbevelen aan een collega en wil het in de toekomst blijven gebruiken. Uit kwantitatieve evaluatie d.m.v. vragenlijsten na overlijden van een patiënt blijkt dat 85% van de huisartsen het IRIS PZ als 'heel nuttig' beschouwt voor het organiseren van kwaliteitsvolle zorg, voor het uitwisselen van informatie tussen zorgverleners en voor het verzorgen van continuïteit van zorg.. Kwantitatief onderzoek via datamining van IRIS toont aan dat er tijdens een periode van 12 maanden 84 zorgverleners en 48 patiënten in het IRIS PZ actief zijn (geweest). Er waren 379 dagboekmeldingen tussen de zorgverleners.
Discussie en conclusie De bereidheid van huisartsen om de zorg voor palliatieve, terminale patiënten buiten de kantooruren te delen hangt af van individuele en praktijkgebonden factoren, zoals het aantal palliatieve patiënten per jaar. Het IRIS PZ wordt door de verschillende zorgverleners beschouwd als een kwaliteitsbevorderend communicatieplatform dat een grote meerwaarde biedt voor de continuïteit van zorg en de samenwerking tussen zorgverleners. De zorgverleners zijn dan ook vragende partij voor actieve verspreiding van dit platform.
Globaal genomen heeft dit IRIS-project geleid tot een vruchtbare multidisciplinaire samenwerking tussen huisartsen, verpleegkundigen en palliatieve equipe en geeft het een erg veilig en gerust gevoel aan de mantelzorger.

2 Inleiding

Palliatieve thuiszorg wordt als één van de hoekstenen van huisartsgeneeskunde beschouwd[1]. Uit onderzoek blijkt immers dat het merendeel van de patiënten verkiest om thuis te sterven[2–4]. Patiënten en mantelzorgers vinden kwaliteit van leven en continuïteit van zorg een van de belangrijkste aspecten op het einde van het leven[5]. Huisartsen vinden het dan ook belangrijk om er voor hun patiënten en hun familie te zijn op het einde van het leven en zij zien zichzelf als een spilfiguur in het organiseren van deze complexe zorg[6,7]. Door de vergrijzing van de bevolking en het stijgen van de zorgnood wordt er meer en meer beroep op hen gedaan. Continuïteit van zorg is essentieel om kwalitatieve palliatieve zorg te kunnen bieden, maar dit vraagt een groot engagement. Omdat het belang van een goede work-life balans meer en meer op de voorgrond komt is er nood aan georganiseerde zorg buiten de uren voor palliatieve, terminale patiënten.

Om goede zorg te kunnen bieden op het einde van het leven is ondersteuning door een multidisciplinair team van cruciaal belang[7–9]. Dit team kan bestaan uit de huisarts, thuisverpleegkundige, palliatieve equipe en eventueel andere betrokken zorgverleners. Onderzoek toont aan dat palliatieve thuiszorg met een multidisciplinair team de voldoening van de zorgverleners en de kans om thuis te sterven verhoogt[10–12].

Tijdens de laatste levensmaanden worden nog veel patiënten onnodig gehospitaliseerd. Onderzoek toont aan dat 62% van de palliatieve thuispatiënten nog gehospitaliseerd worden tijdens de laatste 3 maanden en 21–37% tijdens de laatste 10 dagen van hun leven[13–15]. Wanneer de huisarts de voorkeurplaats van sterven kent zijn er minder hospitalisaties. Jammer genoeg is dit te weinig bekend bij hen[11]. In België sterft slechts een vierde van de patiënten met een palliatieve aandoening thuis[16], ondanks het feit dat meer dan de helft van de terminale patiënten verkiest om thuis te sterven[4]. In Nederland ligt dat cijfer hoger.

Niet enkel continuïteit van zorg, maar ook continuïteit van informatieoverdracht is cruciaal voor de zorg aan het levenseinde[17–19]. Studies tonen aan dat er minder onnodige hospitalisaties plaatsvinden indien er goede informatieoverdracht buiten de kantooruren is[20–22]. Een aantal huisartsen voorzien zelf in deze continuïteit van zorg buiten de kantooruren voor hun stervende patiënten of geven deze zorg door aan een collega huisarts bij afwezigheid. Anderen geven informatie door aan de wachtpost, zij het niet altijd voldoende. Onderzoek in Nederland toonde aan dat er slechts in een kwart van de gevallen voldoende informatie voor de wachtarts op de wachtpost beschikbaar was[23]. Soms is er geen overdracht of is de overdracht zeer summier. In België zijn hier weinig cijfers over.

Bij onze noorderburen wordt er nauw ingezet op palliatieve thuiszorg. Bart Schweitzer ontwikkelde een methodiek om de samenwerking en de kwaliteit van de palliatieve thuiszorg te verbeteren: het Patz project palliatieve thuiszorg[24]. Hij startte in 2010 met

een pilootproject naar voorbeeld van het GSF (Gold Standard Framework[25]) in Engeland.

Het PaTz-project is een praktische aanpak waarin samenwerking, ervaringsuitwisseling en kennisverdieping van huisartsen en wijkverpleegkundigen centraal staan. Zij komen elke 2 maanden samen om hun patiënten in de palliatieve fase te identificeren en in kaart te brengen. Onder begeleiding van een deskundige palliatieve zorg wordt vervolgens voor deze patiënten een zorgplan opgesteld en uitgevoerd, waarbij de wensen van de patiënt en zijn netwerk centraal staan. Dankzij deze PaTz bijeenkomsten kunnen zij palliatieve patiënten vroegtijdig opsporen en actief starten met proactieve zorgplanning[26,27]. Wat startte als een pilootproject is intussen uitgegroeid tot meer dan 100 PaTz-groepen verspreid over Nederland. Ter ondersteuning gebruiken zij sinds kort het PaTz portal, een beveiligde web-based applicatie als ondersteuning om de palliatieve patiënten te bespreken tijdens de PaTz-groepen en om de onderlinge samenwerking te bevorderen.

Nog in Nederland, in Nijmegen, werd een pilootproject opgestart om tijdens het weekend continuïteit van zorg te garanderen voor palliatieve patiënten door een speciale palliatieve zorgdienst (PZ-dienst) uit de grond te stampen. Dit project zorgt voor een ‘ontschotting’ van de wachtpost. Hiervoor engageerde een groep huisartsen zich met als doel de kwaliteit van zorg voor de terminaal palliatieve patiënten te verhogen en het aantal vermijdbare opnames te verminderen. Uit onderzoek blijkt dat deze aanpak aanzienlijke verbeteringen oplevert in de palliatieve zorgverlening. Zo wordt er veel meer tijd en aandacht gegeven aan de patiënten omdat er een huisarts beschikbaar is die zich enkel met de palliatieve patiënten bezighoudt. De eigen huisartsen van patiënten die door de arts van de PZ-dienst werden gezien waren significant meer tevreden over de verleende zorg. Ook de naasten van terminale patiënten in dit project bleken de zorgverlening door de PZ-dienst hoog te waarderen[28].

In tegenstelling tot onze noorderburen is de palliatieve thuiszorg in België meer verbrokkeld. Overleg over palliatieve patiënten gebeurt meestal op praktijkniveau. Palliatieve equipes spelen een belangrijke rol in de thuiszorg, maar gestructureerd multidisciplinair overleg op vaste momenten over de grens van de praktijk heen is nog niet wijdverspreid. Continuïteit van informatieoverdracht is een vaak voorkomend probleem, hoewel dit essentieel is om kwalitatieve palliatieve zorg te kunnen bieden. Ondanks grote ontwikkelingen binnen o.a. eHealth, Vitalink en mijnWGK, is er momenteel nog geen online multidisciplinair zorgplatform voor palliatieve patiënten. Binnen de palliatieve zorg in de eerste lijn zijn er nog veel uitdagingen om de zorg voor deze patiënten te verbeteren, zowel op vlak van informatieoverdracht als op vlak van multidisciplinair overleg.

3 Situering project

In de opleidingspraktijk groepspraktijk Fruithof te Berchem heeft palliatieve zorg een belangrijke plaats. Door het grote aandeel van een eerder oudere populatie in Berchem en door hun interesse voor palliatieve zorg ontwikkelde de praktijk hierin expertise. Enkele jaren geleden groeide dan ook de nood om voor hun palliatieve, terminale patiënten georganiseerde continuïteit van zorg te organiseren. Zij bouwden een wachtsysteem uit waarbij de verpleegkundige een centrale rol speelt en steeds als eerste gecontacteerd wordt bij problemen buiten kantooruren. De verpleegkundigen konden 24u/24u en 7d/7d één van de huisartsen uit de praktijk bereiken voor telefonisch advies of voor een huisbezoek. Informatieoverdracht tussen de huisartsen gebeurde via een standaard document op de server, onderverdeeld in een aantal velden, waar de belangrijkste medische en psychosociale aspecten van de patiënt vermeld stonden. Wekelijks vond er overleg plaats over de palliatieve patiënten.

Dit wachtsysteem kwam echter op de helling te staan met de overstap van Berchem naar de wachtpost BRABO in Antwerpen tijdens de weekends. Aangezien het niet mogelijk is om een weekendwacht op de wachtpost te combineren met een palliatieve wacht van de praktijk, betekende dit extra weekendwachten indien ze hun wachtsysteem zouden willen behouden. Daarop opperden enkele artsen om de zorg voor de palliatieve, terminale patiënten over te dragen naar de wachtpost tijdens het weekend en naar de gemeentewacht van Berchem tijdens de week. Hier stelde zich echter een probleem van kwaliteit van zorg, aangezien de wachtpost BRABO verantwoordelijk is voor een zeer groot wachtgebied en er geen gestructureerd communicatiemiddel voor informatieoverdracht bestaat. Heeft de wachtarts in deze drukke omstandigheden voldoende tijd voor palliatieve patiënten en hun familie?

Omdat de stap van palliatieve zorg op praktijkniveau naar wachtpostniveau een te grote stap zou zijn, werd de vraag gesteld om te bekijken of de zorg voor palliatieve patiënten buiten de kantooruren op regionaal niveau mogelijk zou zijn. Zou het mogelijk zijn om via samenwerkingsverbanden tussen praktijken zorg te bieden aan palliatieve, terminale patiënten buiten de kantooruren? En wat zou dan een ideale grootte zijn om toch nog persoonlijke zorg op maat te kunnen bieden? Hoe zou je dan best de informatieoverdracht organiseren? Uit al deze vragen groeide het onderwerp van deze masterthesis. Er werd aan de slag gegaan met het idee van een regionaal wachtsysteem voor palliatieve, terminale patiënten en met de ontwikkeling van een beveiligd elektronisch communicatieplatform (het IRIS Palliatief Zorgdossier). Dit alles in nauwe samenwerking met alle betrokken zorgverleners. Het ‘IRIS-project’ was geboren.

4 Onderzoeksvraag

Voor deze masterthesis zal een regionaal wachtsysteem uitgebouwd worden voor palliatieve, terminale patiënten in de eerste lijn, in combinatie met een elektronisch communicatieplatform tussen zorgverleners, om betere kwaliteit en continuïteit van zorg te bieden voor deze groep patiënten buiten de kantooruren. Het doel van deze masterthesis is om dit pilootproject uit te bouwen en de implementatie ervan te evalueren bij de betrokken partijen (huisartsen, verpleegkundigen, mantelzorgers en palliatieve equipe).

De hoofdvraag van deze masterthesis luidt: “Hoe wordt het regionale wachtsysteem en bijhorend elektronisch IRIS Palliatief Zorgdossier voor palliatieve, terminale patiënten die thuis wonen geëvalueerd door de artsen, verpleegkundigen, mantelzorgers en de palliatieve thuiszorgequipe?”

5 Methode

Om het IRIS-project te ontwikkelen en te evalueren wordt een onderverdeling gemaakt in 2 grote luiken. Enerzijds ontwikkeling en evaluatie van het regionaal wachtsysteem en anderzijds ontwikkeling en evaluatie van het communicatieplatform. Hiervoor werd, voor de start van het project, een uitgebreide Gantt chart opgesteld om een gedetailleerde projectplanning op te maken. De 2 grote luiken van het IRIS-project konden zo nog verder onderverdeeld worden in verschillende stappen en op een tijdlijn worden uitgezet.

Hieronder zullen de verschillende stappen van de ontwikkeling en de implementatie van het IRIS-project overlopen worden. Vervolgens zal de methode van evaluatie worden besproken.

5.1 Ontwikkelen en uitbouwen van een regionaal wachtsysteem voor palliatieve, terminale patiënten

5.1.1 Oriënterende interviews huisartsen en opstellen SWOT-analyses

Om een regionaal wachtsysteem voor palliatieve patiënten uit te bouwen werden alle huisartsen uit Berchem bevraagd. Als basis werd het bestaand wachtsysteem van groepspraktijk Fruithof gebruikt. Verder in de masterthesis zal er gesproken worden over ‘palliatieve wacht’ of ‘palliatief wachtsysteem’ wanneer het gaat over de wacht voor de palliatieve patiënten.

Bij alle actieve huisartsen uit Berchem (18 externe artsen buiten groepspraktijk Fruithof) werd telefonisch gepeild naar hun interesse voor deelname. Bij 9 geïnteresseerde externe artsen werd n.a.v. een persoonlijk contact een interview afgenomen met vragen over hun huidige permanentie en informatieoverdracht over hun palliatieve patiënten buiten de kantooruren. De resultaten waren zeer divers. Sommigen gaven hun gsm-nummer aan deze patiënten en zorgden voor telefonische briefing van een collega tijdens vakanties. Anderen gaven aan dat zij voor deze patiënten geen continuïteit van zorg aanboden buiten de kantooruren en ook geen informatie doorbriefden aan een collega tijdens hun afwezigheid. Anderen zorgden voor een goed thuisdossier, mede ten behoeve van de wachtarts. Een jonge groepspraktijk met 3 huisartsen regelde een afwisselend permanentiesysteem wanneer zij een terminale patiënt in de praktijk hadden. De werkbelasting was voor de meeste externe huisartsen zwaar, maar zij vonden de zorg voor 1 à 5 terminale patiënten per jaar nog haalbaar. De groepspraktijk met 3 huisartsen had zeer weinig palliatieve patiënten, waardoor de belasting voor hen minimaal was.

Met deze 9 huisartsen werd een SWOT-analyse gemaakt over de sterktes en zwaktes van hun huidig systeem en over de kansen en bedreigingen bij het opstarten van een regionaal wachtsysteem. Dezelfde SWOT-analyse werd eveneens opgesteld in Groepspraktijk Fruithof.

5.1.2 Oriënterende interviews thuisverpleging en palliatieve thuiszorgequipe en opstellen SWOT-analyses

Er werden oriënterende interviews afgenomen met de palliatieve thuiszorgequipe (Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA)) en met enkele verpleegploegen om na te gaan hoe zij het huidig systeem ervaren. In een SWOT analyse werden de sterktes en zwaktes ervan in kaart gebracht evenals de kansen en bedreigingen bij het opstarten van een regionaal wachtsysteem waarbij de verpleegkundigen de spilfiguur zouden zijn. Zowel PHA als de gecontacteerde verpleegploegen waren bereid om aan het pilootproject deel te nemen.

5.1.3 Bepalen van grootte wachtsysteem

Na bevraging van alle huisartsen uit Berchem en een persoonlijk gesprek met 9 initieel geïnteresseerden waren 7 externe huisartsen bereid om deel te nemen aan dit samenwerkingsverband. Van de 7 externe huisartsen vormden 3 huisartsen samen een groepspraktijk en waren er 4 solo-artsen. Samen met de 11 huisartsen van groepspraktijk Fruithof namen dus 18 artsen deel aan dit pilootproject, wat de helft is van alle huisartsen uit Berchem. Met het oog op de mogelijkheid om in een regionaal wachtsysteem voor palliatieve patiënten nog gepersonaliseerde zorg op maat aan te kunnen bieden, beantwoordde deze ‘groepsgrootte’ aan de voorafgaande reflecties van de artsen van de groepspraktijk Fruithof. De externe artsen sloten zich hierbij aan.

5.1.4 Voorstelling regionaal wachtsysteem

De spilfiguur van het regionaal wachtsysteem voor palliatieve, terminale patiënten is de verpleging. Wanneer de patiënt of mantelzorger buiten de kantooruren een vraag of probleem heeft, nemen zij in eerste instantie contact op met hen. De verpleging gaat zo nodig ter plaatse en probeert het probleem zelf op te lossen. Wanneer dit niet mogelijk is contacteren zij de arts van wacht. In het IRIS Palliatief Zorgdossier (cfr. infra) kunnen zij het wachtrooster met de gsm-nummers raadplegen. Volgens afspraak moet de palliatieve wachtarts indien nodig binnen het uur ter plaatse zijn.

Tijdens dit pilootproject kan de huisarts op elk moment beslissen om zelf als eerste gecontacteerd te worden door de verpleging buiten de kantooruren indien hij of zij dit wenst.

5.1.5 Inclusiecriteria voor palliatief terminale patiënten in het regionaal wachtsysteem

Er werden protocollen uitgeschreven voor het includeren van een patiënt in het wachtsysteem. Er wordt onderscheid gemaakt tussen ‘geïncludeerde patiënten’ (terminale palliatieve zorg), waarvoor de arts van wacht is, en ‘geëxcludeerde patiënten’. Deze worden door de artsen en in het IRIS PZ benoemd als patiënten in ‘vroegtijdige palliatieve zorg’. Voor deze ‘geëxcludeerde patiënten’ is de arts niet van wacht maar kan de communicatie tussen de betrokken zorgverleners al proactief opgestart worden via het IRIS PZ (cfr. infra 5.2.3). Een absolute voorwaarde voor

inclusie in de groep van de terminale palliatieve zorg en dus het wachtsysteem, is de aanwezigheid van een verpleegploeg die 24u/24u en 7d/7d beschikbaar is. Deze speelt immers een centrale rol in het wachtsysteem (cfr. supra 5.1.4). Een andere voorwaarde is dat er voor de patiënt een palliatief thuiszorgforfait werd aangevraagd (dit is een tegemoetkoming door het RIZIV).

Een patiënt die geïncludeerd wordt in het wachtsysteem heeft bij voorkeur een score van 50% of minder op de PPS schaal ('Palliative Performance Scale'[29]). Deze schaal is een hulpmiddel om de functionele status van een patiënt in te schatten op een objectieve manier. Meerdere studies toonden de voorspellende waarde van de PPS-schaal voor de mediane overlevingstijd aan[30,31]. Een PPS-schaal van 50% geeft zo een gemiddelde overlevingstijd aan van 37 dagen.

Een PPS-schaal van boven de 50% wordt toegestaan als de complexiteit van zorg of de kwetsbaarheid van de mantelzorger extra ondersteuning buiten kantooruren noodzakelijk maakt. De verpleegkundige speelt een belangrijke rol bij deze inschatting.

5.1.6 Praktische organisatie

Met de 18 huisartsen werden praktische afspraken gemaakt over het wachtrooster. De praktijkassistente van groepspraktijk Fruithof werd opgeleid om dit wachtrooster op te stellen. Hiervoor werd een protocol ontwikkeld. Er werd rekening gehouden met desiderata van de huisartsen. Er werd voor gezorgd dat de gemeentewacht van de huisarts tijdens de week steeds zou samenvallen met de palliatieve wacht, omdat dit goed combineerbaar is. Tijdens het weekend mocht de palliatieve wacht niet samenvallen met de wachtpostwacht, aangezien de drukte tijdens een wachtpostwacht het moeilijk toelaat om dit te combineren. De verpleegploegen werden op de hoogte gebracht van de praktische organisatie van het nieuwe regionale wachtsysteem, evenals de palliatieve thuiszorgequipe.

Er werd een startvergadering gepland met alle betrokken partijen alvorens het project van start zou gaan.

5.2 Ontwikkelen en uitbouwen van een multidisciplinair elektronisch communicatieplatform: het IRIS Palliatief Zorgdossier

5.2.1 Exploratie naar delen van medische informatie tussen zorgverleners, structuur van het dossier en verzorgen van goede informatiedoorstroming

Om een elektronisch communicatieplatform te ontwikkelen om op een eenvoudige manier informatiedoorstroming te verzorgen werd bekeken hoe medische gegevens van patiënten op een veilige en efficiënte manier gedeeld kunnen worden tussen alle betrokken zorgverleners. Hiervoor werd eerst onderzocht of een dergelijk platform reeds bestond in België. Er werd een internet-search gedaan en er werd navraag gedaan bij de coördinator en equipearts van de palliatieve equipe (PHA), bij de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen en bij éénlijn.be. Er werd eveneens gekeken

naar het PaTz-portal in Nederland[32]. Na onderzoek bleek dat dit laatste vooral ontwikkeld is als ondersteuning voor de PaTz meetingen en voor het vroegtijdig identificeren van palliatieve patiënten en minder geschikt zou zijn voor het IRIS pilootproject.

Hierna werd een traject opgestart om de haalbaarheid te bekijken van een de novo ontwikkeling. Na literatuurstudie en bestudering van het reeds bestaande dossier van de palliatieve equipe, werd in overleg met de artsen van de groepspraktijk Fruithof een inventaris gemaakt van de info waarover een arts met palliatieve wacht moet kunnen beschikken. Er werd eveneens een plan gemaakt van de structuren om deze informatie te presenteren en voor de informatiedoorstroming te zorgen.

5.2.2 Ontwikkeling IRIS Palliatief Zorgdossier

Bram Dispa, urgentieverpleegkundige en ICT-consultant, ontwikkelde een eerste, initiële versie van het elektronisch IRIS Palliatief Zorgdossier. Dit op maat ontworpen multidisciplinair patiëntenplatform faciliteert de communicatie tussen zorgverleners en zorgt voor continuïteit van informatieoverdracht binnen en buiten de kantooruren. (Thuis)verpleegploegen en Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) zijn nauw betrokken van bij de start van de ontwikkeling en worden aangemoedigd om actief deel te nemen aan de patiëntendossiers, o.a. via dagboeken (journaling). De initiële versie van het IRIS Palliatief Zorgdossier werd gedurende 3 maanden uitgebreid getest in groepspraktijk Fruithof. Na deze proefperiode volgden enkele aanpassingen.

5.2.3 Voorstelling IRIS Palliatief Zorgdossier

Het online dossier bevat alle relevante patiëntinformatie, zowel medisch als psychosociaal. Dit faciliteert voor de arts van palliatieve wacht 24 uur per dag en 7 dagen per week het leveren van kwalitatieve zorg. Via een dagboek (journaling) is eenvoudige communicatie mogelijk tussen de (thuis)verpleging, de palliatieve equipe, de behandelende arts, de wachtarts en de andere betrokken hulpverleners. Belangrijke meldingen worden automatisch via e-mail verzonden naar de rechtstreeks betrokken partijen. Door middel van een geautomatiseerd systeem worden de artsen aan de palliatieve wacht herinnerd via SMS-berichten.

In het IRIS PZ kunnen de dossiers van de patiënten teruggevonden worden, onderverdeeld in de ‘terminale palliatieve zorg’ en ‘vroegtijdige palliatieve zorg’ (cfr. supra 5.1.5). *(Figuur 1)*

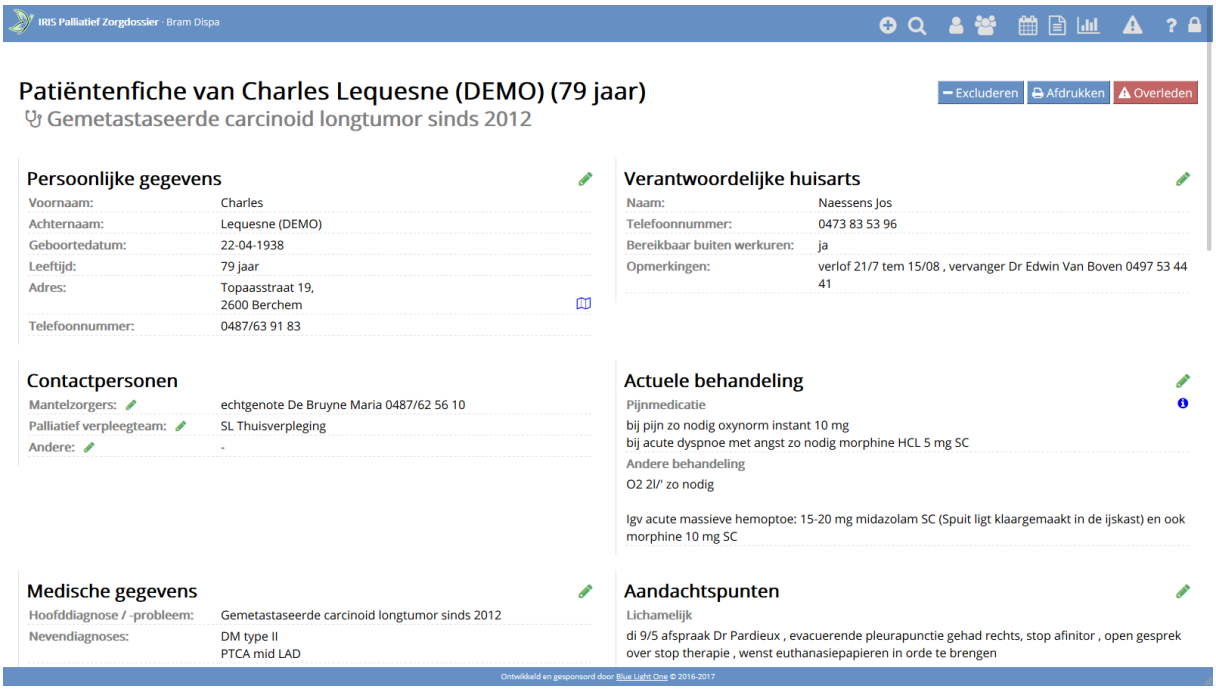


Figuur 1: Hoofdscherm van het IRIS Palliatief Zorgdossier

De huisarts is verantwoordelijk voor het aanmaken en het up-to-date houden van een patiëntendossier. Hij of zij krijgt hier elke week een reminder voor via e-mail. Elk dossier bevat verschillende vaste onderdelen, overzichtelijk geordend op één enkele pagina om steeds het overzicht te behouden. De persoonlijke gegevens bestaan uit de volledige naam, leeftijd, adres – met een automatische koppeling naar Google Maps- en telefoonnummer. *(Figuur 2)* In de rubriek 'contactpersonen' zijn contactgegevens van mantelzorgers, verpleegploeg en andere betrokken zorgverleners terug te vinden. Een andere rubriek vermeldt de contactgegevens van de behandelende arts, die automatisch aangevuld worden bij het aanmaken van een dossier. De behandelende arts kan hier ook aanduiden of hij/zij zelf als eerste opgebeld wil worden buiten de kantooruren. *(Figuur 2)*

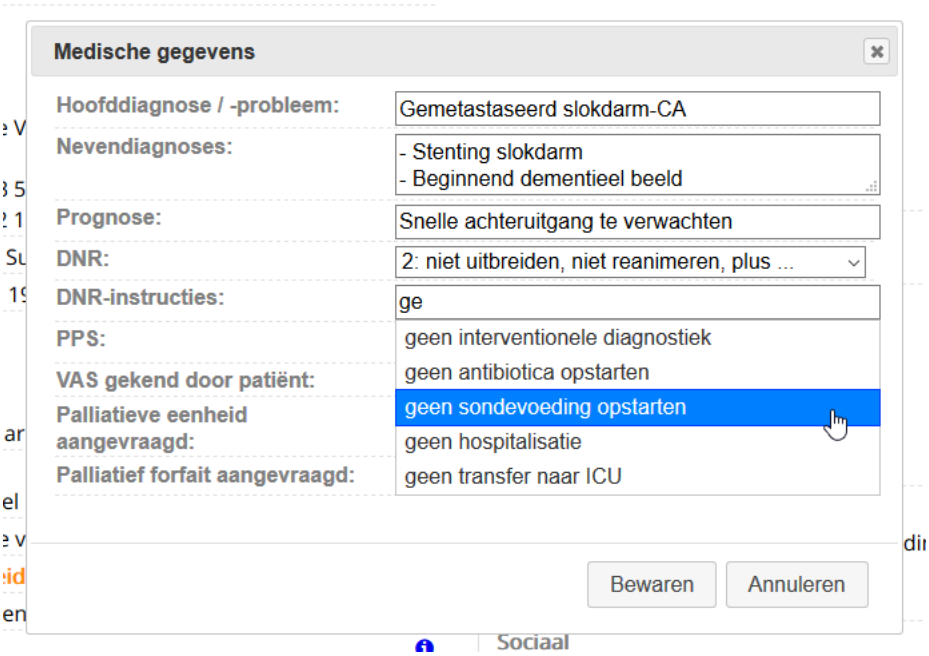
De rubriek 'actuele behandeling' is onderverdeeld in 'pijnmedicatie' en 'andere behandeling'. Pijnmedicatie bestrijkt het gamma van paracetamol tot een pijnpomp. Hier is ook een aanklikbaar icoon toegevoegd naar de omrekentabel voor opioïden. De rubriek 'medische gegevens' is onderverdeeld in hoofddiagnose/probleem, wat automatisch bovenaan het dossier verschijnt. *(Figuur 2)* Verder is er ruimte voorzien voor nevendiagnosen, prognose, de DNR-code (Do Not Reanimate-code). De DNR-codes 0, 1, 2 of 3 kunnen aangevinkt worden (hier staat de uitleg per code bij) en er kunnen specifieke DNR-instructies worden toegevoegd. Deze zijn uitgerust met het automatisch aanvullen van frequent voorkomende instructies (zoals geen hospitalisatie meer, geen antibiotica...), zodat de arts zo weinig mogelijk manueel moet invoeren en zodat de uniformiteit bevorderd wordt. *(Figuur 3)*. Verder kan de PPS-score (Palliative Performance Scale[29], cfr. supra 5.1.5) aangevuld worden. Deze schaal is vlot raadpleegbaar via een toegevoegde link.

Vervolgens kan aangeduid worden of de VAS (Visueel Analoge Schaal[33], die gebruikt wordt voor het bepalen van het pijnniveau van de patiënt) gekend is door de patiënt. Zo kan deze pijnscore door de verpleegkundigen actief bevraagd en genoteerd worden in de dagboeken. Er kan aangeduid worden of er een aanvraag is gedaan voor een palliatieve eenheid en of het palliatief thuiszorgforfait is aangevraagd (en door wie). *(Figuur 4)*

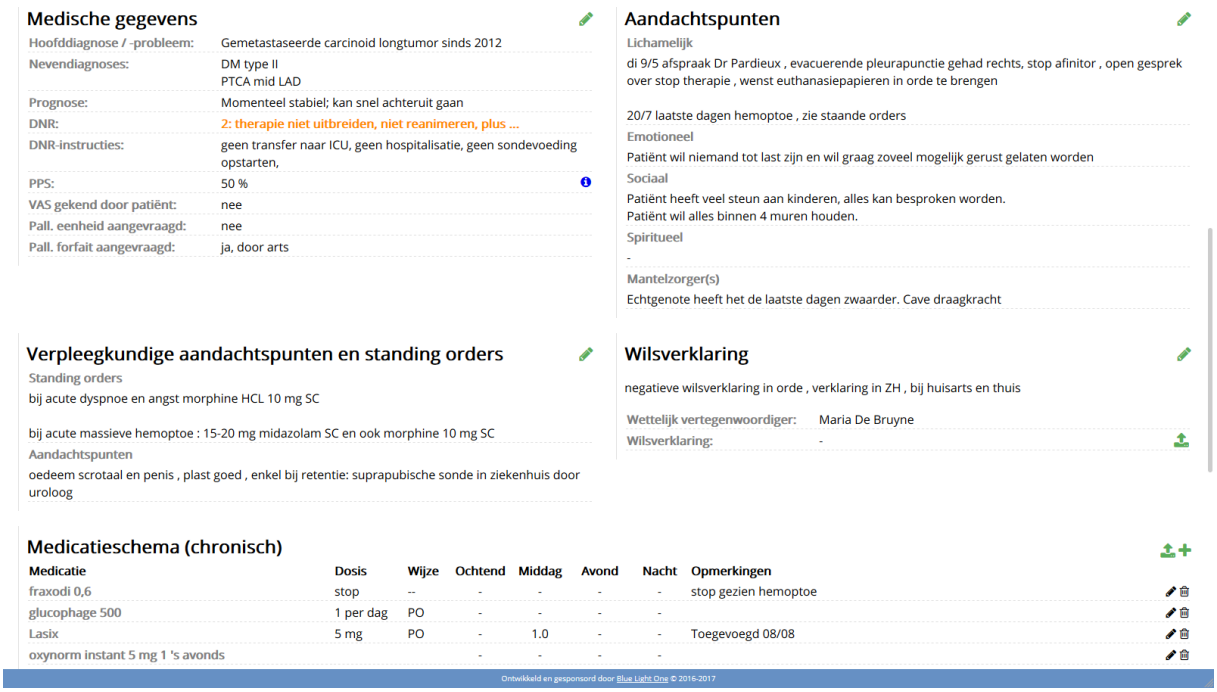


Figuur 2: Dossierweergave (fictief voorbeeld)

De rubriek ‘aandachtspunten’ is onderverdeeld volgens de 4 dimensies van palliatieve zorg: lichamelijk, emotioneel, sociaal en spiritueel. In de rubriek ‘mantelzorger’ kan belangrijke informatie in verband met de mantelzorg genoteerd worden voor de arts van wacht en de betrokken zorgverleners. *(Figuur 4)*



Figuur 3: Aanpassen van medische gegevens (fictief voorbeeld)



Figuur 4: Dossierweergave (vervolg; fictief voorbeeld)

De rubriek ‘verpleegkundige aandachtspunten en standing orders’ bevat informatie die de huisarts aan de verpleegploeg wil doorgeven. Zo kan de huisarts als standing order bijvoorbeeld noteren: ‘morfine 5mg subcutaan bij pijn’. Deze handeling mag de verpleegkundige dan autonoom uitvoeren zonder op voorhand een arts te raadplegen. Er wordt van uitgegaan dat geactualiseerde standing-orders bijdragen aan een

verminderde druk om de wachtarts op te roepen. Onderzoek over deze voorafname maakt geen deel uit van dit project.

In de rubriek ‘wilsverklaring’ kan genoteerd worden welke wilsverklaringen er gedocumenteerd zijn (zoals de negatieve wilsverklaring en de wilsverklaring euthanasie volgens het LevensEinde InformatieForum (LEIF)[34]) en wie de vertegenwoordiger is. Al deze documenten kunnen geüpload en beveiligd opgeslagen worden.

In de rubriek ‘chronische medicatie’ wordt de chronische medicatie van de patiënt genoteerd. *(Figuur 4)* Op heden kan dit, wat betreft het elektronisch medisch dossier Health One, automatisch gebeuren.

Het dossier wordt afgesloten door de dagboeken *(Figuur 5, Figuur 6)*: één dagboek tussen huisarts, verpleegploeg en andere betrokken zorgverleners (‘Verpleeg- en geneeskundige observaties’) en een tweede tussen de palliatieve equipe (in Antwerpen: PHA) en de zorgverleners.



Figuur 5: Dagboeken



Figuur 6: Detail van een dagboek (fictief voorbeeld)

In het dagboek tussen de (thuis)verpleging en de huisarts kunnen observaties genoteerd worden. De nota's van verpleegkundigen en huisartsen hebben elk een andere kleur, wat het overzicht helder maakt. De verpleging kan observaties uit hun eigen dossier kopiëren en overnemen naar het IRIS-dagboek. Wanneer de verpleging iets noteert in het dagboek krijgt de behandelende arts hier automatisch een e-mail van. Zo blijft deze continu op de hoogte en kan hij anticiperen. Wanneer de huisarts op huisbezoek is geweest en een notitie maakt in het dagboek, of reageert op een notitie van de verpleging, krijgt de verpleging hier automatisch een e-mail van.

Verpleegkundigen van PHA maken bij iedere nieuwe patiënt waarvoor zij gecontacteerd worden een uitgebreid verslag. Zij kunnen dit verslag uploaden in het IRIS PZ zodat het ter inzage is voor de betrokken hulpverleners. N.a.v. een huisbezoek of telefonisch contact kunnen zij een dagboekmelding plaatsen, waarna de behandelende arts een melding krijgt via e-mail.

Onderaan het dossier verschijnt automatisch door wie het dossier is aangemaakt en het laatst werd aangevuld. Wekelijks wordt een e-mail verzonden naar alle deelnemende artsen van het wachtsysteem met een overzicht van de dossiers. De artsen die een lopend dossier hebben in het IRIS PZ krijgen wekelijks een gepersonaliseerde herinnering om de actuele relevantie van het dossier na te kijken. Bij elk overlijden en elke nieuwe inclusie van een patiënt in de 'terminale palliatieve zorgen' krijgen alle artsen een melding per e-mail.

5.2.4 Beveiliging IRIS Palliatief Zorgdossier

Het IRIS Palliatief Zorgdossier is uitgebreid beveiligd. Alle verbindingen worden geëncrypteerd met industriestandaarden zoals AES 128-bit. Ook is er uitgebreide logging aanwezig met betrekking tot beveiliging. Dit wil zeggen dat elke mogelijke actie wordt bijgehouden in een database (elke (poging tot) aanmelding, het openen van een dossier, het noteren in een dossier...). Dit wordt zowel in een gecodeerde als in een menselijk leesbare vorm genoteerd.

Alvorens een dossier wordt aangemaakt moet aan de patiënt of mantelzorger toestemming gevraagd worden om zijn gegevens te delen met het behandelende verpleegteam en met de wachtartsen en moet een informed consent getekend worden (zie bijlage 11.5). Alle huisartsen die deelnemen aan het project hebben toegang tot alle dossiers. De verpleging heeft enkel toegang tot de eigen patiënten. De huisarts geeft hen hiervoor toegang. De verpleging heeft leesrechten in het gehele patiëntendossier, maar enkel schrijfrechten in het eigen dagboek. Aanmelden gebeurt via het persoonlijke e-mailadres en wachtwoord. Er wordt momenteel gewerkt aan de mogelijkheid om aan te melden via eHealth (I.AM-dienstverlening).

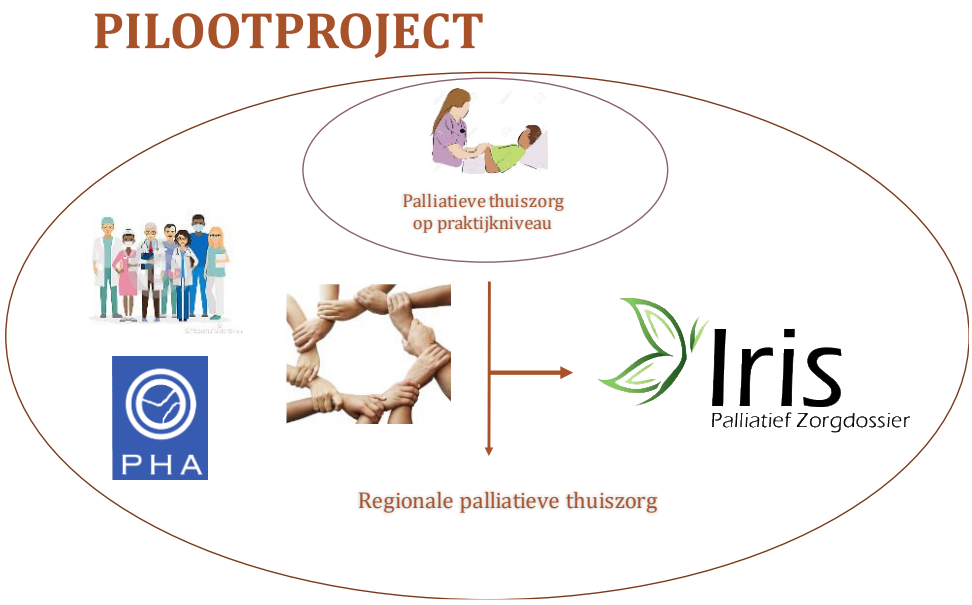
Binnen het project loopt, ter ondersteuning van verder wetenschappelijk onderzoek, een uitgebreide datamining, zoals bijvoorbeeld over het gebruik van bepaalde rubrieken en voor opslag van statistische gegevens.

5.2.5 Testfase IRIS Palliatief Zorgdossier in groepspraktijk Fruithof

Zoals in 5.2.2. aangegeven werd het IRIS Palliatief Zorgdossier voor de start van het pilootproject met 18 artsen gedurende 3 maanden uitgebreid getest door de 11 artsen van groepspraktijk Fruithof. Zo konden nog kleine aanpassingen gebeuren alvorens de start van de implementatie op 3 mei 2017.

5.3 Start van het pilootproject: “het IRIS-project”

De combinatie van het regionale wachtsysteem voor palliatieve, terminale patiënten, samen met het IRIS Palliatief Zorgdossier, werd gedoopt tot ‘het IRIS-project’. Na 3 maanden testen van het IRIS PZ en het op punt stellen van het palliatief wachtsysteem, werd op 3 mei 2017 gestart met de 18 huisartsen, voor een periode van 12 maanden.



Figuur 7: Schematische voorstelling IRIS-project

5.3.1 Startvergadering

Alvorens te starten met het IRIS-project werd een gezamenlijke startvergadering gepland, die einde maart 2017 plaatsvond met alle deelnemende huisartsen, de vaste verpleegploegen en de coördinator en equipearts van de palliatieve equipe PHA. Tijdens deze voorstelling werd het IRIS-project opnieuw voorgesteld, evenals de inclusiecriteria en werden vragen en bemerkingen besproken.

Er werden afspraken gemaakt over het melden van kritische incidenten en over de inhoud van de informatiebrochures voor de patiënten en de deelnemende verpleegploegen. Aan de hand van casuïstiek werd over de implementatie van het project gereflecteerd evenals over de evaluatiemethode. Heel concreet werd afgesproken dat voor elke patiënt een informed consent gevraagd zou worden (zie bijlage 11.5).

5.3.2 Samenwerking met verpleegploegen

De deelnemende huisartsen werkten met verschillende vaste thuisverpleegploegen. Alle verpleegploegen die 24u permanentie konden garanderen mochten deelnemen aan het project. Tijdens het verloop van het project werd een actieve samenwerking gestart met nog verschillende andere thuisverpleegploegen. Deze werden steeds op de hoogte gebracht van de werking van het project en werden opgeleid in het gebruik van het IRIS PZ. Zo kregen zij ook inzage in het dossier van hun patiënten en konden ze actief deelnemen aan het dagboeksysteem.

Er werd eveneens een actieve samenwerking gestart met het Woonzorgcentrum (WZC) Cleo te Berchem. Zij waren vragende partij om actief te kunnen deelnemen aan het IRIS PZ.

5.4 Methodes voor evaluatie implementatie IRIS-project

Om de implementatie van het regionale wachtsysteem en IRIS Palliatief Zorgdossier te evalueren is er zowel een tussentijdse als eindevaluatie uitgevoerd, en werd het systeem evenals het elektronisch dossier apart geëvalueerd door een combinatie van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden. Hieronder zullen de verschillende methodes voor evaluatie besproken worden.

5.4.1 Tussentijdse kwalitatieve evaluatie

5.4.1.1 Tussentijdse evaluatievergadering met betrokken zorgverleners

Er werd een grote tussentijdse evaluatie gehouden op 7 november 2017 waarbij alle betrokken zorgverleners werden uitgenodigd. Professor Lieve Van den Block modereerde deze vergadering. De deelnemers werden in 3 groepen verdeeld: de huisartsen van groepspraktijk Fruithof, de externe huisartsen en een 3de groep bestaande uit de verpleegkundigen van de thuisverpleegploegen, het woonzorgcentrum Cleo en de palliatieve equipe. Van de afwezigen werd op voorhand en nadien feedback gevraagd, telefonisch en via mail.

Elke groep kreeg een posterblad waarop een 4-veldentabel getekend was om de positieve en negatieve aspecten of verbeterpunten op te lijsten over het regionaal wachtsysteem en het IRIS PZ. *(Figuur 8)*

	Wachtsysteem	IRIS PZ
+		
- **of verbeterpunten**		

Figuur 8: 4-veldentabel evaluatie

De deelnemers kregen de opdracht om alles maximalistisch op te lijsten. Er hoefde geen consensus te zijn binnen de groep: alle ideeën konden opgelijst worden. Bovendien dienden de 3 belangrijkste aspecten per vak aangeduid te worden. Er werden enkele voorbeelden gegeven van thema's die aan bod konden komen:

- Kwaliteit en continuïteit binnen uren
- Kwaliteit en continuïteit buiten uren
- Workload
- Beschikbare info
- Gebruiksvriendelijkheid
- Communicatie
- Zorg op maat
- Kwaliteit van zorg
- Up to date zijn van info
- Samenwerking met andere hulpverleners (huisarts, verpleging, PHA)
- …

Vervolgens kregen de deelnemers de opdracht om in de groepen na te denken over de randvoorwaarden voor optimale implementatie. Hierbij kregen ze ook enkele voorbeelden als aanzet voor de reflectie:

- Ideale grootte
- Bevorderende, belemmerende factoren
- Regionale verdeling (werkgebied)
- Samenwerking met regionale verpleegkundigen
- IRIS PZ als onderdeel van elektronisch medisch dossier
- Samenwerking met WZC
- ...

In een plenaire sessie o.l.v. prof. Lieve Van den Block kreeg elke groep enkele minuten tijd om de belangrijkste aspecten uit hun schema toe te lichten aan de grote groep.

5.4.1.2 Tussentijdse evaluatie via interviews met mantelzorgers na overlijden van patiënt

Een interview van de mantelzorgers over hun ervaring met het palliatief wachtsysteem na het overlijden van hun naaste was een belangrijk onderdeel van de evaluatie. Hiervoor werd eerst de behandelende arts gecontacteerd om te vragen of er voldoende draagkracht was bij de mantelzorger. Nadien werd de toestemming gevraagd aan de mantelzorger en een informed consent ondertekend (zie bijlage 11.6). De antwoorden werden anoniem verwerkt. Er werd een semi-gestructureerd interview afgenomen met vragen over het volledige proces, over wat goed ging en wat niet. Er werden vragen gesteld over het wachtsysteem en het delen van informatie over de patiënt via het IRIS PZ. De mantelzorger werd gevraagd of hij/zij het belangrijk vond dat de eigen huisarts steeds bereikbaar was buiten de kantooruren. Deze interviews werden gestart tijdens de 2e helft van het project. Ze zijn terug te vinden in bijlage 11.3.

5.4.2 Tussentijdse kwantitatieve evaluatie

5.4.2.1 Tussentijdse evaluatie via vragenlijsten voor huisartsen na overlijden patiënt

Na elk overlijden van een patiënt werd een gestructureerde vragenlijst opgestuurd naar de behandelende arts en naar de huisartsen die van wacht waren gedurende de geïncludeerde periode van de patiënt. Er werden vragen opgesteld die peilden naar evaluatie van het regionaal wachtsysteem en vragen die peilden naar evaluatie van het IRIS PZ. Er werd een aparte vragenlijst opgesteld voor de behandelende arts en voor de wachtarts. Deze vragenlijsten werden tijdens de periode van oktober 2017 t/m maart 2018 (6 maanden) na het overlijden van een patiënt doorgestuurd.

5.4.2.1.1 Tussentijdse evaluatie van het regionaal wachtsysteem door huisartsen

Vragen over evaluatie van het regionaal wachtsysteem peilden naar het aantal oproepen buiten de kantooruren (telefonisch of ter plaatse gaan) en de aard van de oproep (er werd een onderscheid gemaakt tussen oproepen langer dan 24u voor het overlijden van de patiënt, oproepen binnen de 24u voor het overlijden van de patiënt en oproepen enkel om het overlijden vast te stellen). Er werd ruimte voorzien voor extra feedback.

5.4.2.1.2 Tussentijdse evaluatie van het IRIS Palliatief Zorgdossier door huisartsen

Er werden vragen opgesteld ter evaluatie van het IRIS PZ op een aantal verschillende domeinen, zoals gepersonaliseerde zorg, kwaliteitsvolle zorg, continuïteit van zorg en communicatie. Bij het verwerken van de antwoorden werd er rekening mee gehouden of de vragen waren ingevuld door de behandelende arts (die het IRIS PZ beoordeelde voor het ganse verloop van de casus) of door de wachtarts (die het IRIS PZ beoordeelde enkel voor zijn wachtinterventie).

5.4.3 Eindevaluatie

5.4.3.1 Kwalitatieve eindevaluatie zorgverleners via semi-gestructureerde interviews

Voor de kwalitatieve eindevaluatie werden semi-gestructureerde interviews gepland met alle betrokken zorgverleners: de 18 huisartsen, de verpleegploegen en de palliatieve equipe. De palliatieve equipe werd geïnterviewd tijdens 1 van hun gezamenlijke overlegmomenten zodat alle verpleegkundigen aanwezig waren. Het interview met de huisartsen van groepspraktijk Fruithof werd eveneens met iedereen samen afgenomen, net zoals het interview met de 3 huisartsen van de externe groepspraktijk en met de grote verpleegploegen. De andere huisartsen werden individueel geïnterviewd. De vragenlijsten zijn terug te vinden in bijlage 11.4.

5.4.3.1.1 Eindvaluatie regionaal wachtsysteem door zorgverleners

Om de implementatie van het regionaal wachtsysteem te evalueren werden de deelnemers bevraagd over hun ervaringen met het wachtsysteem: het aantal oproepen over het ganse verloop van het pilootproject (d.i. de werkbelasting), het engagement voor het vrijhouden van extra weekenddagen (d.i. de wachtbelasting), de organisatie, hun idee over de ideale grootte van een wachtsysteem voor palliatieve patiënten... Tenslotte werd hen gevraagd of ze in de toekomst zouden willen blijven deelnemen aan het regionaal wachtsysteem.

5.4.3.1.2 Evaluatie IRIS Palliatief Zorgdossier door zorgverleners

Om de implementatie van het IRIS PZ te evalueren werden vragen opgesteld die peilden naar de ervaringen met het IRIS PZ, naar de beoordeling van het IRIS PZ op verschillende vlakken, naar het up to date zijn van de info in de dossiers, naar de communicatie en de workload om het dossier te actualiseren. Ten slotte werd de vraag gesteld of ze het IRIS PZ zouden aanraden aan andere collega's en of ze het zelf in de toekomst zouden willen blijven gebruiken.

5.4.3.2 Kwantitatieve eindevaluatie via datamining IRIS Palliatief Zorgdossier

Dankzij uitgebreide logging van het IRIS PZ was het na het pilootproject mogelijk om via datamining kwantitatieve gegevens te verzamelen over het gebruik van het IRIS PZ. Er werden gegevens verzameld over het aantal zorgverleners, het aantal patiënten en de gemiddelde inclusietijd, de situatie van de patiënt (thuissituatie, woonzorgcentrum of serviceflat) en over het aantal dagboekmeldingen.

5.4.4 Ethische commissie

Het IRIS Palliatief Zorgdossier werd voorgelegd aan zowel de privacy commissie als aan de ethische commissie. De privacy commissie gaf hun goedkeuring. De commissie medische ethiek van de VUB verleende ook een gunstig advies over het pilootproject op 3/5/2017 onder het nummer B.U.N. 143201731977 (zie bijlage 11.2).

Vooraleer de ethische commissie het IRIS PZ goedkeurde werd dit voorgelegd aan prof. Marc Nyssen. Hij is veiligheidsconsultent aan de VUB en gespecialiseerd in medische informatica. Hij bestudeerde het beveiligingswitboek van het IRIS PZ, opgesteld door Bram Dispa, de ontwikkelaar van IRIS PZ. Hij concludeerde dat het project met bekwame zorg werd gevoerd en dat er geen bijkomende maatregelen dienden genomen te worden.

6 Resultaten

Om de resultaten van dit pilootproject te bespreken zal hieronder eerst de tussentijdse kwalitatieve evaluatie door de zorgverleners besproken worden van zowel het regionaal wachtsysteem als van het IRIS PZ. Vervolgens zal worden ingegaan op de evaluatie door de mantelzorgers. Nadien zal de tussentijdse kwantitatieve evaluatie door de huisartsen beschreven worden. Ten slotte wordt de kwalitatieve en kwantitatieve eindevaluatie besproken.

6.1 Tussentijdse kwalitatieve evaluatie

6.1.1 Tussentijdse evaluatievergadering met betrokken zorgverleners

Tijdens de tussentijdse evaluatievergadering waren er 29 aanwezigen, waaronder 13 huisartsen (9 van groepspraktijk Fruithof, 4 externe huisartsen), 11 verpleegkundigen (3 van de vaste thuisverpleegploeg, 8 verpleegkundigen van WZC Cleo), de zorgcoördinator van WZC Cleo, 1 verpleegkundige van PHA, de coördinator en equipearts van PHA en professor Lieve Van den Block.

6.1.1.1 Evaluatie regionaal wachtsysteem

De huisartsen van de groepspraktijk Fruithof vonden het wachtsysteem een goede opstap om meer met de regionale collega's in contact te komen. Ze gaven het volgende aan: "Er is meer vertrouwen naar de kwaliteit van zorg, je laat je palliatieve patiënten gemakkelijker los. Je weet wie er mee betrokken is, en je kan via IRIS PZ volgen wat er gaande is." De externe regionale huisartsen vonden het positief dat het geen drukke wachten waren.

Als negatief aspect gaven de externe huisartsen aan de weekendwachten wel belastend te vinden. Niet door de drukte, maar wel omdat ze zich op deze wachten beschikbaar moesten houden. Vooral de artsen die zelf weinig palliatieve patiënten hadden ervaarden dit wachtsysteem als 'meer lasten dan lusten', vooral omdat zij graag zelf tijdens het weekend beschikbaar blijven voor hun eigen palliatieve patiënten. Voor deze artsen was dit wachtsysteem dan ook geen vermindering van de workload. Eén van deze huisartsen vond het ook een verlies aan persoonlijke zorg omdat de zorg gedeeld werd met 18 huisartsen over de grenzen van een praktijk heen. De huisartsen van groepspraktijk Fruithof deelden deze mening niet omdat zij al langere tijd ervaring hadden met een palliatief wachtsysteem en gedeelde zorg. Zij noteerden als negatief aspect het 'dubbele wachtsysteem' (wachtpost en palliatieve wacht) en gaven aan dat het verdelen van de wachtroosters complex is en veel tijd vraagt. De externe huisartsen vonden het positief dat het regionaal wachtsysteem wel de mogelijkheid geeft om, indien zij dit wensten, buiten de kantooruren toch zelf de zorg op te nemen.

6.1.1.2 Evaluatie IRIS Palliatief Zorgdossier

De externe huisartsen vermeldden als positieve punten de gebruiksvriendelijkheid van het IRIS PZ, de vlotte overdracht van informatiedoorstroming tijdens bijvoorbeeld vakanties, de beschikbaarheid van alle gegevens en de extra informatietabellen die toegevoegd zijn in het dossier. Als werkpunt haalden ze aan dat het wel wat werk vraagt om een dossier aan te maken, dat informatie die niet meer zo belangrijk is op het moment zelf niet naar de achtergrond verdwijnt en dat er geen directe koppeling is naar het EMD, wat het gevoel geeft van een dubbel dossier met dubbel werk.

De huisartsen van groepspraktijk Fruithof gaven aan dat het een gestructureerd en kwaliteitsverbeterend dossier is dat erg toegankelijke informatie geeft. “Alle aspecten komen automatisch aan bod doordat je aandacht wordt gevestigd op verschillende invalshoeken”. Zij vonden de wederkerigheid en communicatie tussen verpleegteams, palliatieve thuiszorgequipe en artsen positief. “Je streeft met meerdere personen naar een hogere zorgkwaliteit van de patiënten. Je apprecieert en waardeert elkaar. IRIS brengt teams bij elkaar”, werd door hen gezegd. Zij vonden het positief dat expertise gedeeld wordt tussen verpleegkundigen, palliatieve equipe en artsen onderling dankzij het IRIS PZ. Net zoals de externe artsen vonden de artsen van groepspraktijk Fruithof het dubbel werk een negatief aspect van het IRIS PZ.

De verpleegkundigen (thuisverpleegkundigen, verpleegkundigen van WZC Cleo, palliatieve equipe) waren positief over het IRIS PZ. Er was een verschil tussen de thuisverpleegploeg van groepspraktijk Fruithof en de andere verpleegkundigen. De verpleegploeg van groepspraktijk Fruithof komt regelmatig langs in de praktijk, waardoor zij een soort van ‘mondeling IRIS- platform’ gecreëerd hebben. De thuisverpleegploeg van de externe artsen (die telefonisch hun feedback bezorgd hadden omdat zij niet aanwezig konden zijn), vonden het IRIS PZ een grote meerwaarde. Zij vonden het een zeer gebruiksvriendelijk platform dat een goed overzicht van de toestand van de patiënt en de zorg geeft. Zij konden veel info terugvinden zodat ze minder vaak een arts telefonisch moesten storen. Zij vonden het positief dat er aanvullende informatie van huisarts en specialist terug te vinden is waar ze anders vaak niet of slechts toevallig van op de hoogte zouden zijn. Voor hen was de duidelijke afbakening van patiëntengroepen en gegevens een meerwaarde en werkte de software zeer goed. Zij gaven het volgende aan: “Het is voor ons een voorbeeld van hoe een algemeen dossier tussen patiënten en hulpverleners het best zou opgesteld worden.”

De verpleegkundigen van WZC Cleo waren zeer enthousiast. “Het IRIS PZ is fantastisch. Hadden we dit maar altijd”. De kwaliteit van zorg stijgt volgens hen dankzij het IRIS PZ, omdat zij het juiste medicatieschema en de correcte informatie hebben en nauw in contact staan met de behandelende arts. Voor hen geeft dit een groot gevoel van veiligheid. Tijdens de stervensfase van een bewoner zijn er vaak momenten waarop ze een arts willen contacteren. De arts is soms echter moeilijk bereikbaar. Ze willen de arts ook liever niet te veel storen en daarom is de drempel om

te bellen soms hoog. Zij kregen via het IRIS PZ altijd snel reacties op hun dagboekberichten. De bemerking werd wel gemaakt dat dit mogelijks ook bias zou kunnen zijn, omdat enkele patiënten van de onderzoeker zelf waren geweest, wat mogelijk de snelle respons verklaart.

Voor WZC Cleo was het geen extra werk om de dagboeken in IRIS PZ aan te vullen. Zij kopieerden en plakten dit uit hun eigen elektronisch dossier. Dit was voor hen al een gewoonte geworden. Zij vonden IRIS PZ gebruikvriendelijk en een goede communicatietool. Er kon duidelijk gecommuniceerd worden tussen collega's over de nacht en het weekend heen. Zij hebben het IRIS PZ ook een extra invulling gegeven: zij gebruikten dit dossier ook steeds binnen de uren om snel en gemakkelijk te communiceren met de behandelende arts. Zij vinden het zeer positief te weten welke arts van wacht is én dat die arts op de hoogte is van het dossier. Het geeft hen een veilig gevoel. Als negatief aspect gaven zij het volgende aan: "Je bent afhankelijk van de communicatie-goodwill van iemand anders: elke ketting is zo sterk als zijn zwakste schakel".

De verpleegkundigen van PHA waren enthousiast over IRIS PZ. Tijdens de tussentijdse evaluatie hebben zij niet de tijd gehad om hier in detail op in te gaan. In een telefonisch interview en in een e-mail gaf één van de verpleegkundigen het volgende aan:

> *"Wij vinden jouw project super om mee te werken. We kunnen op afstand volgen. Via deze verslaggeving weten we wanneer er meer zorgnoden zijn en kunnen we sneller anticiperen. Een hele verbetering, want wij gaan er nu van uit dat patiënt en mantelzorger ons steeds weet te vinden als het minder goed gaat maar niets is minder waar, het zijn er maar een enkelingen die dan de weg naar PHA vinden."*

Zij gaf hierbij ook een concreet voorbeeld:

> *"Merkbaar bij patiënt X is als ik naar de vrouw bel dat ze steeds zegt 'ik was juist aan u aan het denken' maar tot hiertoe heeft ze me nog nooit gebeld daar ik haar voor was en dat is een goed gevoel voor haar. (allemaal positief dus). Het voelt veilig zegt ze zelf."*

	Wachtsysteem	IRIS PZ
+	Betrokkenheid delen Delen van expertise Vertrouwen naar kwaliteit van zorg Loslaten van palliatieve pten Geen drukke wachten Mogelijkheid om zelf zorg op te nemen buiten kantooruren	Gebruiksvriendelijkheid Vlotte informatiedoorstroming “IRIS PZ brengt teams bij elkaar” Gestructureerd en kwaliteitsverbeterend dossier Grote meerwaarde Oproepen vermijden dankzij IRIS PZ “Fantastisch, hadden we dit maar altijd” Verbetering kwaliteit van zorg Gevoel van veiligheid Beter anticiperen dankzij IRIS
- **of verbeterpunten**	Dubbel wachtsysteem Geen vermindering van workload. Belastend om tijdens weekend van wacht te zijn “Meer lasten dan lusten” Verlies van persoonlijke zorg	Workload aanmaken dossier “Dubbel werk, dubbel dossier” Dossier individueel afhankelijk “Elke ketting is zo sterk als zijn zwakste schakel”
Gemeenschappelijk GPF Externe huisartsen Verpleegkundigen PHA		

Figuur 9: Samenvattende tabel tussentijdse evaluatie

Tijdens de tussentijdse evaluatie werden door iedere groep de randvoorwaarden voor verdere implementatie voorgesteld.

6.1.1.3 Randvoorwaarden voor verdere implementatie

De externe artsen gaven aan bang te zijn om het regionaal wachtsysteem open te trekken naar een grotere groep (de gemeentewacht en de wachtpost) omdat het persoonlijke dan verloren gaat. Zij willen het kleinschalig en persoonlijk houden. Een uitbreiding naar een hoger niveau zou voor hen enkel mogelijk zijn indien alle huisartsen het IRIS PZ zouden gebruiken.

De huisartsen van groepspraktijk Fruithof vonden dat er i.g.v. een uitbreiding een goede balans moet zijn tussen wachtbelasting en zorgkwaliteit. Dit is voor hen een heel delicate balans. Indien het wachtsysteem heel kleinschalig is, dan is de wachtbelasting te groot. Bij uitbreiding op te grote schaal daalt waarschijnlijk de zorgkwaliteit. Indien het wachtsysteem zou inkantelen in het wachtsysteem van de wachtpost vrezen zij dat de wachtarts bij een oproep onvoldoende tijd zal kunnen investeren in de psychosociale aspecten van de patiënt en zijn familie. Wat dit betreft kan de verpleegkundige dan wel een belangrijke rol opnemen. Zij denken dat het IRIS PZ een goede informatiebron kan zijn tijdens een wacht op de wachtpost. Mocht er in de toekomst een parallel palliatief wachtsysteem lopen met en via de wachtpostwacht, dan vinden zij een honorering daarvoor belangrijk. Alle huisartsen vonden uitwisseling van data tussen hun EMD en het IRIS PZ noodzakelijk.

Een randvoorwaarde voor de verpleegkundigen voor verdere implementatie van het IRIS-project was dat de palliatieve thuiszorgequipe zeker nauw betrokken zou blijven.

6.1.2 Tussentijdse evaluatie via interviews met mantelzorgers na overlijden van patiënt

Er werden 12 mantelzorgers geïnterviewd na het overlijden van hun naaste tijdens de 2^{e} helft van het project (cfr. 5.4.1.2) Dit is 1/5^{e} van het totaal aantal patiënten die geïncludeerd waren gedurende 1 jaar in het IRIS PZ. Er waren geen mantelzorgers die het interview weigerden. Wel waren er 3 mantelzorgers die niet bevraagd werden omdat de behandelende huisarts aangaf dat diens draagkracht onvoldoende groot was. Er waren 4 patiënten zonder mantelzorger. 6 mantelzorgers werden niet geïnterviewd omwille van korte inclusie (< 1dag) of wegens opname van de patiënt in een palliatieve eenheid.

De geïnterviewde mantelzorgers waren allen positief over het gehele proces. Zij voelden zich allemaal sterk gesteund door het volledige team en waren positief over de betrokkenheid van iedereen binnen het team. De meerderheid van de mantelzorgers gaven zelf aan dat het voor hen een veilig gevoel gaf dat er steeds een arts bereikbaar was die goed op de hoogte was van het dossier. Ze waren opgelucht dat ze steeds iemand konden bereiken en dat gaf hen veel mentale rust.

Acht van de 12 mantelzorgers vonden het niet noodzakelijk dat de eigen huisarts zelf bereikbaar was buiten de kantooruren. “Artsen moeten ook vrije tijd hebben”, werd

meermaals gezegd. Bereikbaarheid van een arts met goede kennis van het dossier werd belangrijker gevonden. Geen enkele van de mantelzorgers vond het een probleem dat de arts van wacht enkel bereikbaar was via de verpleging.

Vier van de 12 mantelzorgers hadden het liefst dat de eigen huisarts bereikbaar was buiten de kantooruren, maar zij hadden wel veel begrip dat dit niet altijd mogelijk is. Van 1 van de 12 mantelzorgers was de eigen huisarts steeds rechtstreeks bereikbaar omdat deze haar gsm-nummer had gegeven. Deze mantelzorger vond het belangrijk dat dit de eigen huisarts was omwille van hun sterke band en de betrokkenheid van de arts. Ze vond het wel heel geruststellend dat er steeds een palliatieve wachtarts beschikbaar was die op de hoogte was van het dossier, wanneer haar huisarts bijvoorbeeld in vakantie was. Dat gaf haar een gerust en goed gevoel.

De mantelzorgers van patiënten waar PHA bij betrokken was waren zeer tevreden over hun inzet.

6.2 Tussentijdse kwantitatieve evaluatie

6.2.1 Tussentijdse evaluatie via vragenlijsten voor huisartsen na overlijden patiënt

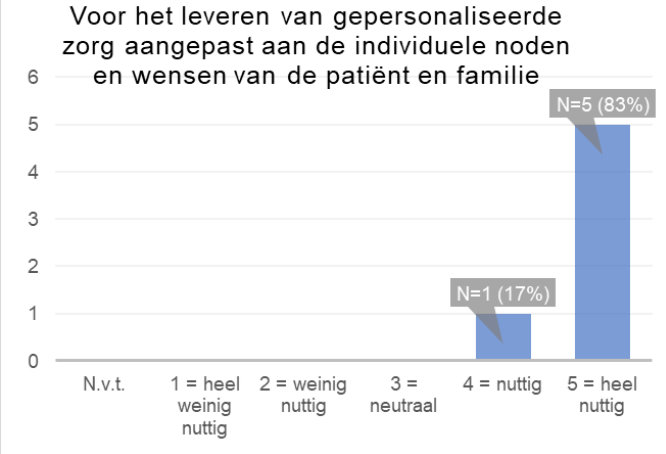
6.2.1.1 Tussentijdse evaluatie van het regionaal wachtsysteem door huisartsen

Gedurende 6 maanden (cfr. 5.4.2.1) werden 6 huisartsen tijdens hun palliatieve wacht telefonisch gecontacteerd voor een patiënt. 3 keer werd telefonisch advies gegeven en 3 keer ging een arts ter plaatse, waarvan 1 keer om het overlijden vast te stellen en 2 keer vóór de 24u voor het overlijden van de patiënt.

6.2.1.2 Tussentijdse evaluatie van het IRIS Palliatief Zorgdossier door huisartsen

Arts van wacht

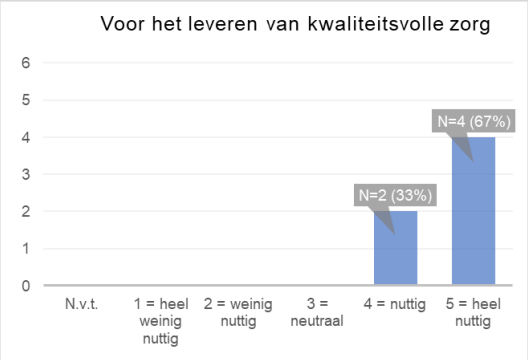
Alle 6 artsen die voor een patiënt gecontacteerd waren tijdens hun wacht vonden het dossier van de patiënt voldoende actueel ter ondersteuning van hun beleid. Aan hen werd tevens de volgende vraag gesteld: “Hieronder vindt u enkele deeldomeinen. Vond u voor deze patiënt het IRIS Palliatief Zorgdossier een nuttig hulpmiddel tijdens uw wacht?”



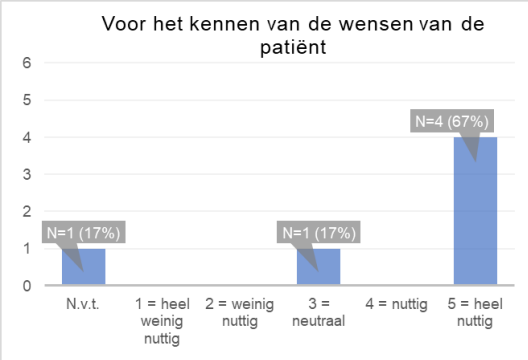
Figuur 10: Evaluatie IRIS PZ wachtarts (1)

Voor het leveren van gepersonaliseerde zorg aangepast aan de individuele noden en wensen van de patiënt en familie vonden 5 van de 6 wachtartsen het IRIS PZ heel nuttig (83%). 1 huisarts

vond dit nuttig (17%). (*Figuur 10)* Voor het ‘leveren van kwaliteitsvolle zorg’ antwoordden 4 huisartsen heel nuttig (67%) en 2 huisartsen nuttig (33%). *(Figuur 11)* Voor het ‘kennen van de wensen van de patiënt’ was het antwoord 4 keer heel nuttig (67%), 1 keer neutraal (17%) en 1 keer ‘niet van toepassing’ (17%). *(Figuur 12)*



Figuur 11: evaluatie IRIS PZ wachtarts (2)



Figuur 12: evaluatie IRIS PZ wachtarts (3)

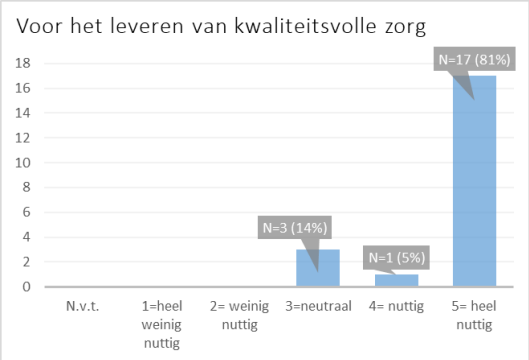
Behandelende arts

Gedurende een periode van 6 maanden (cfr. 5.4.2.1) werd de vragenlijst na het overlijden van een patiënt door de huisartsen 21 keer ingevuld. De vragenlijst peilde naar de evaluatie van het IRIS PZ op verschillende domeinen voor deze specifieke patiënt. 17 huisartsen (81%) vonden het IRIS PZ heel nuttig voor ‘het leveren van kwaliteitsvolle zorg’, 1 huisarts (5%) vond dit nuttig en 3 huisartsen (14%) gaven als antwoord ‘neutraal’. *(Figuur 13)*

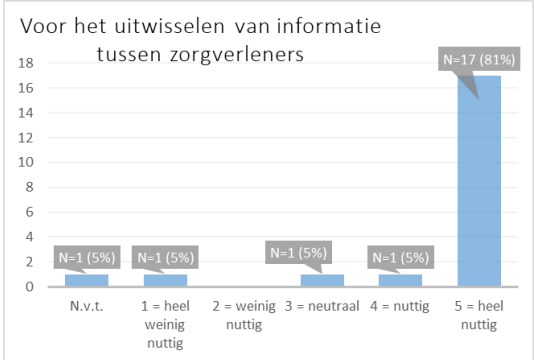
17 huisartsen (81%) vonden het IRIS Palliatief Zorgdossier heel nuttig voor het ‘uitwisselen van informatie’ tussen zorgverleners. 1 huisarts vond dit nuttig, 1 huisarts was neutraal en 1 huisarts vond dit heel weinig nuttig. *(Figuur 14)* De huisarts die dit heel weinig nuttig vond noteerde als opmerking dat zijn patiënt slechts 10 uur in het IRIS PZ geïncludeerd was geweest.

19 huisartsen (90%) vonden het IRIS PZ heel nuttig voor het ‘verzorgen van de continuïteit van zorg’. 1 huisarts antwoordde ‘neutraal’ en 1 huisarts vond dit heel weinig nuttig. *(Figuur 15)* Deze laatste was ook de huisarts die noteerde dat de patiënt slechts 10 uur in het IRIS PZ geïncludeerd was geweest.

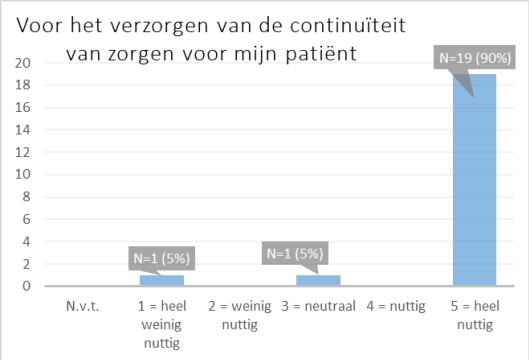
15 huisartsen (70%) vonden het IRIS PZ heel nutig voor het ‘doorgeven van de wensen van de patiënt’. 1 huisarts vond dit nuttig. 2 waren neutraal. 1 vond dit heel weinig nuttig en 2 antwoordden ‘niet van toepassing’. *(Figuur 16)* De huisarts die ‘heel weinig nuttig’ antwoordde, noteerde dat de patiënt slechts 10 uur in het IRIS PZ geïncludeerd was geweest.



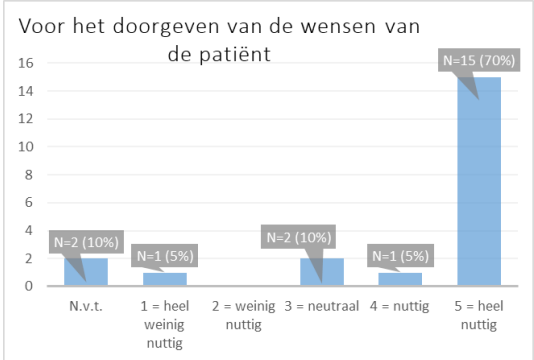
Figuur 13: Evaluatie IRIS PZ behandelende arts (1)



Figuur 14: Evaluatie IRIS PZ behandelende arts (2)



Figuur 15: Evaluatie IRIS PZ behandelende arts (3)



Figuur 16: Evaluatie IRIS PZ behandelende arts (4).

Enkele huisartsen noteerden nog extra feedback bij de vragenlijsten:

> *"In dit specifieke geval was er een snelle inclusie nodig, kort voor een weekend. Snelle inschakeling van PHA, plaatsing pijnpomp. Door het gebruik van Iris, kon ik deze zorg tijdens het weekend op een kwalitatieve en vrij snelle manier doorgeven. Zonder een dergelijk platform was dit niet gelukt."*

> *"Ik ben zelf tijdens de inclusie niet bij de patiënt op huisbezoek geweest of rechtstreeks betrokken geweest bij de behandelingen. Door Iris heb ik alles echter goed kunnen meevolgen zodat ik bij een ev. bezoek goed voorbereid zou zijn."*

6.3 Eindevaluatie

6.3.1 Kwalitatieve eindevaluatie zorgverleners via semi-gestructureerde interviews

6.3.1.1 Eindvaluatie regionaal wachtsysteem door zorgverleners

Voor de eindevaluatie werden 18 huisartsen, 6 verpleegkundigen van de thuisverpleegploeg en 9 verpleegkundigen van de palliatieve thuiszorgequipe PHA bevraagd via mondelinge interviews. De resultaten van deze eindevaluatie lagen in de lijn van deze van de tussentijdse evaluatie.

Alle 11 huisartsen van groepspraktijk Fruithof beoordeelden het regionaal wachtsysteem met 18 huisartsen als zeer positief. Zij vonden de wachtbelasting en de werkbelasting klein. De werkbelasting was voor hen perfect in balans met de meerwaarde van de palliatieve wacht.

De externe huisartsen waren meer verdeeld. 3 huisartsen, die zelf weinig palliatieve patiënten hadden, vonden de belasting om de extra weekenddagen vrij te houden ('de wachtbelasting') groot, ook al was de werkbelasting op deze dagen voor hen klein. Zij gaven aan er moeite mee te hebben hun palliatieve patiënten los te laten en zij wilden de zorg buiten de uren liever zelf opnemen. Wegens het geringe aantal palliatieve patiënten vonden zij dat haalbaar. Ze kozen ervoor om tijdens hun vakanties de zorg buiten kantooruren binnen de praktijk (met 3) te houden en aldus het persoonlijk accent te bewaren. Mocht het IRIS PZ naar het niveau van de wachtpost verspreid worden, dan zouden zij daar hun zorg aan toevertrouwen (cfr. infra).

1 van de externe artsen (een soloarts) heeft door dit project net beter geleerd om haar palliatieve patiënten los te laten. Zij gaf aan dat het voor haar aanvankelijk een erg grote stap was om in het pilootproject van het regionaal wachtsysteem te stappen. Zij voorzag steeds zelf in de zorg buiten de kantooruren voor haar palliatieve patiënten. In de loop van het project kon ze haar patiënten gemakkelijker loslaten, al bleef zij vaak zelf wel als eerste bereikbaar. Ze heeft door dit project geleerd dat het zowel voor zichzelf als voor de patiënten een grote geruststelling is om te kunnen zeggen dat er een arts bereikbaar is die op de hooge is van het dossier. Zo kon ze met een geruster gevoel op vakantie vertrekken.

Nog een andere soloarts, die zelf veel afwezig was wegens een naderend pensioen, gaf aan dat het hem een heel gerust gevoel gaf te weten dat zijn patiënten in goede handen waren. 2 andere externe huisartsen beoordeelden het regionaal wachtsysteem ook als positief.

De werkbelasting was voor alle huisartsen laag. Gemiddeld gezien waren er gedurende het volledige jaar 1 à 2 oproepen per huisarts waarbij ze gemiddeld minder dan 1 keer ter plaatse moesten gaan. Uit de interviews bleek ook dat er geen hospitalisaties waren geweest buiten de kantooruren gedurende de periode van 1 jaar.

Als negatief aspect gaven veel artsen, zowel de artsen van groepspraktijk Fruithof als de externe artsen, aan dat zij door de lage werkbelasting tijdens de palliatieve wacht extra gefocust moesten zijn op hun bereikbaarheid. Enkelen vertelden dat ze 's nachts (bijna) waren vergeten om hun gsm te laten aanstaan. Een ander negatief punt voor veel artsen was het dubbel wachtsysteem. Als mogelijke oplossing gaven een aantal artsen aan om de zorg voor de palliatieve patiënten in de toekomst over te dragen naar de wachtpost. Zij vonden het wel belangrijk dat het IRIS Palliatief Zorgdossier naar dit niveau verspreid zou worden (cfr. infra). 3 van de 7 externe huisarten verkozen dit boven het regionale wachtsysteem en wensten niet deel te nemen aan de verderzetting ervan. 2 andere huisartsen waren zo enthousiast dat ze wel wensten

deel te nemen aan een eventuele verderzetting. De overige 2 externe artsen waardeerden de meerwaarde van het regionaal wachtsysteem, maar verwoordden hun voorkeur voor een palliatief wachtsysteem op wachtpostniveau, wegens het ‘dubbele wachtsysteem’ en persoonlijke omstandigheden.

Op de vraag welk organisatieniveau het meest geschikt is voor palliatieve zorg op maat liepen de meningen bij alle deelnemende artsen zeer sterk uiteen.

3 Huisartsen van de groepspraktijk Fruithof verkozen de wachtpost boven het regionaal wachtsysteem maar waren akkoord om te bijven deelnemen aan het regionaal wachtsysteem tot er op wachtpostniveau een betere oplossing gevonden zou worden. De andere 8 artsen wensten het kleinschalig te houden, idealiter met 18 omdat dit voor hen een prima balans was tussen werkbelasting en zorg op maat. Aangezien enkele externe artsen niet meer hadden toegezegd voor de verlenging van het regionaal wachtsysteem, zouden ze dit met 13 willen verderzetten en de komende maanden mogelijks zoeken naar nieuwe kandidaten.

De 6 verpleegkundigen van de verpleegploegen die het meest waren betrokken bij het wachtsysteem waren allen zeer tevreden. Het regionaal wachtsysteem gaf hen een gerust gevoel. Zij waren allen vragende partij om in de toekomst actief te blijven participeren.

De verpleegkundigen van WZC Cleo werden niet geïnterviewd omdat zij hun uitgebreide evaluatie hadden gegeven tijdens de tussentijdse evaluatie en omdat er nadien geen nieuwe patiënten meer waren geweest vanuit het IRIS-project.

De verpleegkundigen van de palliatieve thuiszorgequipe PHA vonden het regionaal wachtsysteem positief. Het gaf hen een gerust gevoel als er tijdens het weekend een oproep was voor een patiënt van het IRIS-project, omdat ze wisten dat dit dan goed zou verlopen en “dat ze geen extreme zaken zouden tegenkomen”.

6.3.1.2 Eindevaluatie IRIS Palliatief Zorgdossier door zorgverleners

Terwijl er over het regionaal wachtsysteem geen algemene consensus was, was dit wel zo over het IRIS Palliatief Zorgdossier. Elke ondervraagde zorgverlener was enthousiast.

Eén van de huisartsen van groepspraktijk Fruithof sprak over ‘superlatieven’. “Het is een schitterend platform. Het is een ongelooflijk goed dossier, goed bereikbaar en volledig. Alle aspecten van palliatieve zorg komen aan bod. Het bevordert de communicatie”. De andere huisartsen beaamden dit. Een andere arts vulde aan dat het zeer goed bereikbaar is op huisbezoek dankzij de handige mobiele website. “Je hebt alle informatie op een overzichtelijke manier bij de hand. Zo kom je altijd goed voorbereid bij de patiënt”. De interactieve communicatie vond hij ook een positief aspect.

Een belangrijke vaststelling was dat de kwaliteit van (ook) dit dossier staat of valt met de kwaliteit van de registratie. Eén van de artsen vond de begeleiding bij een eerste patiënt in het IRIS Palliatief Zorgdossier en feedback op de ingebrachte informatie belangrijk.

Eén van de artsen gaf aan dat hij de werkbelasting voor het aanmaken en aanvullen van een dossier erg belastend vond. Een koppeling met het EMD zou mogelijks deze werkbelasting kunnen verminderen door selecties uit het EMD te kunnen exporteren naar het IRIS PZ. Niet alle andere artsen waren het hier helemaal mee eens. Zij vonden het zinvol om bij het aanmaken van een IRIS-dossier na te denken over en zich te focussen op de essentiële aspecten van en voor de toekomstige zorg. Eén van de artsen gaf als mening dat het EMD vaak niet meer volledig actueel is in deze fase, en dan biedt het starten met een 'blanco palliatief dossier' op basis van een studie van het patiëntendossier een kwalitatieve meerwaarde.

De huisartsen van groepspraktijk Fruithof vonden de communicatie via het IRIS PZ een zeer grote meerwaarde, ook binnen de kantooruren. Niet alleen met de verpleegploegen, maar ook met PHA. Dankzij deze interacties werd er geanticipeerd op de zorg. "Het verbetert de samenwerking en appreciatie naar elkaar toe. Dankzij het IRIS PZ kunnen we onze taak als hulpverlener beter en comfortabeler uitvoeren. Dit weerspiegelt zich dan in de kwaliteit van zorg. Het geeft ons positieve energie". Zij zouden het IRIS PZ ook willen gebruiken voor de chronische thuispatiënten en voor vroegtijdige zorgplanning.

Ook de externe huisartsen waren zeer positief over het IRIS PZ. De drie externen die minder enthousiast waren over het wachtsysteem, waren lovend over het IRIS PZ. Zij vonden het een gebruiksvriendelijk, volledig platform dat de kwaliteit van zorg buiten de kantooruren verbeterde. Voor hen was de werkbelasting wel groot om een dossier aan te maken. De anderen waren ook zeer positief over het IRIS PZ: 2 vonden de werkbelasting niet groot, 2 wel, maar die vonden dat de voordelen opwogen tegen de nadelen. Een koppeling met het EMD zou voor hen een meerwaarde zijn. De automatische mails bij een dagboekmelding en de wekelijkse reminder mails voor het actueel houden van het dossier vonden zij positief.

De meerderheid van de externe huisartsen gebruikten het IRIS PZ ook voor de communicatie binnen de kantooruren en vonden dit hiervoor een kwaliteitsverbetering.

De verpleegkundigen van de thuisverpleging vonden het een heel overzichtelijk, gebruiksvriendelijk platform dat praktisch was om mee te werken. Zij vonden de communicatie via de dagboeken en de automatische mails die zij hierover kregen zeer positief. Eén van de verpleegploegen gaf aan beter geïnformeerd te zijn dan vroeger. De andere verpleegploeg gaf ook aan dat ze het IRIS PZ vaak tijdens de kantooruren gebruikten en vaak schriftelijk brieften via de dagboeken. Hierdoor brieften ze de huisarts vaker dan vroeger, ook voor algemene en niet dringende zaken, omdat de

drempel veel lager ligt dankzij het IRIS PZ (ze hadden niet het gevoel de huisarts te storen).

De verpleegkundigen vonden de standing orders ook een grote meerwaarde. Zij gaven aan dat de kwaliteit van zorg verbeterd was t.o.v. vroeger. Zij vonden dat de workload niet belastend was. Eén van de thuisverpleegploegen gaf wel aan dat het naar de toekomst toe een meerwaarde zou zijn om te zorgen voor implementatie van het IRIS PZ in hun eigen softwarepakket. Zij wensten dat de andere huisartsen waarmee zij samenwerken het IRIS PZ ook zouden gebruiken in de toekomst. Zij merkten een groot verschil in kwaliteit van zorg tussen de huisartsen die het IRIS PZ gebruikten en andere huisartsen waarmee zij samenwerken buiten het IRIS-project.

De verpleegkundigen van de palliatieve thuiszorgequipe PHA waren allemaal zeer enthousiast over het IRIS PZ. Dankzij de communicatie via de dagboeken konden ze hun patiënten meer volgen op de achtergrond en konden ze beter anticiperen op de zorg. Ze vonden het heel waardevol dat ze hun verslag over de patiënt, dat vroeger vaak niet bij de huisarts terecht kwam, konden delen via het IRIS PZ. Zij gaven aan dat ze dankzij het IRIS PZ ongelooflijk veel informatie hadden over de patiënt waardoor dit voor hen een grote verbetering was. Tijdens hun wacht waren zij relaxter als ze een oproep kregen voor een patiënt uit het IRIS-project. Zij gaven ook aan dat door het IRIS project de ‘paniek bij de hulpverleners’, wat soms voorkomt bij onverwachte oproepen buiten kantooruren, veel minder was. Het verbeterde voor hen ook de zorg op maat. Zij waren grote vragende partij om dit IRIS PZ verder te verspreiden. Zij vonden dat dit voor iedereen ter beschikking zou moeten zijn.

Zij gaven aan dat er volgens hen minder risico was op communicatiefouten. Bij patiënten buiten het IRIS PZ lopen zij soms achter de feiten aan omdat er weinig communicatie is. Dankzij het IRIS PZ kunnen zij de evolutie volgen. Er is volgens hen een betere afstemming tussen de zorgverleners. Het geeft een efficiente vorm van samenwerking. Zij vinden het gemeenschappelijk zorgdoel een heel mooi aspect. De wens van de patiënt is dankzij het IRIS PZ duidelijk voor de zorgverleners en daar wordt met z’n allen naar gestreefd. Voor hen was de workload laag omdat ze kopieerden en plakten in de dagboeken uit hun eigen dossier.

100% van alle bevraagde zorgverleners zou het IRIS PZ aanbevelen aan een collega, en 100% zou het zelf willen blijven gebruiken in de toekomst. Alle zorgverleners zouden het verspreiden van het IRIS PZ naar het niveau van de wachtpost een zeer grote meerwaarde (en noodzaak) vinden.



Figuur 17: Samenvatting eindevaluatie IRIS PZ

6.3.2 Kwantitatieve eindevaluatie via datamining IRIS Palliatief Zorgdossier

Tussen 3 mei 2017 en 30 april 2018 waren er 84 zorgverleners actief in het IRIS PZ en werden er 48 patiënten gevolgd. 29 patiënten werden gevolgd in de thuissituatie, 18 patiënten in een woonzorgcentrum en 1 patiënt in een serviceflat. De gemiddelde inclusietijd in het IRIS PZ was 36 dagen. De kortste inclusietijd was minder dan 1 dag, de langste was 188 dagen.

Tijdens de periode van 1 jaar waren er 310 dagboekmeldingen in het dagboek tussen de verpleegkundige en de huisarts en 69 dagboekmeldingen in het dagboek van PHA.

7 Discussie

De implementatie van een regionaal wachtsysteem voor palliatieve, terminale patiënten door een samenwerkingsverband tussen enkele praktijken wordt door de huisartsen wisselend geëvalueerd. Dit hangt af van een aantal persoons- en praktijk gebonden factoren. Enkele externe artsen, die voor dit project nog geen ervaring hadden met een palliatief wachtsysteem, vinden het moeilijk om de zorg voor hun palliatieve, terminale patiënten los te laten. Zij vinden het wel positief dat ze tijdens dit pilootproject op elk moment de kans hadden om zelf als eerste gecontacteerd te worden voor hun eigen patiënten. Een aantal van de externe artsen heeft zeer weinig palliatieve patiënten, wat voor hen normaliter een kleine wachtbelasting betekent. Voor het project gaven ze tijdens de terminale fase van hun patiënt hun gsm-nummer en zorgden ze ervoor zelf bereikbaar te zijn. Zij haalden veel voldoening uit deze palliatieve contacten. Tijdens vakanties gaven zij deze zorg door aan collega's. Een aantal artsen bevestigden dat ze echter niet altijd voldoende informatie doorgaven. De externe artsen verklaren tijdens de evaluatie van het palliatief wachtsysteem dat ze beseffen dat hun 'persoonlijk' permanentiesysteem van voor het IRIS-project moeilijker vol te houden zal worden bij stijging van het aantal palliatieve, terminale patiënten. Zij ervaren de workload tijdens de wachten (het aantal interventies) als zeer gering, in tegenstelling tot de wachtbelasting (het vrijhouden van weekenddagen), wat wel als belastend wordt ervaren.

De huisartsen van groepspraktijk Fruithof, die al gewoon waren om de zorg voor hun palliatieve patiënten te delen, ook buiten kantooruren, en die een grote groep palliatieve patiënten hebben, vinden het samenwerkingsverband tussen de verschillende praktijken een grote meerwaarde. Door het delen van zorg en expertise kunnen zij hun palliatieve patiënten nog beter loslaten. Uit de evaluatie van de implementatie van dit wachtsysteem blijken dus grote individuele verschillen te bestaan.

Alle huisartsen zijn het erover eens dat het naar de toekomst toe belangrijk is om een dubbel wachtsysteem (dit is zowel een wachtpostwacht als een extra palliatieve wacht) te vermijden.

De mantelzorgers beoordelen het regionaal wachtsysteem als zeer positief. Opvallend is dat het veilig gevoel van zo'n wachtsysteem bij de grote meerderheid van de mantelzorgers spontaan naar boven komt tijdens de gesprekken.

Over de beoordeling van het IRIS Palliatief Zorgdossier bestaat eensgezindheid. De grote meerderheid van de huisartsen vindt dit een zeer gebruiksvriendelijk, efficiënt platform dat de kwaliteit en continuïteit van zorg voor hun patiënt verbetert en de informatie-uitwisseling tussen zorgverleners bevordert. Dat goede informatie-doorstroming tijdens de terminale fase cruciaal is, blijkt ook uit de bevraging van de mantelzorgers, die aangeven dat zij het zeer belangrijk vinden dat de arts van wacht beschikt over up tot date informatie.

100% van de bevraagde zorgverleners zou het IRIS PZ aanbevelen aan een collega, en 100% zou het zelf willen blijven gebruiken in de toekomst.

De eensgezindheid van de huisartsen in de positieve evaluatie van het IRIS PZ komt ook terug bij de verbeterpunten van dit dossier. Veel huisartsen vinden de workload van het IRIS PZ (het opstarten van een dossier en dit actualiseren) een werkpunt en vinden een koppeling met het EMD naar de toekomst toe noodzakelijk.

De (thuis)verpleegkundigen en de palliatieve equipe zijn zeer enthousiast over het IRIS PZ. Zij geven aan dat het voor hen een voorbeeld is van hoe een algemeen dossier tussen patiënten en hulpverleners het best zou opgesteld worden. Zij bellen de arts minder op omdat ze veel meer informatie ter beschikking hebben. De palliatieve equipe geeft aan beter te kunnen anticiperen dankzij inzage in de dagboeken tussen de verpleegkundigen en de huisarts.

Uit de evaluatie blijkt dat veel huisartsen, verpleegkundigen en ook de palliatieve equipe het IRIS PZ eveneens gebruiken tijdens de werkuren. Wat aanvankelijk bedoeld was als een communicatieplatform voor informatiedoorstroming buiten de kantooruren, groeide in de loop van het project uit tot een communicatieplatform tussen de zorgverleners voor buiten én binnen de kantooruren. Zo geeft WZC Cleo aan dat zij dit dossier actief gebruiken, zowel overdag als ’s nachts, voor communicatie met de huisarts tijdens de terminale fase van hun patiënten. Huisarten bevestigen dat ook zij dankzij de dagboeken van de verpleging en PHA over meer informatie beschikken betreffende hun patiënt en zijn omgeving. Veel van deze informatie, die vroeger telefonisch of vaak ook niet werd doorgegeven, hebben zij nu vlot bij de hand.

Uit de kwalitatieve evaluatie blijkt dat er door betere informatiedoorstroming en beschikbaarheid van informatie weinig oproepen en hospitalisaties buiten de kantooruren zijn. Gedurende de periode van het pilootproject van 1 jaar is de wachtarts gemiddeld 1 keer ter plaatse moeten gaan en waren er geen hospitalisaties. Alle artsen die gecontacteerd zijn geweest voor een patiënt verklaren voldoende informatie te hebben gevonden in het IRIS PZ om een goed medisch beleid te voeren. Wegens het gebrek aan een controlegroep is het niet mogelijk om een vergelijking te maken met een groep waarbij geen gebruik wordt gemaakt van het IRIS PZ, voor wat betreft het aantal oproepen en hospitalisaties.

Onderzoek kan nuttig zijn om te kijken of het gebruik van het IRIS PZ en het regionaal wachtsysteem effect heeft op het aantal hospitalisaties bij palliatieve, terminale patiënten. Biedt het IRIS-project betere anticipatie op de zorg waardoor onnodige oproepen en hospitalisaties vermeden worden? De kwalitatieve evaluatie geeft dit aan, maar dit kan voorlopig niet bewezen worden met harde cijfers.

Een sterkte van dit project is het gebruik van verschillende evaluatiemethoden, zowel kwalitatief als kwantitatief, bij een grote groep zorgverleners. De deelnemers aan en de omstandigheden waarin het project werd uitgevoerd zijn zeer divers: palliatieve

patiënten in de thuissituatie, in een WZC en in een dienstenflat, patiënten met uitgebreide mantelzorg en anderen met beperkte mantelzorg; langdurige en kortdurende inclusies...

Een andere sterkte van het onderzoek bestaat uit de samenwerking met verschillende soorten zorgverleners: verpleegploegen (zowel thuisverpleegkundigen als verpleegkundigen in een WZC), verschillende verpleegkundigen van de palliatieve equipe en verschillende huisartsen (zowel huisartsen uit een grote groepspraktijk, een kleine groepspraktijk als enkele solo-artsen). Tenslotte mag de intensieve participatie van de palliatieve thuiszorgequipe eveneens een sterkte genoemd worden.

Een van de zwaktes van het onderzoek is het beperkt aantal interviews met mantelzorgers. Slechts 1/4^{e} van de mantelzorgers (12 mantelzorgers) werd geïnterviewd, omdat de interviews pas zijn gestart tijdens de 2^{e} helft van het project (o.w.v. de praktische organisatie), omdat de draagkracht van de mantelzorgers niet altijd voldoende was en omdat er een aantal patiënten zijn geweest zonder mantelzorger. Een andere zwakte is de grote persoonlijke inzet van de onderzoeker wat mogelijks voor bias zorgt. Zo vinden de verpleegkundigen van WZC Cleo het IRIS PZ een fantastisch dossier dat volgens hen de kwaliteit van zorg zeer veel verbetert. Hierbij dient vermeld dat 3 van de 4 patiënten van WZC Cleo (met de praktijkopleider gedeelde) patiënten waren van de onderzoeker, die zelf heel actief gebruik maakte van het IRIS PZ en snel reageerde op de dagboekberichten.

Implementatie in en participatie van andere woonzorgcentra dan WZC Cleo was in het proefproject niet mogelijk o.w.v. de verscheidenheid wat betreft organisatie, de omvang van personeelsbestand en het gebrek aan tijd om dit alles te coördineren.

Een grote zwakte van het project naar de toekomst toe is de afwezigheid van financiering. De organisatie van het wachtrooster wordt tijdens de werkuren gedaan door de praktijkassistente van de groepspraktijk Fruithof. Het IRIS PZ is volledig onbezoldigd ontwikkeld door Bram Dispa en de wachtartsen krijgen geen vergoeding voor hun palliatieve wachten. Zij geven aan dat een vergoeding een belangrijke voorwaarde is bij de verdere ontwikkeling van het project.

Ook de coördinatie van dit project gebeurde onbezoldigd, met name door de onderzoeker zelf. Ondanks wekelijkse automatische reminders voor het actueel houden van een dossier moest de onderzoeker soms zorgverleners contacteren om het dossier actueel te houden. Dit is een zwakte in het huidige project. Tijdens het IRIS-project gaven de zorgverleners aan dat de dossiers voor hen voldoende up to date waren, maar dat dit wel een aandachtspunt zou zijn naar de toekomst toe. “Elke ketting is zo sterk als zijn zwakste schakel”, was de reflectie van de verpleegkundigen van WZC Cleo. Wil een hernieuwd project in de toekomst kans op slagen hebben, dan zal sterk gefocust moeten worden op het engagement van alle gebruikers om de kwaliteit van de dossiergegevens optimaal te verzorgen. Coördinatie, opleiding en sensibilisering zullen dan ook belangrijke aspecten zijn.

Met het oog op de toekomst is een koppeling van het IRIS PZ met eHealth, Vitalink en het EMD een must voor veel zorgverleners.

De discussie over zorg op maat en informatieoverdracht buiten kantooruren voor palliatieve, terminale patiënten blijft stof tot nadenken geven. De vraag stelt zich op welk organisatieniveau kwaliteit en continuïteit van zorg optimaal aangeboden kunnen worden. Dit kan op persoonlijk niveau zijn (door de individuele arts), op praktijkniveau, op regionaal niveau of op wachtpostniveau. De laatste twee opties genoten de voorkeur van bijna alle artsen die aan het project meegewerkt hebben. Alle huisartsen waren van mening dat het noodzakelijk is om het IRIS PZ beschikbaar te stellen voor de huisartsen binnen de wachtpost, ook al zou de palliatieve wacht regionaal georganiseerd blijven. Zij vinden de informatieoverdracht via het IRIS PZ een grote meerwaarde voor de grotere groep patiënten van het wachtpostgebied. Onderzoek toont aan dat de informatieoverdracht tijdens de palliatieve fase cruciaal is en het aantal hospitalisaties hierdoor verminderd wordt[20–22]. Het IRIS PZ zou hier een nuttig middel voor kunnen zijn.

Indien er continuïteit van informatieoverdracht zou zijn via het IRIS PZ op wachtpostniveau, dan zou de zorg voor de palliatieve, terminale patiënten mogelijks naar dat niveau overgeheveld kunnen worden. De vraag stelt zich dan of de arts van de wachtpost, die over informatie beschikt via het IRIS PZ, gezien de drukte van de wacht, voldoende tijd en zorg zal kunnen investeren bij terminale palliatieve patiënten in de thuiszorg. De meningen van de huisartsen waren hierover verdeeld. Een mooie denkpiste is om een palliatieve arts te voorzien op wachtpostniveau. Deze huisarts kan zich (eventueel van thuis uit) enkel op deze groep patiënten focussen. In Nederland heeft dit ‘ontschotten’ van de wacht in een pilootproject alvast een zeer positieve evaluatie gekregen van alle betrokken partijen[28]. De huisartsen besteedden meer tijd en meer kwaliteit van zorg aan de patiënten. Het gaf tevens een veilig gevoel aan de patiënten en mantelzorgers[28], wat ook in het IRIS-project sterk naar boven komt.

Of de implementatie van een palliatieve arts zoals in Nijmegen mogelijk is op wachtpostniveau moet nog onderzocht worden. Uit een bevraging bij de 130 huisartsen van wachtpost BRABO, als extra onderzoek voor deze masterthesis, blijkt alvast dat 35 huisartsen geïnteresseerd zijn om specifiek voor deze doelgroep van wacht te zijn. Ook de deelnemende huisartsen zijn dit project genegen, al verkiezen enkele artsen toch het regionaal wachtsysteem, wegens bezorgdheden rond praktische organisatie zoals vervoer en verlies van persoonlijke zorg op zo’n groot niveau.

Niet alleen het ‘ontschotten’ van de wachtpost voor palliatieve zorg is een interessante denkpiste. Ook de ontwikkeling van multidisciplinaire overlegprojecten zoals de ‘PaTz-projecten’ [24,26,27,32]zou een interessant toekomstig pilootproject kunnen zijn. Zorgverleners in Nederland geven aan dat dankzij het Patz-project de continuïteit van zorg en de kennis over palliatieve zorg verbeterde [26]. Zou het niet mooi zijn als er ook bij ons een 2-maandelijks overleg met het hele zorgteam zou kunnen plaatsvinden,

gebruik makend van het IRIS PZ, om de patiënten te bespreken en te anticiperen op de zorg? Dit zou mogelijks de continuïteit en kwaliteit van zorg verbeteren. Het IRIS PZ vangt wel een deel op van het multidisciplinair overleg, dat in de praktijk moeilijk te organiseren is (en niet gehonoreerd is). Toch blijft ook mondeling overleg, zeker bij palliatieve zorg, van groot belang. Aangezien het aantal patiënten dat thuis sterft hoger ligt in Nederland dan in België, is er bij ons nog veel ruimte voor verbetering.[8,11]

Toekomstig onderzoek kan ook uitwijzen of dergelijk initiatief besparend is door het vermijden van onnodige oproepen en hospitalisaties. Opvallend is in ieder geval dat er tijdens het IRIS-project buiten de kantooruren geen hospitalisaties en zeer weinig oproepen waren (cfr. supra). De validiteit hiervan kan in een toekomstig project met een controlegroep onderzocht worden.

De holistische benadering van de palliatieve patiënt kan in de hand gewerkt worden door de patiënt zelf en/of de mantelzorger toegang te verlenen tot een gedeelte van het IRIS PZ om, bijvoorbeeld, zorgdoelen aan te vullen en via de dagboeken actief te participeren samen met het zorgteam. Om de transmurale continuïteit in de palliatieve zorg te bevorderen is er ook nood aan goede samenwerking, informatieoverdracht en communicatie tussen de eerste en de tweede lijn.

Het is duidelijk dat nog veel onderzoek en pilootprojecten nodig zijn om de palliatieve zorg (buiten de kantooruren) kwalitatief verder uit te bouwen. Daarbij zal voldoende aandacht moeten zijn voor communicatie en zal financiering ter beschikking moeten gesteld worden.

8 Conclusie

Het delen van zorg voor palliatieve, terminale patiënten buiten de kantooruren hangt af van individuele en praktijk gebonden factoren, zoals het aantal palliatieve patiënten per jaar. Een regionaal wachtsysteem met 18 huisartsen is voor de deelnemende artsen aan dit project een goede grootte, maar voor de meesten gaat de voorkeur uit naar de implementatie ervan in het groter geheel van de wachtpost. Het blijft moeilijk om een goede balans te vinden tussen werklast en gepersonaliseerde zorg op maat. Mantelzorgers geven aan het een veilig gevoel te vinden dat er steeds een huisarts bereikbaar is die op de hoogte is van het dossier. Voor de meeste mantelzorgers hoeft dit niet de eigen huisarts te zijn. Dit ‘veilig gevoel’ van dit IRIS-project komt ook terug bij de verpleegkundigen van de thuiszorg, het woonzorgcentrum en de palliatieve thuiszorgequipe, én bij de huisartsen.

Het IRIS Palliatief Zorgdossier wordt door bijna alle artsen als heel nuttig beschouwd om gepersonaliseerde zorg te bieden. Zij vinden het IRIS PZ heel nuttig voor het delen van informatie tussen zorgverleners, voor het leveren van kwaliteitsvolle zorg en voor het verzorgen van de continuïteit van zorg. Opvallend is dat de zorgverleners het IRIS PZ ook zeer veel binnen de kantooruren gebruiken voor de onderlinge communicatie. De workload voor het aanmaken van een dossier wordt door een aantal artsen echter als belastend ervaren en maakt dat een koppeling met eHealth, Vitalink en het EMD in de toekomst nodig zal zijn.

Dit IRIS-project heeft geleid tot een vruchtbare multidisciplinaire samenwerking tussen huisartsen, verpleegkundigen en palliatieve equipe en geeft een erg veilig en gerust gevoel aan de zorgverleners en de mantelzorgers.

9 Toekomst

Door positieve reacties van alle partijen werden we aangemoedigd om na te denken over de toekomst van het project. We kregen de kans om het IRIS Palliatief Zorgdossier en het IRIS-project voor te stellen aan het Agentschap Zorg en Gezondheid, aan de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen, aan de werkgroep van het TETRYS-project van het RIZIV, aan Domus Medica. Ook werd dit project voorgesteld met een posterpresentatie op de Nederlands-Vlaamse Wetenschapsdagen Palliatieve Zorg in Amsterdam en op het RCGP-congres in Liverpool. We mochten het IRIS Palliatief Zorgdossier voorstellen op de netwerkdag van éénlijn.be en gaven een workshop op de dag van de praktijkopleider (ICHO) in Antwerpen. Hier bleek ook vanuit andere regio's interesse te bestaan voor het IRIS Palliatief Zorgdossier.

De feedback uit de evaluaties van de deelnemers werd gebruikt om het IRIS-project verder uit te bouwen. Een vaak terugkerend verbeterpunt was de workload en het dubbel werk. Daarom wordt momenteel gewerkt aan de integratie met eHealth en Vitalink. Het IRIS PZ mag geen alleenstaand, 'extra' dossier blijven. Idealiter moet elke zorgverlener vanuit zijn eigen elektronisch dossier nuttige informatie op een eenvoudige manier in het IRIS PZ kunnen plaatsen en via journaling in communicatie blijven met alle betrokken zorgverleners. Eveneens zou het dossier van de patiënt beschikbaar moeten worden bij een opname in het ziekenhuis of palliatieve eenheid. Om verder te werken aan een volledig 'geïntegreerd dossier' lopen er gesprekken voor een actieve samenwerking met mijnWGK.

Het IRIS PZ is momenteel een handige mobiele website, maar er wordt nagedacht over het ontwikkelen van een app die de smartphone-ervaring nog gebruiksvriendelijker zal maken.

Om de volledig holistische benadering van de palliatieve patiënt uit te breiden wordt een project ingediend bij de Koning Boudewijnstichting. Het doel hiervan is om onderzoek te doen naar en implementatie te realiseren van een gedeeltelijke toegang voor patiënt en mantelzorger tot het IRIS PZ dossier met het oog actief te participeren en zorgdoelen aan te vullen. Om de transmurale samenwerking te bevorderen loopt overleg met de dienst thoraxoncologie van het UZA om te starten met een pilootproject. Om het IRIS PZ verder te verspreiden binnen de wachtpost van Antwerpen BRABO worden gesprekken met de dokterskringen gevoerd. Er bestaat een denkpiste voor een pilootproject binnen wachtpost Antwerpen BRABO om de wachtdienst te 'ontschotten' (zoals het pilootproject in Nijmegen[28]) en te voorzien in een palliatieve wachtarts gebruikmakend van het IRIS PZ. In dit project krijgen alle huisartsen opleiding in en toegang tot het IRIS PZ.

Uit een bevraging van alle 130 huisartsen van wachtpost BRABO blijkt dat 35 onder hen interesse hebben om deel te nemen aan een palliatieve wacht via het IRIS PZ. Hieruit blijkt dat dit onderwerp leeft onder de huisartsen. Het verdient dan ook aandacht deze piste te onderzoeken en de mogelijkheden in kaart te brengen.

Mijn masterproject heeft duidelijk gemaakt dat het IRIS Palliatief Zorgdossier uitgegroeid is tot een veelbelovend communicatieplatform, waarvan de impact en de mogelijkheden mijn masterproject te boven gaan. We willen dit project dan ook verder uitbouwen in de toekomst, in het volle besef dat dit nog veel tijd, werk en energie zal vragen. De positieve feedback over dit pilootproject geeft ons alvast deze energie.

10 Literatuur

1. Van Uden CJ, Giesen PH, Metsemakers JF, Grol RP. Development of out-of-hours primary care by General Practitioners (GPs) in The Netherlands: From small-call rotations to large-scale GP cooperatives. *Fam Med*. 2006;38(8):565-569.

2. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: A systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013; 12:7

3. Borgsteede SD, Deliens L, Beentjes B, Schellevis F, Stalman WA, Van Eijk JT et al. Symptoms in patients receiving palliative care: a study on patient-physician encounters in general practice. *Palliat Med*. 2007;21(5):417-423.

4. Meeussen K, Van den Block L, Bossuyt N, Bilsen J, Echteld M, Van Casteren V et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. *Br J Gen Pract*. 2009;59(566):665-670.

5. Aspinal F, Hughes R, Dunckley M, Addington-Hall J. What is important to measure in the last months and weeks of life?: A modified nominal group study. *Int J Nurs Stud*. 2006;43(4):393-403.

6. De Moitié E. Continuïteit in de palliatieve thuiszorg door de huisarts : organisatie van palliatieve zorg na de werkuren. KU Leuven. 2012. Beschikbaar via: http://www.icho-info.be/masterproefpdf/thesis/%7Bf1ce98d7-450f-5e77-5103-afaea27f3106%7D_DeMoitie-Els-scriptie.pdf.

7. Decamps S. *Ervaringen van Mantelzorgers Met Palliatieve Thuiszorg, Zoals Deze Verzorgd Wordt Door de Huisarts*. KU Leuven. 2012. Beschibaar via: http://www.icho-info.be/masterproefpdf/thesis/%7Bb7039723-f720-5baa-bacb-9aa518afd0dd%7D_Decamps-Sofie-scriptie.pdf

8. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: the last hours or days of life. BMJ. 2003. 326(7379): 30–34

9. Van Bragt J, De Lepeleire J. Huisartsen in een Programma Palliatieve Zorg (HIPP): Continuïteit, palliatieve zorgen en huisartsgeneeskunde. 2008. Beschikbaar via: https://www.kuleuven.be/itol/Continuiteit.pdf

10. Costa V. The determinants of place of death: an evidence-based analysis. Ont Health Technol Assess Ser (Internet). 2014; 14(16):1–78. Beschikbaar via: http://www.hqontario.ca/evidence/publications-and-ohtac-recommendations/ontario-health-technology-assessment-series/eol-determinants-place-of-death

11. De Roo ML, Miccinesi G, Onwuteaka-Philipsen BD, Van Den Noortgate N, Van den Block L, Bonacchi A et al. Actual and Preferred Place of Death of Home-Dwelling Patients in Four European Countries: Making Sense of Quality Indicators. *PLoS One*. 2014;9(4): e93762

12. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database Syst Rev*. June 2013.

13. Pivodic L, Pardon K, Morin L, Addington-Hall J, Miccinesi G, Cardenas-Turanzas M et al. Place of death in the population dying from diseases indicative of palliative care need: a cross-national population-level study in 14 countries. *J Epidemiol Community Health*. 2016;70(1):17-24.

14. Van den Block L, Ko W, Miccinesi G, Moreels S, Donker GA, Onwuteaka-Philipsen B et al. Final transitions to place of death: patients and families wishes. J Public Health (Oxf). 2017 Dec 1;39(4):e302-e311

15. Pivodic L, Pardon K, Miccinesi G, Vega Alonso T, Moreels S, Donker GA et al. Hospitalisations at the end of life in four European countries: a population-based study via epidemiological surveillance networks. *J Epidemiol Community Health*. 2016;70(5):430-436.

16. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S et al. Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. *J Clin Oncol*. 2010;28(13):2267-2273.

17. King N, Thomas K, Bell D. An out-of-hours protocol for community palliative care: practitioners' perspectives. *Int J Palliat Nurs*. 2003;9(7):277-282.

18. Schweitzer B, Blankenstein N, Slort W, Knol DL, Deliens L, Van Der Horst H. Writing information transfers for out-of-hours palliative care: a controlled trial among GPs. *Scand J Prim Health Care*. 2016;34(2):186-195.

19. Schweitzer B, Blankenstein N, Deliens L. Overdrachten in de palliatieve zorg aan de huisartsenpost. Huisarts en Wetenschap. 2011;4(8):422-426.

20. Ali AA, Adam R, Taylor D, Murchie P. Use of a structured palliative care summary in patients with established cancer is associated with reduced hospital admissions by out-of-hours general practitioners in Grampian. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(4):452-455.

21. Craig J, Morris L, Cameron J, Setters J, Varley D, Lay A et al. An evaluation of the impact of the key information summary on GPs and out-of-hours clinicians in NHS Scotland. *Scott Med J*. 2015;60(3):126-131.

22. Schweitzer BP, Blankenstein N, Deliens L, van der Horst H. Out-of-hours palliative care provided by GP co-operatives: availability, content and effect of transferred information. *BMC Palliat Care*. 2009; 8:17.

23. Schweitzer B. Palliatieve zorg buiten kantooruren. *Huisarts en Wetenschap*. 2013;56(10):502-505.

25. 'Gold Standards Framework'. www.goldstandardsframework.org.uk/.

26. van der Plas AG, Hagens M, Pasman HRW, Schweitzer B, Duijsters M,

Onwuteaka-Philipsen BD. PaTz groups for primary palliative care: reinventing cooperation between general practitioners and district nurses in palliative care: an evaluation study combining data from focus groups and a questionnaire. *BMC Fam Pract*. 2014;15(1):14.

27. van der Plas AG, Pasman HRW, Schweitzer B, Onwuteaka-Philipsen BD. Improving palliative care provision in primary care: a pre- and post-survey evaluation among PaTz groups. *Br J Gen Pract*. March 2018.

28. Standaart A, van Wijngaarden J. *Een Palliatieve Dienst in de Huisartsenpost; Verslag van Een Evaluatie Onderzoek van de PZ Dienst in Nieuwe Waterweg Noord*.; 2015. Beschikbaar via: http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/Portals/93/documenten/zorgmodule%20PZ/150217EindrapportagePZDienstNWN.pdf

29. Lau F, Downing GM, Lesperance M, Shaw J, Kuziemsky C. Use of Palliative Performance Scale in End-of-Life Prognostication. *J Palliat Med*. 2006;9(5):1066-1075.

30. Harrold J, Rickerson E, Carroll JT, McGrath J, Morales K, Kapo J et al. Is the Palliative Performance Scale a Useful Predictor of Mortality in a Heterogeneous Hospice Population? *J Palliat Med*. 2005;8(3):503-509.

31. Head B, Ritchie CS, Smoot TM. Prognostication in Hospice Care: Can the Palliative Performance Scale Help? *J Palliat Med*. 2005;8(3):492-502.

32. PaTz Portal. Beschikbaar via: http://www.netwerkpalliatievezorg.nl/rotterdam/Zorgverleners/Palliatieve-Thuiszorg/PaTz-Portal.

33. Waterfield J, Sim J. Clinical assessment of pain by the visual analoge scale. *Brit J Ther Rehabil*. 1996:3:94-8.

34. Wilsverklaring LEIF. Beschikbaar via: http://leif.be/voorafgaande-zorgplanning/.

11 Bijlagen

11.1 Toelating ethische commissie

Universitair Ziekenhuis Brussel

Vrije Universiteit Brussel

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)
Reflectiegroep Biomedische Ethiek
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL

Tel + 32 2 477 55 84
Fax + 32 2 477 55 94
commissie.ethiek@uzbrussel.be

PROF. DR. L. VAN DEN BLOCK
VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE
VUB

Brussel, 03-05-2017

Ons Kenmerk: **2017/115**

ADVIES VAN DE COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK

Betreft:
Ontwikkeling en pilootproject van een wachtsysteem voor palliatieve terminale patiënten in
de eerste lijn
B.U.N. 143201731977

Na kennis genomen te hebben van de documenten betreffende het bovenvermelde project, inclusief het antwoord op de bijkomende vragen, het aangepaste protocol, het protocol voor de huisarts voor de inschatting van de mantelzorger voor het afnemen van een interview, de vragen bij overlijden patiënt voor artsen en verpleging en de aangepaste informatie- en toestemmingsformulieren voor de deelnemende artsen, de deelnemende verpleegkundigen en de mantelzorger, versies dd 30-04-2017 in het Nederlands, besluit de Commissie Medische Ethiek tijdens haar vergadering van 3 mei 2017

dat de voorziene studie mag ondernomen worden.

Deze goedkeuring blijft geldig voor de duur van het project. De Commissie wenst een jaarlijks overzicht van de stand van zaken van het project te ontvangen. De studieresultaten dienen overgemaakt te worden aan de Commissie bij het beëindigen van de studie. Zij herinneren de verantwoordelijke van het experiment eraan dat dit experiment onder zijn persoonlijke verantwoordelijkheid zal worden uitgevoerd. Het gunstig advies van de Commissie betekent geenszins dat de Commissie de verantwoordelijkheid van het experiment op zich neemt. De Commissie Medische Ethiek werkt en is georganiseerd volgens de richtlijnen van ICH-GCP.

Met de meeste hoogachting,

A. Van Steirteghem, voorzitter

Cc: FAGG, Departement R&D, Eurostation blok 2, Victor Hortaplein 40 / 40, 1060 BRUSSEL

454_01

Universitair Ziekenhuis Brussel

Vrije Universiteit Brussel

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK (O.G. 016)
Reflectiegroep Biomedische Ethiek
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL

Tel + 32 2 477 55 84
Fax + 32 2 477 55 94
commissie.ethiek@uzbrussel.be

Meeting date: 03-05-2017

Ons kenmerk: 2017/115

MEMBERS OF THE MEDICAL ETHICS COMMITTEE UZ BRUSSEL - VUB
(since 03-05-2017)

Name	Function	Gender
Prof. Dr. Em. A. Van Steirteghem	CHAIRMAN UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. J. van der Werff ten Bosch, MD, PhD	VICE- CHAIRMAN Pediatrics UZ BRUSSEL	F
Dr. Y. Adriaenssens, MD	General Practitioner Mechelen	M
Dr. K. Beeckman, PhD	Nursing and Midwifery research group UZ BRUSSEL	F
Dr. Apr. V. Caveliers, PhD	Pharmacist UZ BRUSSEL	F
Prof. Dr. F. Cools, MD, PhD	Neonatology UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. H. De Boeck, MD, PhD	Pediatric Orthopedics UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. J. De Grève, MD, PhD	Medical Oncology UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. J. De Mey, MD, PhD	Radiology UZ BRUSSEL	M
Mrs. M. De Win	External Member	F
Prof. Dr. I. Gies, MD, PhD	Pediatrics UZ BRUSSEL	F
Mr. S. Gondry, LLM	Attorney at Law Antwerp	M
Prof. Dr. P. Lacor, MD	Internal Medicine UZ BRUSSEL	M
Prof. Dr. J. Poelaert, MD, PhD	Anesthesiology UZ Brussel	M
Prof. Dr. C. Schotte, PhD	Clinical Psychology UZ Brussel	M
Mrs. A. Van Scharen, LLM	Legal Expert Research & Development - VUB	F
Prof. Dr. T. Vanhaecke, PhD	Toxicology - Faculty of Medicine and Pharmacy VUB	F
Mrs. T. Vanderreken	Nurse UZ BRUSSEL	F

If member of the Ethics Committee, the investigator does not participate to the vote

454_01

11.2 Toelating prof. Nyssen IRIS Palliatief Zorgdossier

VRIJE UNIVERSITEIT BRUSSEL

contactpersoon **datum**

ons kenmerk
Advies_2017-05-03 Marc Nyssen (Veligheidsconsulent) 3 mei 2017

Advies ICT veiligheidsmaatregelen

Geachte Sophie Van Steenbergen, Prof. Dr. L. Van Den Block,

Met aandacht heb ik kennis genomen van de vraag, gesteld door de "Commissie Medische Ethiek" in verband met uw project: "Ontwikkeling en pilootproject van een wachtsysteem voor palliatieve terminale patiënten in de eerste lijn" B.U.N. 143201731977.

Aan de hand van de voorgelegde documenten betreffende de gevolgde procedures en de genomen ICT veiligheidsmaatregelen, kan gesteld worden dat het project met bekwame zorg wordt gevoerd en er geen bijkomende maatregelen dienen genomen te worden.

Met vriendelijke groet

MARC NYSSEN
Veiligheidsconsulent VUB

11.3 Vragenlijsten mantelzorgers na overlijden patiënt

Deze vragenlijst wordt persoonlijk met de mantelzorger overlopen, steeds na toestemming en advies van de behandelende arts, en uiteraard van de mantelzorger zelf. Een informed consent wordt ondertekend.

- Wat was uw relatie tot de patiënt?
- Hoe is het proces voor u verlopen? Kan u hier iets over vertellen?
    - Wat is er goed gegaan?
    - Waren er zaken die u liever anders had gezien? Zaken die minder goed zijn verlopen? Hoe was dit dan?
- Hoeveel keer heeft u/de patiënt de verpleging gecontacteerd tijdens het weekend/ 's nachts? (Geen enkele keer; tussen 1 en 3 keer; meer dan 3 keer)
- Hoeveel keer heeft u/de patiënt de huisarts willen contacteren tijdens het weekend/'s nachts? (Geen enkele keer; tussen 1 en 3 keer; meer dan 3 keer)
- Indien 1 of meer keer:
    - Dit verliep steeds via de verpleging. Vindt u dat een goede manier?
- Wie heeft er vooral contact gehad?
- In hoeverre was de verpleging een steun?
- In hoeverre was de huisarts een steun?

- Hoe was het contact met de verpleging?
- Hoe was het contact met de huisarts?
- Hoe was het contact met de Palliatieve Hulpverlening Antwerpen?
- Hoe was het contact met de andere zorgverleners? (Indien van toepassing)

- Was het duidelijk voor u wie uw aanspreekpunt was als er een probleem was? *(Peilt naar coördinatie/ continuïteit van zorg)*

- Vindt u het belangrijk dat er 's nachts en tijdens het weekend een arts bereikbaar is die goed op de hoogte is van de situatie en de medische gegevens?
- Is het voor u belangrijk dat dit uw eigen huisarts is? Is het voor u voldoende als het een arts is van dezelfde groepspraktijk? Of is het voldoende als dit een externe arts is (die wel op de hoogte is van het dossier, maar niet van de eigen huisartsenpraktijk)?
- Is het voor u belangrijk dat u steeds de eigen huisarts kan bereiken tijdens het weekend en 's nachts?

11.4 Vragenlijsten kwalitatieve eindevaluatie via semi-gestructureerde interviews

Vragen voor huisartsen

U heeft gedurende bijna 12 maanden met 17 collega's deelgenomen aan een vrijwillig **palliatief regionaal wachtsysteem**.

- Wat zijn uw ervaringen met dit palliatief wachtsysteem?
- Hoeveel bent u als wachtarts gecontacteerd geweest (telefonisch)?

    - Hoeveel bent u als wachtarts ter plaatse gegaan?
    - Had u toen voldoende info?
- Wat vond u van de tijdsbelasting (workload) en wachtbelasting?
- Wat vond u van de communicatie met de collega huisartsen?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Wat vond u over de samenwerking met de verpleging?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Hoe verliep de organisatie?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Heeft uw deelname aan het wachtsysteem uw samenwerking met zorgverstrekkers gewijzigd tov vroeger? Wat betreft:
    - Thuisverpleegploegen
    - Verpleging WZC
    - PHA
    - Andere
- Vindt u dat de kwaliteit van zorgen buiten de kantooruren veranderd is tov vroeger door dit regionaal wachtsysteem?
- Wat is voor u de ideale grootte van een regionaal wachtsysteem? Op welk niveau (op persoonlijk niveau, praktijkniveau, regionaal of eerder wachtpostniveau) ziet u het palliatief wachtsysteem?
- Geef toelichting

- Zou u het regionaal wachtsysteem ikv een palliatieve wacht met +/- 18 artsen uit 1 regio aanraden aan andere collega's? Waarom wel of waarom niet.

U heeft gedurende bijna 12 maanden gebruik gemaakt van het **IRIS Palliatief Zorgdossier** voor palliatieve patiënten.

- Wat zijn uw ervaringen met het IRIS PZ?
- Hoe beoordeelt u dit platform? Op vlak van:
    - Gebruiksvriendelijkheid
    - Opbouw dossiers, structuur van het medisch dossier in het plaform
    - Verschillende onderdelen in IRIS, in te vullen vakken
    - Volledigheid van ingevulde dossiers
    - Communicatie via dagboeken
    - Wekelijkse reminders
    - Informatiedoorstroming
    - Anticiperen op mogelijke problemen buiten kantooruren
    - ...
- Wat kan beter aan IRIS PZ?
- Welke functionaliteiten heb je gemist?
- Had u voldoende info toen u gecontacteerd werd voor een patiënt?
- Had u voldoende info over uw eigen patiënten van de verpleging via het IRIS PZ?
- Had u voldoende info over uw eigen patiënten van PHA via het IRIS PZ?
- Had u voldoende info gekregen wanneer er een wachtarts bij uw pt was langsgeweest?
- Wat vindt u van de workload?

- Waarom heeft u het IRIS PZ gebruikt? Of waarom heeft u het IRIS PZ niet gebruikt?
- Hoe verliep de communicatie met de collega huisartsen via het IRIS PZ?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Wat vond u over de samenwerking met de verpleging via het IRIS PZ?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Heeft uw deelname aan het IRIS PZ uw samenwerking met zorgverstrekkers gewijzigd tov vroeger? In welke zin. Met:
    - Huisartsen
    - Thuisverpleegploegen
    - Verpleging WZC
    - PHA
    - Andere

- Vindt u dat de kwaliteit van zorgen buiten de kantooruren veranderd is tov vroeger door het IRIS PZ?
- Vindt u dat de communicatie tussen de zorgverleners veranderd is tov vroeger door het IRIS PZ? Specifieer.

- Zou u het IRIS PZ aanraden aan collega's?
- Zou u het IRIS PZ later zelf willen blijven gebruiken?

Vragen voor verpleging

U heeft gedurende bijna 12 maanden voor enkele van uw patiënten deelgenomen aan een **palliatief regionaal wachtsysteem**.

- Wat zijn uw ervaringen met dit palliatief wachtsysteem?
- Wat vond u van de communicatie met de huisarts(en)?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Hoe verliep de organisatie?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Heeft uw deelname aan het wachtsysteem uw samenwerking met zorgverstrekkers gewijzigd tov vroeger? Wat betreft:
    - Huisarts
    - PHA
    - Andere
- Vindt u dat de kwaliteit van zorgen buiten de kantooruren veranderd is tov vroeger door dit regionaal wachtsysteem?
- Zou u het regionaal wachtsysteem ikv een palliatieve wacht aanraden aan andere collega's verpleegkundigen? Waarom wel of waarom niet.

U heeft gedurende bijna 12 maanden gebruik gemaakt van het **IRIS Palliatief Zorgdossier** voor palliatieve patiënten.

- Wat zijn uw ervaringen met het IRIS PZ?

- Hoe beoordeelt u dit platform? Wat betreft:
    - Gebruiksvriendelijkheid
    - Opbouw dossiers, structuur van het medisch dossier in het plaform
    - Verschillende onderdelen in IRIS
    - Volledigheid van ingevulde dossiers
    - Communicatie via dagboeken
    - Informatiedoorstroming
- Wat kan beter aan IRIS PZ?
- Welke functionaliteiten heb je gemist?
- Wat vindt u van de workload?
- Waarom heeft u het IRIS PZ gebruikt? Of waarom heeft u het IRIS PZ niet gebruikt?
- Hoe verliep de communicatie met de huisartsen?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Wat vond u over de samenwerking met PHA via het IRIS PZ?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Heeft uw deelname aan het IRIS PZ uw samenwerking met zorgverstrekkers gewijzigd tov vroeger? In welke zin. Met:
    - Huisartsen
    - PHA
    - Andere

- Vindt u dat de kwaliteit van zorgen buiten de kantooruren veranderd is tov vroeger door het IRIS PZ?
- Vindt u dat de communicatie tussen de zorgverleners veranderd is tov vroeger door het IRIS PZ? Specifieer.

- Zou u het IRIS PZ aanraden aan collega's verpleegkundigen?
- Zou u het IRIS PZ later zelf willen blijven gebruiken?

Vragen voor Palliatieve Hulpverlening Antwerpen (PHA) (gemeenschappelijke vergadering)

Jullie waren gedurende bijna 12 maanden betrokken bij een **palliatief regionaal wachtsysteem**.

- Wat zijn jullie ervaringen met dit palliatief wachtsysteem?
- Wat vonden jullie van de communicatie met de huisartsen en verpleegkundigen?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Wat vonden jullie over de samenwerking met de huisartsen en verpleegkundigen?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Hoe verliep de organisatie?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Heeft jullie deelname aan het wachtsysteem de samenwerking met zorgverstrekkers gewijzigd tov vroeger? Wat betreft:
    - Thuisverpleegploegen

    - Verpleging WZC
    - PHA
    - Andere
- Vinden jullie dat de kwaliteit van zorgen buiten de kantooruren veranderd is tov vroeger door dit regionaal wachtsysteem? Geef toelichting

- Zouden jullie het regionaal wachtsysteem ikv een palliatieve wacht met +/- 18 artsen uit 1 regio aanraden aan andere palliatieve equipes? Waarom wel of waarom niet.

Jullie hebben gedurende bijna 12 maanden gebruik gemaakt van het **IRIS Palliatief Zorgdossier** voor palliatieve patiënten.

- Wat zijn jullie ervaringen met het IRIS PZ?
- Hoe beoordelen jullie dit platform?
    - Gebruiksvriendelijkheid
    - Opbouw dossiers, structuur van het medisch dossier in het plaform
    - Verschillende onderdelen in IRIS
    - Onderdeel voor PHA
    - Volledigheid van ingevulde dossiers
    - Communicatie via dagboeken
    - Informatiedoorstroming
- Wat kan beter aan IRIS PZ?
- Welke functionaliteiten hebben jullie gemist?
- Wat vinden jullie van de workload?
- Stond er voor jullie voldoende info in de dossiers? (artsen, dagboek: artsen en vpk)
- Waarom hebben jullie het IRIS PZ gebruikt? Of waarom hebben jullie het IRIS PZ niet gebruikt?
- Hoe verliep de communicatie met de huisartsen met het IRIS PZ?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Wat vonden jullie van de samenwerking met de verpleging via het IRIS PZ?
    - Wat liep goed/wat liep minder goed?
- Heeft jullie deelname aan het IRIS PZ jullie samenwerking met zorgverstrekkers gewijzigd tov vroeger? In welke zin. Met:
    - Huisartsen
    - Thuisverpleegploegen
    - Verpleging WZC
    - Andere

- Vinden jullie dat de kwaliteit van zorgen buiten de kantooruren veranderd is tov vroeger door het IRIS PZ?
- Vinden jullie dat de communicatie tussen de zorgverleners veranderd is tov vroeger door het IRIS PZ? Specifieer.

- Zouden jullie het IRIS PZ aanraden aan andere palliatieve equipes, aan andere huisartsen en verpleegploegen?

- Zouden jullie het IRIS PZ later zelf willen blijven gebruiken?

11.5 Informed consent patiënt of mantelzorger IRIS Palliatief Zorgdossier.

Betreft: vraag naar het verkrijgen van uw geïnformeerde toestemming m.b.t. het delen van gegevens in een online zorgdossier

Geachte heer/mevrouw,

In het kader van bevordering van de continuïteit van zorgen vraagt uw arts toestemming voor het noteren van enkele persoonlijke gegevens en klachten in een online zorgdossier, genaamd *Iris*. Dit zorgdossier is opgemaakt om de communicatie te verbeteren tussen alle betrokken zorgverleners met name het verzorgend verpleegteam, de eventueel betrokken palliatieve thuiszorgequipe (PHA) en met de artsen die deel uit maken van een regionale groep huisartsen die samen willen werken voor het leveren van zorg buiten de kantooruren (dit zijn de huisartsen van de groepspraktijk Fruithof, groepspraktijk Pulhof, dr Mark De Roeck, dr Palit, dr Velghe, en dr Peeters). De opdrachtgever en de behandelende arts hopen dat dit online dossier voordelen biedt voor de behandeling en zorg van patiënten in Vlaanderen.

Ter attentie van de deelnemer: Het is mogelijk dat u op het ogenblik van uw insluiting in dit project de beslissing niet zelf kon nemen om al dan niet aan dit project deel te nemen en desbetreffende persoonlijk gegevens en klachten te delen in dit online zorgdossier. Het is dan gebruikelijk om een beroep te doen op een wettelijke vertegenwoordiger. We vragen aan deze laatste om zo goed mogelijk in het belang van de persoon die hij vertegenwoordigt en rekening houdend met de eigen wil van deze persoon te beslissen of deze persoon aan de studie mag deelnemen. Uw vertegenwoordiger heeft uw deelname aan deze studie aanvaard, wetende dat u van zodra uw klinische conditie het toelaat, op de hoogte zou worden gebracht van uw deelname aan het 'Iris' project en dat u op dat ogenblik vrij bent dit voort te zetten of ermee te stoppen. Wij vragen u nu om uw deelname al dan niet te bevestigen.

Ter attentie van de wettelijke vertegenwoordiger: De persoon die u vertegenwoordigt is momenteel niet in staat om bewust te beslissen of hij wel of niet aan dit project zal deelnemen. U wordt dus uitgenodigd om een beslissing te nemen over zijn deelname aan dit project en het online zorgdossier 'Iris', waarbij u rekening houdt met wat hij waarschijnlijk zelf zou willen.

Verder in dit document worden de zinnen geformuleerd alsof we ons rechtstreeks richten tot de persoon die u vertegenwoordigt.

Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij uw behandelend arts of onderzoeker (dokter Sophie Van Steenbergen). Dit document bestaat uit 2 delen: essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing en uw schriftelijke toestemming.

Als u aan het 'Iris' project deelneemt, dient u het volgende te weten:

- ✓ Dit project wordt opgestart na goedkeuring door de privacy commissie *(Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer)* en het ethische comité (UZ Brussel en Vrije Universiteit Brussel).
- ✓ Uw deelname is vrijwillig; er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. Voor deelname is uw ondertekende toestemming nodig. Ook nadat u hebt getekend, kan u de arts of onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten. De beslissing om al dan niet (verder) deel te nemen zal geen enkele negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen noch op de relatie met de behandelende arts(en).

- ✓ De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk, in overeenstemming met de Belgische Wetgeving op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de wet op de patiëntenrechten.
- ✓ Er worden u geen kosten aangerekend.
- ✓ De gegevens uit dit dossier kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek, maar deze zullen volledig anoniem verwerkt worden. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd. Dit dossier is volledig beveiligd en enkel toegankelijk voor de genoemde personen.

Ik, …… *(naam en voornaam)* geef hierbij mijn toestemming om mijn gegevens te delen via het online beveiligd zorgplatform 'IRIS' met de betrokken artsen, behandelende verpleegploeg en, indien betrokken, de palliatieve thuiszorgequipe.

Datum Handtekening

11.6 Informed consent mantelzorger voor interview na overlijden patiënt

ONTWIKKELING EN PILOOTPROJECT VAN EEN WACHTSYSTEEM VOOR ernstig zieke PATIËNTEN IN DE EERSTE LIJN.

Betreft: vraag naar het verkrijgen van uw geïnformeerde toestemming m.b.t. een interview van u als mantelzorger

Geachte heer/mevrouw,

In het kader van het masterproject van Dr. Sophie Van Steenbergen ter bekoming van het diploma 'Huisarts', neemt uw arts deel aan een onderzoek naar de continuïteit van zorgen voor de ernstig zieke patiënt.

Hiervoor zal er een kort interview plaatsvinden dat opgenomen wordt op band. Deze band is nodig om het interview nadien te kunnen uittypen. Na de masterthesis, in mei 2018, zal deze band vernietigd worden. Bovengenoemde Dr. Van Steenbergen zal aan de hand van dit interview kunnen onderzoeken hoe een nieuw wachtsysteem voor patiënten geëvalueerd wordt door u. Er zal ook nagegaan worden hoe dit wachtsysteem wordt geëvalueerd door de artsen en betrokken verpleegkundigen. Hiervoor zullen ook interviews plaatsvinden met hen. Dit onderzoek loopt in 2017 en 2018.

Het interview zal plaatsvinden bij u thuis of in de praktijk van uw huisarts. Dit interview zal ongeveer 20 minuten in beslag nemen. U heeft op elk moment de mogelijkheid om het interview te onderbreken of te weigeren (ook na het geven van uw geïnformeerde toestemming).

De resultaten zullen vertrouwelijk worden behandeld, in overeenstemming met de Belgische Wetgeving op de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de wet

op de patiëntenrechten. De gegevens worden anoniem verwerkt. De band zal na het project vernietigd worden.

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is laag. Voor het geval dit toch zou voorkomen, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Deze studie werd goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel en de VUB.

Bij vragen kan u steeds terecht bij de onderzoeker: dokter Sophie Van Steenbergen. Sint-Theresiastraat 5, 2600 Berchem. Telefoonnummer 03 440 19 25.

Ik, …… geef hierbij mijn toestemming om een interview te laten afnemen dat ook op band wordt opgenomen en deze gegevens te gebruiken voor mijn onderzoek.

Datum Handtekening

11.7 Protocol ethische commissie

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

ONTWIKKELING EN PILOOTPROJECT VAN EEN WACHTSYSTEEM VOOR PALLIATIEVE TERMINALE PATIËNTEN IN DE EERSTE LIJN.

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: LIEVE VAN DEN BLOCK
- FUNCTIE: PROFESSOR AAN DE VUB (HUISARTSGENEESKUNDE; SPECIALISATIE LEVENSEINDE, PALLIATIEVE ZORG)
- UNIVERSITEIT: VUB
- FACULTEIT/VAKGROEP: GENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: +32 24774764
- FAX: …
- E-MAIL: LIEVE.VAN.DEN.BLOCK@VUB.AC.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: …

CO-PROMOTOR

- NAAM: CARL STUBBE EN BART VAN BALEN
- FUNCTIE: HUISARTSEN
- UNIVERSITEIT (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): …
- FACULTEIT/VAKGROEP OF OPLEIDINGSPRAKTIJK: GROEPSPRAKTIJK FRUITHOF
- TELEFOONNUMMER: 03 4401925
- FAX: …
- E-MAIL: CARL.STUBBE@GROEPSPRAKTIJKFRUITHOF.BE EN BART.VANBALEN@GROEPSPRAKTIJKFRUITHOF.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER (ENKEL IN TE VULLEN INDIEN VERBONDEN AAN UNIVERSITEIT): …

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: SOPHIE VAN STEENBERGEN
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: KU LEUVEN
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER:0485075994
- E-MAIL: SOPHIE.VANSTEENBERGEN@HOTMAIL.COM

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: HANS ANTONNEAU
- ADRES: SINT-THERESIASTRAAT 5, 2600 BERCHEM
- TELEFOONNUMMER: 03 440 19 25
- E-MAIL: HANS.ANTONNEAU@GROEPSPRAKTIJKFRUITHOF.BE
- TYPE-PRAKTIJK (SOLO-DUO-GROEPSPRAKTIJK-MULTIDISCIPLINAIR CENTRUM-ZIEKENHUISDIENST): …

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

- PROJECTNUMMER ETHISCHE COMMISSIE: …
- NAAM ONDERZOEKER: …
- DATUM GOEDKEURING: … (KOPIE TOEVOEGEN)

Invoegen: versie, datum van aanvraag en naam onderzoeker

1

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: NA GOEDKEURINGSDATUM (TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM)
- EINDE ONDERZOEK: MEI 2018

7. SOORT ONDERZOEK

❑ PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK
- ❑ VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
- X VRAGENLIJSTEN
- X INTERVIEW

❑ RETROSPECTIEF ONDERZOEK
- ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
- ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
  - ❑ WELKE PERIODE: ….

X INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
- ❑ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
  - ❑ FASE I
  - ❑ FASE II
  - ❑ FASE III
  - ❑ FASE IV
  - ❑ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
  - ❑ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN
  - ❑ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN

XANDERE SPECIFICEER (VB MEDICAL DEVICE, BLOEDAFNAME, RX,…)
- ❑ MEDICAL DEVICE
- ❑ BLOEDAFNAME, RX,…
- X ER WORDT EEN NIEUW REGIONAAL WACHTSYSTEEM GEMAAKT IN DE EERSTE LIJN OM TERMINAAL ZIEKE PATIËNTEN BUITEN TE WERKUREN BETERE ZORG TE KUNNEN BIEDEN

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

TIJDENS DIT PROJECT WORDT ER BEKEKEN HOE ZORG OP MAAT VOOR PALLIATIEVE TERMINALE PATIËNTEN IN DE EERSTE LIJN BEST GEORGANISEERD WORDT. DIT WORDT ONDERZOCHT D.M.V. EEN PILOOTPROJECT, WAARBIJ EEN NIEUW WACHTSYSTEEM WORDT ONTWIKKELD DOOR EEN SAMENWERKINGSVERBAND MET ENKELE REGIONALE HUISARTSENPRAKTIJKEN. OOK PALLIATIEVE VERPLEEGTEAMS WORDEN NAUW BETROKKEN IN HET PROCES.
ER WORDT BEKEKEN HOE DIT WACHTSYSTEEM VOOR DEZE KWETSBARE GROEP PATIËNTEN HET BEST GEORGANISEERD WORDT, OP VERSCHILLENDE VLAKKEN.

DE HOOFDVRAAG VAN DE MASTERTHESIS IS: "HOE WORDT EEN NIEUW WACHTSYSTEEM VOOR PALLIATIEVE TERMINALE PATIËNTEN GEËVALUEERD DOOR ARTSEN, VERPLEEGKUNDIGEN EN MANTELZORGERS?"

IN MIJN EIGEN OPLEIDINGSPRAKTIJK, DE GROEPSPRAKTIJK FRUITHOF IN BERCHEM BESTAAT ER MOMENTEEL EEN WACHTSYSTEEM VOOR PALLIATIEVE TERMINALE PATIËNTEN. DIT WACHTSYSTEEM WORDT GEORGANISEERD BINNEN DE PRAKTIJK, DIE BESTAAT UIT 11 ARTSEN. DE BASIS VAN HET PROEFPROJECT VORMT DIT BESTAAND WACHTSYSTEEM. DIT WACHTSYSTEEM HEEFT DUIDELIJKE CRITERIA OM EEN PALLIATIEVE PATIËNT IN HET WACHTSYSTEEM TE INCLUDEREN ('INLUSIECRITERIA'). ZO MOET ER STEEDS EEN PALLIATIEF FORFAIT WORDEN AANGEVRAAGD EN MOET ER EEN PALLIATIEVE VERPLEEGPLOEG ZIJN. ER WORDT IN DE PRAKTIJK GEWERKT MET DE PPS ("PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE"). EEN PATIËNT WORDT GEÏNCLUDEERD WANNEER ER AAN BOVENVERMELDE CRITERIA VOLDAAN IS EN WANNEER DE PPS LAGER IS DAN 50%.. ER VINDT STEEDS WEKELIJKS OVERLEG PLAATS TUSSEN DE ARTSEN OVER DE GEÏNCLUDEERDE PATIËNTEN.

HET PROEFPROJECT HEEFT DE BEDOELING OM DIT BESTAAND WACHTSYSTEEM UIT TE BREIDEN NAAR ENKELE REGIONALE PRAKTIJKEN BINNEN ANTWERPEN-BERCHEM. HET IS DE BEDOELING DAT DEZELFDE INCLUSIECRITERIA BEHOUDEN BLIJVEN.

ER ZIJN VOOR DIT PROJECT REEDS VERSCHILLENDE STAPPEN DOORLOPEN. OP REGIONAAL NIVEAU (BINNEN DE

REGIO ANTWERPEN-BERCHEM) IS ER CONTACT GEWEEST MET VERSCHILLENDE ARTSEN OM TE KIJKEN OF ER INTERESSE WAS OM DEEL TE NEMEN AAN DIT PROEFPROJECT. MET DE GEÏNTERESSEERDE ARTSEN VONDEN GESPREKKEN PLAATS OM TE KIJKEN WELKE WACHTREGELINGEN ZIJ MOMENTEEL HEBBEN VOOR TERMINALE PATIËNTEN. OOK MET DE PALLIATIEVE VERPLEEGPLOEGEN ZIJN EXPLORATIEVE GESPREKKEN GESTART OM HUN INTERESSE IN HET PROJECT TE BEVRAGEN.

OM CONTINUÏTEIT VAN ZORG TE KUNNEN BIEDEN WANNEER ER EEN SAMENWERKING IS MET VERSCHILLENDE PRAKTIJKEN IS EEN GOEDE COMMUNICATIE NODIG. HIERVOOR HEBBEN WE EEN ELEKTRONISCH PATIËNTENPLATFORM ONTWIKKELD. DIT PATIËNTENPLATFORM ('IRIS') WERD BEVEILIGD EN EEN AANVRAAG VOOR DE PRIVACY COMMISSIE WERD AANGEVRAAGD (ZIE BIJLAGE).
ELKE ARTS HEEFT EEN INDIVIDUELE LOGIN EN WACHTWOORD. DE VASTE VERPLEGING KRIJGT OOK TOEGANG TOT HET DOSSIER, MAAR ER IS ENKEL TOEGANG VOOR HUN EIGEN PATIËNTEN. ZO KAN DE VERPLEGING HUN BEVINDINGEN IN EEN DAGBOEK NOTEREN, ZICHTBAAR VOOR DE ARTS.
DIT PATIËNTENPLATFORM WORDT OP DIT MOMENT AL GETEST BINNEN DE EIGEN PRAKTIJK. ER IS STEEDS EEN CONTROLE OVER DE ARTSEN EN VERPLEGING DIE INLOGGEN.

IN TOTAAL ZIJN ER 18 ARTSEN DIE IN HET PROJECT WILLEN STAPPEN (WAARVAN 11 UIT DE EIGEN PRAKTIJK (GROEPSPRAKTIJK FRUITHOF)). DIT AANTAL KAN NOG UITBREIDEN TOT 20.

VANAF EIND APRIL (OF NA GOEDKEURING VAN HET ETHISCH COMITE) ZOUDEN WE GRAAG VAN START GAAN MET DE START VAN HET PROJECT. DIT IMPLICEERT DAT DE ARTSEN VAN DE DEELNEMENDE PRAKTIJKEN TOEGANG ZOUDEN KRIJGEN TOT 'IRIS', EVENALS DE VASTE PALLIATIEVE VERPLEEGKUNDIGEN. ER ZAL EEN WACHTSYSTEEM OPGEMAAKT WORDEN ZODAT DE CONTINUÏTEIT VAN ZORG WORDT GEGARANDEERD.

NA EEN OPSTARTPERIODE VAN +/- 1 MAAND ZAL ER NA HET OVERLIJDEN VAN EEN PATIËNT DIE GEÏNCLUDEERD WAS IN HET SYSTEEM BEKEKEN WORDEN OF EEN MANTELZORGER KORT GEÏNTERVIEWD KAN WORDEN. DIT KAN EEN PARTNER, KIND OF ANDERE BELANGRIJKE INFORMELE ZORGVERLENER/NAASTE ZIJN; BELANGRIJKSTE IS IEMAND DIE NAUW BETROKKEN WAS BIJ DE ZORG AAN HET LEVENSEINDE VOOR DE PATIËNT.

DE BEHANDELENDE ARTS ZAL HIERVOOR DE 'GATEKEEPER' ZIJN. HIJ ZAL BEKIJKEN OF ER GENOEG DRAAGKRACHT IS VAN DEZE MANTELZORGER EN WANNEER DIT INTERVIEW HET BESTE PLAATSVINDT. DE HUISARTS CONTACTEERT ZELF DE MANTELZORGER MET VRAAG TOT DEELNAME AAN HET INTERVIEW. DE ONDERZOEKER (SOPHIE VAN STEENBERGEN) ZAL DE INFORMED CONSENT AFNEMEN EN HET INTERVIEW UITVOEREN (ZIE BIJLAGE VOOR INFORMED CONSENT).

AAN DE MANTELZORGER ZULLEN ENKELE VRAGEN M.B.T. DE CONTINUÏTEIT VAN ZORG EN DE ONDERSTEUNING DOOR DE ARTS EN VERPLEGING GESTELD WORDEN. ER ZAL OOK GEVRAAGD WORDEN OF DE MANTELZORGER HET BELANGRIJK VINDT DAT ER BUITEN DE DAGUREN STEEDS EEN ARTS BEREIKBAAR IS EN OF HIJ/ZIJ HET BELANGRIJK VINDT DAT DIT ZIJN EIGEN ARTS IS. DE GESPREKKEN ZULLEN OP BAND WORDEN OPGENOMEN ALS DE MANTELZORGER DAARVOOR TOESTEMMING GEEFT.

DE VERPLEGING VAN DE OVERLEDEN PATIËNT ZAL NA ELK OVERLIJDEN BEVRAAGD WORDEN OVER HOE HET PROCES VERLOPEN IS. ZOWEL PROFESSIONELE PALLIATIEVE VERPLEEGPLOEGEN ALS VERPLEGING/ZORGKUNDIGEN IN WOONZORGCENTRA.

NA HET PROEFPROJECT, DAT ONGEVEER 9-12 MAANDEN ZAL DUREN, ZAL BEKEKEN WORDEN HOE DEZE NIEUWE VORM VAN SAMENWERKEN GEËVALUEERD WORDT DOOR DE ARTSEN, VERPLEGING EN MANTELZORGERS EN WAAR HET SYSTEEM MOGELIJKS NOG KAN VERBETERD WORDEN.

9. IS HET ONDERZOEK

- ❑ DIAGNOSTISCH
- ❑ FYSIOLOGISCH
- ❑ MORFOLOGISCH
- ❑ THERAPEUTISCH
- ❑ FYSIOPATHOLOGISCH
- ❑ EPIDEMIOLOGISCH

VOORNAMELIJK KWALITATIEF ONDERZOEK GEKOPPELD AAN HET OPSTELLEN VAN EEN NIEUW REGIONAAL

WACHTSYSTEEM

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

❑ JA
X NEEN

INDIEN JA

❑ 1 ZIEKENHUISDIENST

❑ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN

- NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
- NAAM, ADRES,TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE (VUL UNIVERSITEIT AAN).....VUB..... (= FACULTEIT PROMOTOR)

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

X JA

NEEN

PATIËNTEN LIJDEND AAN

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

❑ JA
X NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: NOG NIET DUIDELIJK. AFHANKELIJK VAN DE GROOTTE VAN HET SAMENWERKINGSVERBAND. DE INTERVIEWS MET DE MANTELZORGERS ZULLEN KWALITATIEF GEANALYSEERD WORDEN TOT SATURATIE IS BEREIKT

D. LEEFTIJD : …VOLWASSENEN

E. GESLACHT : ZOWEL MANNEN ALS VROUWEN

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? VIA DE HUISARTSEN DIE DEELNEMEN AAN HET PROJECT.

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

X JA
❑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :
X JA HET GAAT HIER OM DE MANTELZORGER. ER WORDT EEN INFORMED CONSENT ONDERTEKEND

MONDELING :

X JA
❑ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ JA
❑ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? …

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? …

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, …)

❑ JA
X NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

❑ JA
X NEEN

ZO JA, DOOR WIE ?

C. GAAT HET OM KINDEREN?

❑ JA
X NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

❑ JA
❑ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

❑ JA
❑ NEEN

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

X JA
NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ?
DE ARTSEN EN VERPLEEGKUNDIGEN WORDEN MONDELING INGELICHT. VOOR DE MANTELZORGERS WORDT EEN INFORMED CONSENT ONDERTEKEND.

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

X JA
NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ?

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

POLIS VUB BIJGEVOEGD

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

ZO JA, WAAR ? WAT WAS HET RESULTAAT ? WAAROM WORDT HET IN DEZE STUDIE HERNOMEN ?
ER ZIJN GEEN GEGEVENS BEKEND OVER GELIJKAARDIGE PROJECTEN IN VLAANDEREN. DE NOOD AAN BETERE CONTINUÏTEIT VAN ZORGEN VOOR PALLIATIEVE TERMINALE PATIËNTEN IS AL MEERMAALS VASTGESTELD.

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

X JA : HET IS DE BEDOELING OM BETERE ZORGEN TE KUNNEN BIEDEN VOOR TERMINALE PALLIATIEVE PATIËNTEN. DE CONTINUÏTEIT VAN ZORGEN ZOU MOETEN TOENEMEN VOOR DEZE KWETSBARE GROEP

PATIËNTEN.
NEEN

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

X JA
❑ NEEN

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?

❑ JA
X NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

X WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT
❑ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

DIT ONDERZOEK HEEFT ALS DOEL OM BETERE CONTINUE ZORGEN TE BIEDEN VOOR TERMINALE PATIËNTEN. ER WORDT EEN EXTRA WACHTSYSTEEM GEORGANISEERD ZODAT ER STEEDS EEN ARTS BEREIKBAAR IS DIE OP DE HOOGTE IS VAN HET DOSSIER. ER ZIJN GEEN RISICO'S BEKEND VOOR DE PATIËNT.

❑ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

….

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

❑ JA
❑ NEEN
X NIET VAN TOEPASSING

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? DE BEHANDELENDE ARTS

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

❑ JA
❑ NEEN

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?

❑ JA
❑ NEEN

D. NAAM VAN DEZE ARTS ? …

INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

HET PROJECT HEEFT ALS DOEL OM CONTINUÏTEIT VAN ZORGEN TE BIEDEN AAN DE TERMINALE PATIËNTEN. DANKZIJ HET ELEKTRONISCH PLATFORM ZAL ER EEN GEMAKKELIJKE COMMUNICATIE ZIJN OVER DE PATIËNT, ZODAT DE PATIËNT OP EEN HOLISTISCHE MANIER WORDT BEKEKEN. DOOR EEN WACHTSYSTEEM OP TE STELLEN WAARBIJ EEN PALLIATIEVE VERPLEEGPLOEG DE DRAAISCHIJF IS, CREËER JE CONTINUE ZORGEN. DIT ZOU VOOR DE PATIËNT EN MANTELZORGER ZEKER EEN VOORDEEL MOETEN ZIJN.

22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

❑ JA
XNEEN

ZO JA: …

A. LANGS WELKE WEG ? …

B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : …

C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? …

D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?

❑ JA

WELKE ? …

❑ NEEN

23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

❑ JA
❑ NEEN
❑ NVT

ZO NEEN, LEG UIT : …

24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE .....

B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN

WELKE .....

OM DE .....

C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES

WELKE .....

OM DE .....

D. BLOEDAFNAMEN : .....

.....

.....

E. WEEFSELAFNAME : .....

F. ANDERE : NA DE GOEDKEURING DOOR DE ETHISCHE COMMISSIE ZAL GESTART WORDEN MET DE UITBREIDING VAN EEN BESTAAND WACHTSYSTEEM VOOR PALLIATIEVE TERMINALE PATIËNTEN. WANNEER EEN PATIËNT GEÏNCLUDEERD WORDT IN HET WACHTSYSTEEM DOOR DE BEHANDELENDE ARTS, ZAL DOOR DEZE ARTS EEN DOSSIER AANGEMAAKT WORDEN IN HET BEVEILIGD PLATFORM 'IRIS'. ER ZAL DAN STEEDS EEN ARTS BEREIKBAAR ZIJN TIJDENS DE NACHT EN IN HET WEEKEND. DEZE ARTS ZAL STEEDS OP DE HOOGTE ZIJN VAN HET DOSSIER DANKZIJ 'IRIS'. ER ZAL EEN PALLIATIEVE VERPLEEGPLOEG ZIJN DIE 24U/24 VAN WACHT IS EN TER PLAATSE GAAT ZO NODIG. DEZE VERPLEEGPLOEG NEEMT DAN INDIEN NODIG CONTACT OP MET DE ARTS.

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

X NIET VAN TOEPASSING
☐ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:

☐ ERELOON:
☐ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM :12/02/2017
NAAM : SOPHIE VAN STEENBERGEN
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM : 27/2/'17
NAAM : CARL STUBBE
HANDTEKENING :

Dr. Carl STUBBE
Huisartsengroep Fruithof
St. Theresiastraat 5
2600 Berchem
Tel. 03 440 19 25
1 13246 50 004

PROMOTOR

DATUM :24/2/2017
NAAM : LIEVE VAN DEN BLOCK
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR

DATUM : 27/2/'17
NAAM :
HANDTEKENING :

Bart Van Balen

Dr. VAN BALEN B.
Sint Theresiastraat 5
2600 Berchem
03 440 19 25
1 14870 75 004

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM :
NAAM : DIRK DEVROEY
HANDTEKENING :