Hoe start ik het IRIS Platform op in de huisartsenpraktijk?

Helena Int Panis, KU Leuven

Promotor: prof. Jo Goedhuys, KU Leuven

Co-promotoren: dr. Hadewijch De Clerck, dr. Sophie Van Steenbergen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2017 – 2019

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.

Abstract

Inleiding: Communicatie en continuïteit zijn twee belangrijke pijlers in de palliatieve zorg. Een gebrekkige communicatie tussen de patiënt, mantelzorgers en de verschillende zorgverleners kan een nefast effect hebben op symptoomcontrole. Ook de informatieoverdracht buiten de kantooruren voldoet vaak niet. Door een goede organisatie en communicatie tussen de verschillende zorgverleners, die allen kennis hebben van de zorgnoden, kan de continuïteit verbeterd worden. Het 'IRIS Platform', een multidisciplinair communicatieplatform tussen alle betrokken zorgverleners, vormt hierbij een mogelijke oplossing. Het doel is om een efficiënte manier te zoeken om dit online platform te gaan uitbreiden in de omgeving van Antwerpen.
Methode: Deze studie betreft een explorerend kwalitatief onderzoek. Enerzijds werd het IRIS Platform tijdens praktijkbezoeken in vijf huisartsenpraktijken en bij drie thuisverplegingsploegen voorgesteld. Door middel van semigestructureerde diepte-interviews werd gepeild naar hun organisatie van palliatieve zorg in de praktijk en naar interesse in het IRIS Platform. Anderzijds werd er een draaiboek opgesteld met als doel de opstart van het IRIS platform op een vlottere en efficiëntere manier te laten verlopen. Dit draaiboek werd geëvalueerd door middel van een vragenlijst.
Resultaten: Na de praktijkbezoeken maakten 18 huisartsen en 12 verpleegkundigen een account aan op het online communicatieplatform, een response rate van 67% voor beide groepen. Na drie maanden includeerden deze praktijken samen 13 patiënten. In het tweede onderdeel werden er 42 vragenlijsten ingevuld, een response rate van 63%. Hieruit bleek dat het draaiboek globaal goed werd beoordeeld op vlak van informatie, leesbaarheid en overzicht. Een meerderheid van de deelnemers is van mening dat bijscholingen en praktijkbezoeken nodig zijn.
Besluit: Het draaiboek kreeg een goede evaluatie op vlak van inhoud en vormgeving. Desondanks is een meerderheid van de zorgverleners van mening dat bijscholingen en praktijkbezoeken nodig zullen blijven voor de opstart en verspreiding van het IRIS Platform.

Inleiding

De Wereldgezondheidsorganisatie (WGO) definieert palliatieve zorg als een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.[1] Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) raamt via drie cross-sectionele enquêtes dat Belgische huisartsen voor 8.000 tot 13.000 palliatieve patiënten zorgen.[2] Huisartsen beschouwen palliatieve zorg als een belangrijk aspect van hun dagelijks werk.[3]

Een goede communicatie met de patiënt en zijn omgeving is cruciaal in de palliatieve zorg. Huisartsen geven aan dat ze vaak onvoldoende op de hoogte zijn van de wensen en noden van de patiënt en ondervinden te vaak moeilijkheden om gesprekken en discussies over het levenseinde aan te gaan.[4,5] Nochtans kan men op deze manier een betere inschatting maken van de noden en wensen van de patiënt en kan men beter anticiperen op problemen die zich tijdens de laatste levensfase voordoen zoals pijncontrole, angst en inzicht in de prognose. Een meerderheid van de patiënten en hun omgeving staat open voor deze gesprekken en verwachten dat de huisarts

hiervoor het initiatief neemt.[6] In 4 landen waaronder België, werden 4000 overlijdens na paliatieve zorg retrospectief bekeken om de communicatie bij het levenseinde te beoordelen. De fysieke klachten en de primaire diagnose werden bijna altijd besproken, terwijl het spirituele en de psychosociale context naar de achtergrond verdwenen.[5] Ook de verpleging ondervindt in de dagelijkse praktijk dat huisartsen onvoldoende proactief communiceren en dat fysieke en psychosociale klachten vaak onderschat worden.[7]

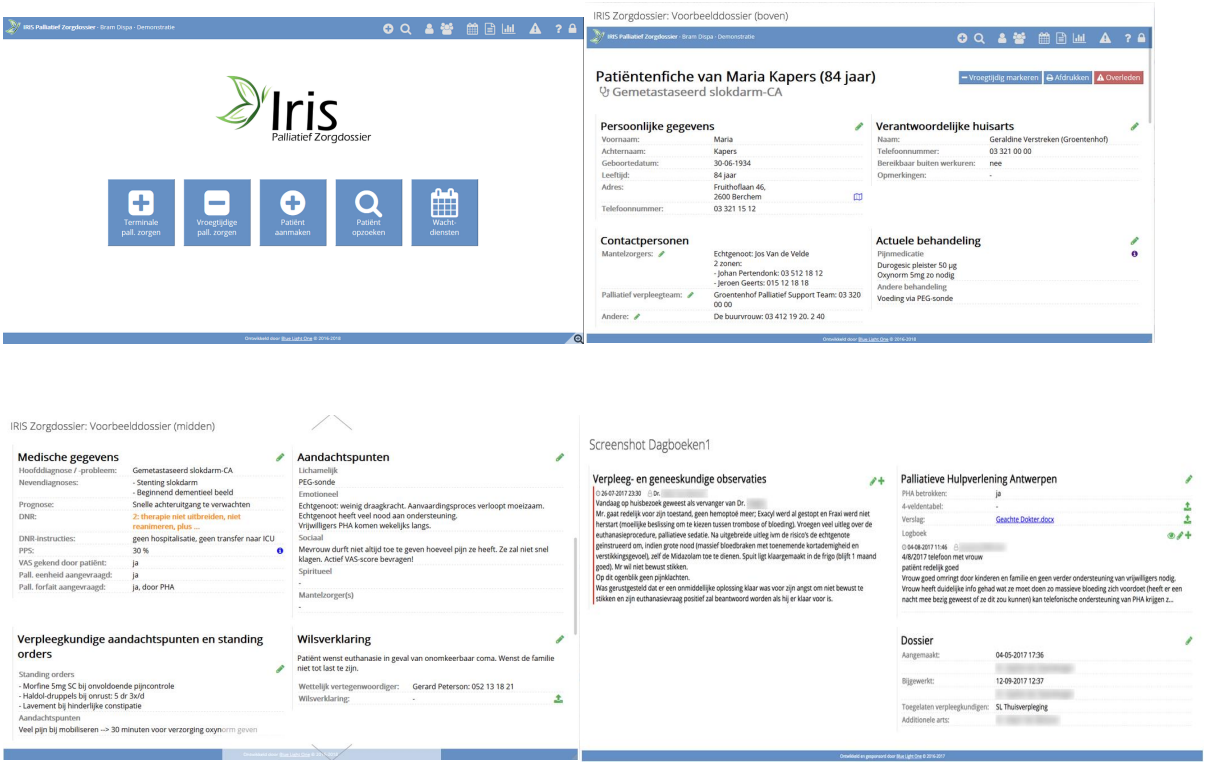
Gebrek aan een goede communicatie kan leiden tot een discrepantie tussen de plaats van overlijden en de wens van de patiënt. In België sterft slechts een vierde van de patiënten met een palliatieve aandoening thuis, ondanks het feit dat meer dan de helft van de terminale patiënten kiest om thuis te sterven.[8,9] Vaak zijn huisartsen niet op de hoogte van de voorkeur van plaats van overlijden. Wanneer ze wel op de hoogte zijn verhoogt dit de kans op verwezenlijking van deze vraag.[10] Patiënten die thuis willen sterven, hebben hier meer kans toe als de huisarts samen met een multidisciplinair team betrokken is bij de palliatieve thuiszorg waarbij de nadruk ligt op comfortzorg.[11] We kunnen dus stellen dat communicatie tussen zorgverleners, met de patiënt en met de familie, op verschillende vlakken nog verbeterd kan worden. Nochtans verbetert een goede en eerlijke communicatie het inzicht van patiënten en dit vergemakkelijkt zo het maken van beslissingen. Anderzijds heeft een slechte communicatie een nefast effect op de symptoomcontrole.[12]

Naast communicatie is continuïteit een tweede belangrijke pijler van palliatieve zorg. Eén van de grootste factoren die deze continuïteit in de weg staat is de suboptimale informatieoverdracht buiten de kantooruren.[13] Artsen van wacht moeten nog te vaak hulp verlenen aan een palliatieve patiënt tijdens de laatste dagen met een minimum aan informatie. Ook omgekeerd wordt er te weinig gebrieft aan de vaste huisarts.[14] Dit maakt dat in de laatste drie maanden van het leven, twee derde van de palliatieve patiënten in België nog onnodig naar het ziekenhuis getransfereerd wordt.[15]

Palliatieve zorg is een interdisciplinair gebeuren en een goed overleg tussen de verschillende zorgverleners is cruciaal. Omwille van hun professionele autonomie heerst er vaak nog onduidelijkheid over het al dan niet delen van bepaalde informatie. Door een goede organisatie en communicatie tussen de verschillende zorgverleners, die allen kennis hebben van de zorgnoden, kan de continuïteit verbeterd worden.[16] Mason et al. beschreven in hun onderzoek een gedeeld medisch dossier als hulpmiddel.[17]

Een mogelijke oplossing voor een betere zorg op maat is het ‘IRIS Platform’. Dit is een multidisciplinair communicatieplatform tussen alle betrokken zorgverleners om de communicatie en de continuiteit van zorg voor de palliatieve patiënt en zijn familie te bevorderen. Het platform werd in 2016 ontworpen door dr. Sophie Van Steenbergen, onder leiding van promotor prof. Lieve Van Den Block (VUB), in kader van haar manamathesis tot huisarts.[18] In dit online dossier wordt belangrijke informatie waaronder diagnose, DNR-code, (pijn)medicatiebeleid, lichamelijke en psychosociale aandachtspunten en bereikbaarheid van de hulpverleners en mantelzorgers gebundeld. Via verpleeg-en geneeskundige observaties (‘de dagboeken’) wordt er op een eenvoudige manier gecommuniceerd tussen de verschillende zorgverleners (huisarts, verpleging, palliatief equipeteam, andere betrokken hulpverleners). Het is telkens de huisarts die bepaalt welke verpleging en andere hulpverleners toegang

krijgen tot een patiëntendossier. Zij zijn met andere woorden de enige hulpverleners die patiënten kunnen includeren. Onderstaande screenshots (figuur 1) van het online zorgdossier (van een fictieve patiënt) geven een concreet voorbeeld. Deze worden op ware grootte afgebeeld in de bijlagen.



Figuur 1: screenshots IRIS Platform

Doelstellingen

In dit kwalitatief onderzoeksproject willen we het gebruik van het IRIS Platform uitbreiden in de omgeving van Antwerpen. Hierbij wordt onderzocht wat een efficiënte en goede manier is om dit communicatieplatform te verspreiden. De onderzoeksvraag luidt ‘Hoe start ik een IRIS project op in een huisartsenpraktijk? Ook willen we verschillende standpunten verzamelen bij zorgverleners omtrent het IRIS Platform en de verschillende toekomstmogelijkheden hieraan aftoetsen.

Methode

Klinisch karakter

Deze studie is een explorerend kwalitatief onderzoek dat bestaat uit twee onderdelen. Informatie werd verzameld, enerzijds door middel van semigestructureerde diepte-interviews in focusgroepen, anderzijds door een vragenlijst die verspreid werd bij huisartsen, verpleging en palliatieve equipe in Antwerpen (PHA).

Studie opzet

In het eerste onderdeel werd door middel van semigestructureerde diepte-interviews gepeild naar enerzijds de wijze van organisatie van palliatieve zorg in hun praktijk, problemen die hierbij opgemerkt werden en anderzijds naar interesse in de opstart van het IRIS Platform. Deze diepte-interviews werden afgenomen in vijf huisartsenpraktijken en bij drie thuisverplegingsgroepen. Een van de vijf huisartsenpraktijken werkte forfaitair. De grootte van deze focusgroepen varieerde van 2 tot 10 personen. De keuze van praktijken gebeurde aan de hand van de locatie in Antwerpen en vooral groeps- en opleidingspraktijken werden aangeschreven. In totaal werden er 29 huisartsen en 19 verpleegkundigen in 7 focusgroepen bevraagd. Na dit interview werd er in elke focusgroep een presentatie gegeven rond het IRIS Platform en werd nadien een informed consent ingevuld bij interesse in de opstart van dit project. Na drie maanden werden drie huisartsenpraktijken en twee verpleegploegen opnieuw bezocht en bevraagd over het verloop van het IRIS project, de drie andere praktijken wensten niet deel te nemen aan een tweede interview. De informatie uit de diepte-interviews werd geanalyseerd door middel van QUAGOL (Qualitative Analysis Guide of Leuven).

Voor het tweede onderdeel werd er een draaiboek opgesteld met als doel de opstart van het IRIS platform in praktijken in en rond Antwerpen op een vlottere en efficiëntere manier te laten verlopen zonder praktijkbezoek zoals in het eerste deel. Het draaiboek werd na een bijscholing (georganiseerd op 5 februari 2019 door dr. Sophie Van Steenbergen) naar alle geïnteresseerde huisartsen en verpleegkundigen gestuurd, alsook naar de palliatieve equipe Antwerpen (PHA). Het draaiboek werd vervolgens anoniem beoordeeld door middel van een vragenlijst, die vooraf mondeling en schriftelijk werd getoetst bij een onafhankelijke arts.

Ethisch comité

Op 20/09/2018 werd er een goedkeuring gegeven om te starten met het onderzoek. Het onderzoek in het kader van deze masterproef maakt integraal deel uit van een studie die reeds in 03/05/2017 werd goedgekeurd door zowel de privacy- als de ethische commissie onder hetnummer B.U.N. 143201731977.

Resultaten

Eerste onderdeel: semigestructureerde diepte-interviews in praktijken

Uit de interviews blijkt dat bijna alle bevraagde huisartsen uit de vier prestatiegerichte praktijken hun palliatieve patiënten individueel behandelen en opvolgen. Hierbij wordt meestal niet samengewerkt met een vaste verpleegploeg en is de keuze van thuisverpleging zelf te bepalen door de patiënt. Bij één arts uit een prestatiegerichte praktijk en bij de artsen uit de forfaitaire praktijk gebeurt deze zorg in de laatste levensfase wel met een vaste verpleegploeg. Drie van de vijf huisartsenpraktijken gaven aan dat het ontbreken van vaste thuisverpleging voor palliatieve patiënten niet ideaal is. Ze vonden dat er hierdoor vaak een verlies aan kwaliteit is van de zorg door gebrek aan overleg.

Vragen rond continuïteit van palliatieve zorg werden verdeeld beantwoord. Sommigen kiezen ervoor om hun persoonlijke gsm-nummer te geven, anderen leggen een thuisdossier klaar of bezorgen dit dossier aan de wachtpost. Bij de forfaitaire praktijk, met een vaste verpleegploeg op weekdagen, wordt noodzakelijke informatie via een thuisdossier doorgegeven aan een zelfstandige verpleegploeg in het weekend. Ze geven aan dat deze ploeg te vaak onvoldoende gebrieft wordt bij gebrek aan tijd.

Ook alle bevraagde verpleegploegen waren het er unaniem over eens dat de communicatie tussen arts en verpleging vaak spaak loopt. Vooral bij een plotse kritieke toestand of overlijden is het meestal onduidelijk of ze hiervoor de vaste arts moeten bellen of de wachtpost. Ze gaven aan dat dit vaak niet beschreven staat in het thuisdossier en dat dit dossier vaak ook onleesbaar is. Door gebrek aan overleg heeft de verpleging vaak geen weet van het zorgplan en van aanpassingen hieraan. De palliatieve equipe wordt hierdoor vaak pas gecontacteerd bij nood aan een medicatiepomp in plaats van voor begeleiding van palliatieve zorg.

Na het eerste interview en presentatie rond het IRIS Platform hadden in eerste instantie 27 huisartsen en 18 verpleegkundigen interesse in het project en waren ze bereid om deel te nemen. Hiervan activeerden uiteindelijk 18 huisartsen en 12 verpleegkundigen een account op het online communicatieplatform, een response rate van 67% voor beide groepen.

Bij de opvolging na een drietal maanden, hadden twee prestatiegerichte praktijken elk 4 patiënten geïncludeerd, de forfaitaire praktijk had 5 geïncludeerde patiënten. Twee praktijken includeerden niemand. Bij de ene omdat er in die praktijk geen palliatieve patiënten waren in deze periode. Bij de andere omdat het te tijdsintensief was om een dubbel dossier te hebben. De huisartsen die het IRIS project actief gebruikten vonden het een waardevol programma voor de palliatieve patiënt dat de kwaliteit van zorg verbetert. Daarenboven wordt het veiliger bevonden op vlak van gegevensbescherming dan een thuisdossier. Eén huisartsenpraktijk wil absoluut verder werken met het project na afloop van deze studie. Een bemerking van zowel de huisartsen als de verpleging was dat het enkel doeltreffend is als beide partijen actief participeren. De bevraagde verpleegploegen gaven allemaal aan dat het moeilijk was om artsen te motiveren om hen toe te voegen aan het dossier en dat ze dus afhankelijk waren van de artsen bij de start van een geïncludeerde patiënt.

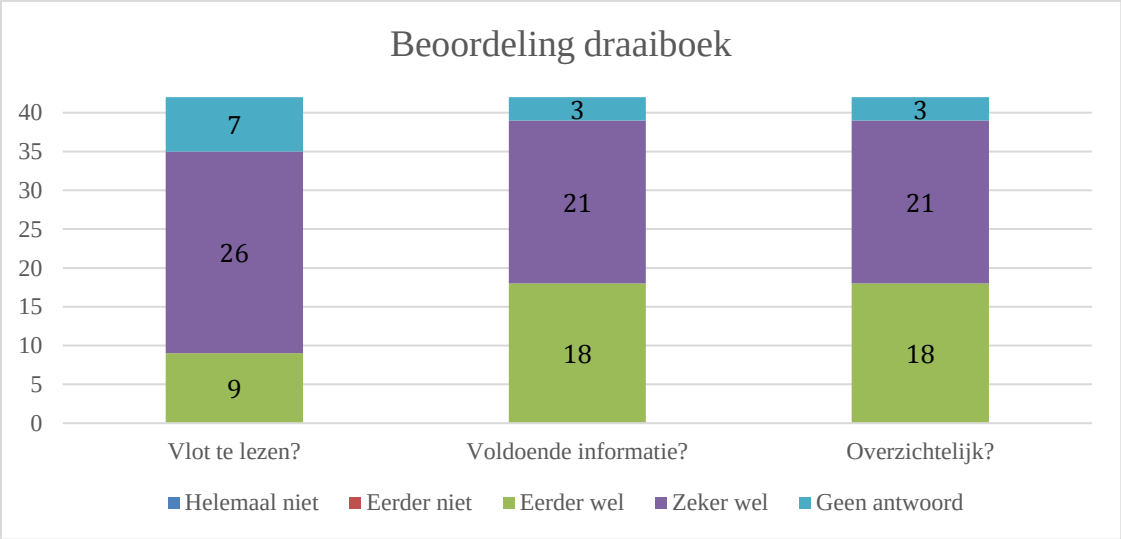
De bevraagde focusgroepen vonden de opstart tijdens het praktijkbezoek duidelijk gepresenteerd en er waren slechts weinig onduidelijkheden achteraf. De praktijken vonden dat praktijkbezoeken om het IRIS Platform te verspreiden nuttig waren. Wel eerder voor de naambekendheid dan voor de praktische opstart van het softwareprogramma. Een verspreiding via LOK groepen werd als mogelijkheid aangeduid.
Een laatste belangrijk punt dat werd aangehaald door artsen tijdens het interview was de tevredenheid van patiënten. Het werd ook bij hen als een toegevoegde waarde gezien en het delen van informatie met alle zorgverleners zorgde voor geruststelling.

Tweede onderdeel: opstart met behulp van het draaiboek

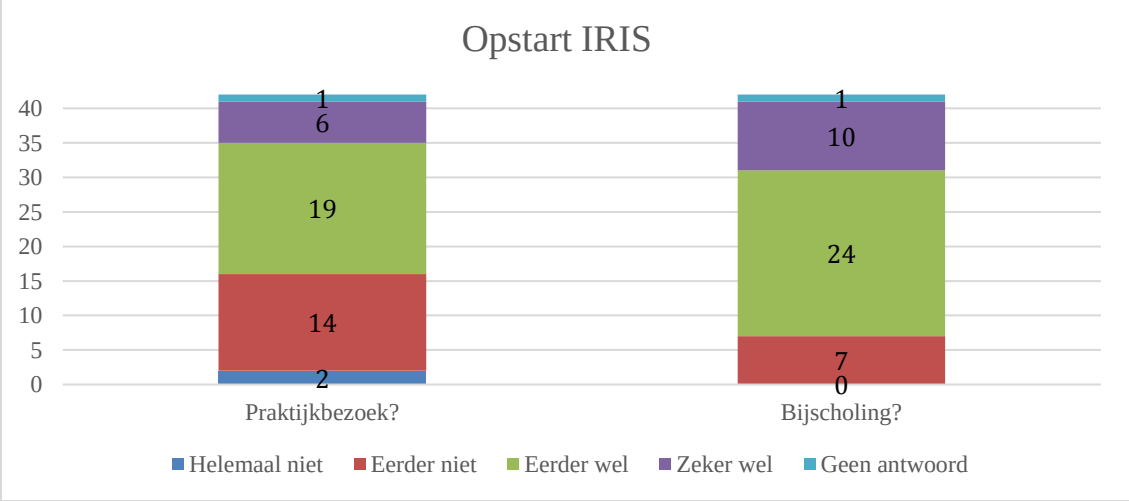
Er werden na de ‘IRIS Platform’ bijscholing van 5 februari 2019 67 draaiboeken en vragenlijsten verspreid onder de geïnteresseerde huisartsen, verpleging en

zorgverleners van PHA. Er werden 42 vragenlijsten ingevuld, een response rate van 63%. Hierbij werden 25 vragenlijsten ingevuld door huisartsen, 11 door verpleging en 6 door de palliatieve equipe. Via het draaiboek werden 18 accounts aangemaakt zonder voorafgaand praktijkbezoek, waarbij 7 huisartsen elk reeds 1 patiënt includeerden. Daarnaast waren er 15 personen die reeds een account hadden voor ze het draaiboek bekeken. Tijdsgebrek, pensioenleeftijd, te weinig palliatieve patiënten of vergetelheid, werden als drempels genoteerd bij diegenen die nog geen account hadden aangemaakt.

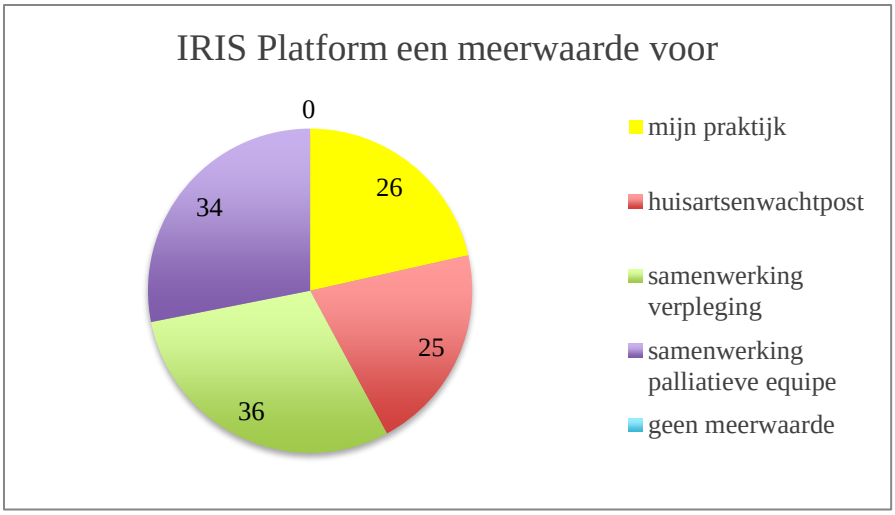
Het draaiboek werd globaal goed beoordeeld op vlak van informatie, leesbaarheid en overzicht (grafiek 1). Ondanks deze evaluatie is meer dan de helft van de ondervraagden van mening dat bijscholingen en zelfs praktijkbezoeken nodig zijn voor de verspreiding van het IRIS Platform (grafiek 2). Er was niemand die geen meerwaarde zag in het IRIS Platform. Vooral de samenwerking met verpleging en met de palliatieve equipe werden aanzien als de voornaamste pluspunten (grafiek 3).



grafiek 1: De beoordeling van het draaiboek



grafiek 2: Hoe IRIS opstarten in de praktijk?



grafiek 3: De meerwaarde van het IRIS Platform

Discussie

Zoals beschreven in de literatuur [4,5,13,14,15], toont ook dit explorerend kwalitatief onderzoek aan dat er qua informatieoverdracht en continuïteit, nog veel marge tot verbetering is in de palliatieve zorg. Zowel in het eerste als in het tweede onderdeel van de studie is het opvallend dat samenwerking met verpleging en palliatieve equipe door alle partijen als aandachtspunt wordt beschouwd. Hoewel de interviews in het eerste onderdeel afgenomen werden bij een relatief kleine groep, trad er snel verzadiging op in de interviews en kwam er geen nieuwe informatie meer bij.[19] In het tweede onderdeel probeerden we via de anonimiteit van de vragenlijst een waarheidsgetrouw beeld te krijgen. Daarentegen is er in beide onderdelen sprake van een selectiebias aangezien er enkel groepspraktijken bevraagd werden en het draaiboek voornamelijk door de aanwezigen op de navorming geëvalueerd werd.

Enerzijds was het positief dat er niemand was die geen meerwaarde zag voor dit IRIS Platform. Dat er een grote toegevoegde waarde gezien werd in de samenwerking met verpleging en palliatieve equipe lag in de lijn der verwachtingen. Anderzijds bleek er toch een zekere voorzichtigheid te zijn rond de uitbreiding van het IRIS Platform in de huisartsenwachtpost. Iets meer dan de helft van de bevraagden duidden dit aan als mogelijkheid tot meerwaarde. Een reden hiervoor zou kunnen zijn dat het praktisch gezien niet evident is op vlak van privacy of dat huisartsen liever zelf de continuïteit van palliatieve zorg op zich nemen. Een mogelijke oplossing zou zijn dat de patiënt een persoonlijke code bij zich houdt en zo bepaalt wie toegang krijgt tot het dossier.

De doelstelling om met een draaiboek de verspreiding van het IRIS Platform efficiënter te laten verlopen lost niet volledig de verwachtingen in. Ondanks de goede evaluatie van het draaiboek, is een meerderheid van mening dat bijscholingen en zelfs praktijkbezoeken nodig zijn voor de verspreiding van het IRIS Platform. Wel is de bekendheid van het IRIS Platform enorm gegroeid de afgelopen maanden. De verspreiding van het IRIS Platform via de praktijkbezoeken zijn succesvol te noemen met 13 geïncludeerde patiënten op drie maanden tijd. Desondanks bleek tijdens de onderzoeksfase dat er bij huisartsen en verpleging wel veel nood was aan motivatie om actief deel te nemen en om regelmatig te noteren in dit communicatieplatform.

Mogelijke oorzaken die aangehaald worden zijn: een dubbel dossier, de noodzaak tot actieve participatie van alle zorgverleners binnen het dossier en alleen artsen die patiënten en zorgverleners kunnen includeren.

Een sterkte van deze studie is dat er door de semigestructureerde gesprekken ruimte was voor een open gesprek waardoor er veel informatie verkregen werd. Ook na de interviews was er tijdens het verloop van het project nog veel contact waardoor we veel feedback kregen om het softwareprogramma zelf te verbeteren. Een andere sterkte is dat door dit manamaproject meer zorgverleners in Antwerpen konden kennismaken met het IRIS Platform waardoor het aan bekendheid won.

Een zwakte van de studie is dat de uitkomsten van het onderzoek mogelijks subjectief gekleurd zijn omdat er in de praktijken waar de opstart gebeurde een persoonlijk contact was. Een ander aandachtspunt in het onderzoek is dat de geïncludeerde patiënten en de mantelzorgers niet werden bevraagd. Naar de patiënttevredenheid werd in de manamathesis van Sophie Van Steenbergen wel gepeild (en als positief beschouwd) [18], doch werd voor deze studie niet onderzocht.

In de toekomst moet er meer onderzoek volgen naar patiënttevredenheid omtrent het IRIS Platform. Alsook is het belangrijk om het IRIS Platform nog verder uit te breiden. Een vaak vermelde suggestie was om dit te gaan voorstellen in de verschillende LOK groepen. Hoe meer bekendheid dit communicatieplatform krijgt, hoe meer perspectieven dit zal bieden in de toekomst.

Conclusie

Dit kwalitatief onderzoeksproject heeft bijgedragen tot de uitbreiding van het IRIS Platform in de omgeving van Antwerpen. Hierbij werd onderzocht wat een efficiënte en goede manier is om dit communicatieplatform te verspreiden. Het draaiboek kreeg een goede evaluatie op vlak van inhoud en vormgeving. Desondanks is een meerderheid van de zorgverleners van mening dat bijscholingen en praktijkbezoeken in de toekomst zullen nodig zijn voor de opstart en verspreiding van het IRIS Platform.

Referenties

1. World Health Organisation. WHO Definition of Palliative Care. (https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)

2. Keirse E, Beguin C, et al. Organisatie van palliatieve zorg in België. Health Services Research (HSR). Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2009. KCE reports 115A. (D/2009/10.273/40)

3. Beernaert K, Van den Block L, et al. Family physicians 'role in palliative care throughout the care continuum: a stakeholder perspectives. Fam Pract. 2015;32(6):694-700.

4. Slort W, Schweitzer BPM, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner–patient communication in palliative care: A systematic review. Pall Med. 2011;25(6):613-29.

5. Evans N, Constantini M, et al. End-of-Life Communication: A Retrospective Survey of Representative General Practitioner: Networks in Four Countries. J Pain Symptom Manage. 2014;47(3):604-619.

6. Balaban R.B. A Physicians Guide to Talking About End-of-Life Care. J Gen Intern Med. 2000; 15(3): 195–200.

7. Beernaert K, Deliens L et al. Early identification of palliative care needs by family physicians: a qualitative study of barriers and facilitators from the perspective of family physicians, community nurses, and patients. Palliat Med. 2014;28(6):480–90.

8. Meeussen K, Van den Block L, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. Br J Gen Pract. 2009;59(566):665-670.

9. Cohen J, Houttekier D, et al. Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. J ClinOncol. 2010;28(13):2267-2273.

10. Meeussen K, Van den Block L, et al. GPs' awareness of patients' preference for place of death. Br J Gen Pract. 2009;59(566):665-670.

11. Houttekier D, Cohen J, et al. Involvement of Palliative Care Services Strongly Predicts Place of Death in Belgium. Journal of Palliative Medicine Vol. 13, No. 12

12. Barnes S, Gardiner C, et al. Enhancing patient-professional communication about end of life issues in life-limiting conditions: a critical review of the literature. J Pain Symptom Manage 2012;44:866-879.

13. Schweitzer B, Blankenstein N, et al. Writing information transfers for out-of-hours palliative care: a controlled trial among GPs. Scand J Prim Health Care.

2016;34(2):186-195.

14. Burt J, Barclay S, et al. Continuity within primary palliative care: an audit of general practice out-of-hours co-operatives. BMC Palliative Care. 2009;8:17.

15. Van den Block L, Pivodic L, et al. Final transitions to place of death: patiënts and family wishes. European Journal of Public Health. 2015; 25:569–575

16. Walsh J, Young JM, et al. What is important in cancer care coordination? A qualitative investigation. Eur J Cancer Care (Engl). 2011;20(2):220-7.

17. Mason B, Epiphanou E, et al. Coordination af care for individualq with advanced progressive conditions: a multi-site ethnographic and serial interview study. Br J Gen Pract 2013;63:580-8.

18. Sophie Van Steenbergen. Ontwikkeling en pilootproject van een wachtsysteem voor palliatieve terminale patiënten in de eerste lijn, gebruikmakend van een nieuw multidisciplinair communicatie-platform: 'het IRIS-project'. Manamathesis tot huisarts. 2018

19. Francis JJ, Johnston M, et al. What is an adequate sample size? Operationalising data saturation for theory-based interview studies. Psychology and Health. 2010;25:1229–1245.

Bijlagen

Draaiboek

Iris Platform

Draaiboek

Welkom bij het IRIS, een multidisciplinair communicatieplatform. Hier kunnen artsen, verpleegkundigen, palliatieve equipes en andere hulpverleners informatie delen en met elkaar communiceren. Dit zorgdossier zorgt voor een kwaliteitsvolle palliatieve zorg op maat.

Dit draaiboek geeft in stappen weer hoe je start met het IRIS Platform en toont beknopt hoe je het gebruikt. Wij wensen u veel plezier met deze communicatietool!

Account aanmaken

Om een account aan te maken mailt u volgende gegevens door naar info@irisplatform.be

1. Voornaam
2. Achternaam
3. GSM-nummer of nummer van de praktijk
4. E-mailadres
5. RIZIV-nummer
6. Groepering waartoe je behoort
   (bv. "Huisartsen De Lindeboom" of "Verpleeggroep Het Witte Jaske")

Dit doet u voor elke gebruiker die toegang dient te krijgen tot de dossiers en communicatie.

U zal spoedig een email ontvangen met een link die toegang geeft tot IRIS. Er zal u gevraagd worden een wachtwoord in te stellen.

Let op, deze mail is maar een week geldig, gelieve de account binnen deze periode in orde te maken.

Bent u uw wachtwoord verloren, of vermoedt u dat iemand anders uw wachtwoord kent? Contacteer dan onmiddellijk info@irisplatform.be zodat we uw account tijdelijk kunnen blokkeren en u een nieuw wachtwoord kunnen bezorgen.

Inloggen

Vanaf nu kan u aanmelden via de hoofdpagina https://iris.bluelight.one

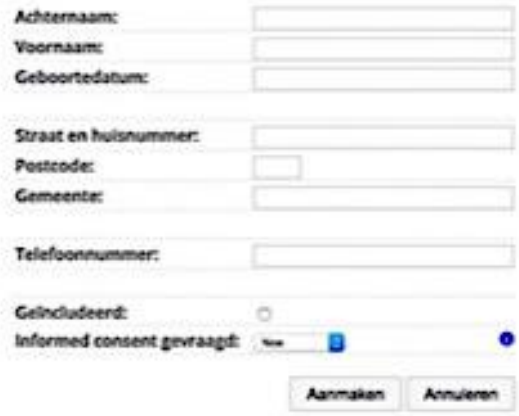


Aanmaken patiënt

Na het aanmelden zal u onderstaand scherm te zien krijgen. U kan nu via de knop 'Patiënt aanmaken' een palliatief dossier aanmaken.



Patiënt aanmaken



Dossier aanvullen

Eens u de patiënt aangemaakt hebt, opent het dossier en kan u verder aanvullen zoals in het voorbeeld hieronder. Zoals u zal zien kunnen er verschillende zaken ingevuld te worden:

- persoonlijke gegevens
- contactpersonen
- gegevens en bereikbaarheid van de verantwoordelijke huisarts
- actuele behandeling en eventuele standing orders voor verpleging
- medicatieschema
- aandachtspunten volgens de vier pijlers van de palliatieve zorg
- wilsverklaring

Het neemt wat tijd in beslag om deze gegevens in te geven, maar een goed doordacht dossier zal uiteraard de kwaliteit van zorg ten goede komen.

Patiëntenfiche van Charles Lequesne (DEMO)

Gemetastaseerde carcinoid longtumor sinds 2012

Persoonlijke gegevens

Voornaam:	Charles
Achternaam:	Lequesne (DEMO)
Geboortedatum:	22-04-1938
Leeftijd:	79 jaar

Verantwoordelijke huisarts

Naam:	Naessens Jos
Telefoonnummer:	0473 83 53 96
Bereikbaar buiten werkuren:	ja
Opmerkingen:	verlof 21/7 tem 15/08 , vervanger Dr Edwin Van Boven 0497 53 44 41

Aandachtspunten

Lichamelijk

di 9/5 afspraak Dr Pardieux , evacuerende pleurapunctie gehad rechts, stop afinitor , open gesprek over stop therapie , wenst euthanasiepapieren in orde te brengen

20/7 laatste dagen hemoptoe , zie staande orders

Emotioneel

Patiënt wil niemand tot last zijn en wil graag zoveel mogelijk gerust gelaten worden

Sociaal

Patiënt heeft veel steun aan kinderen, alles kan besproken worden.
Patiënt wil alles binnen 4 muren houden.

Spiritueel

-

Mantelzorger(s)

Echtgenote heeft het de laatste dagen zwaarder. Cave draagkracht

De dagboeken ('geneeskundige en verpleegkundige observaties')

Via dit dagboek kunnen arts en verpleging efficiënt en eenvoudig met elkaar communiceren en de situatie ook vanop een afstand volgen. Zodra een nieuwe notitie toegevoegd is zullen alle betrokken partijen een e-mail krijgen over deze dagboekmelding.

Het noteren van zowel objectieve en subjectieve indrukken, als veranderingen in beleid zijn zeer nuttig voor de andere betrokken hulpverleners. Ook wanneer het goed gaat met de patiënt is het fijn om af en toe iets in het dagboek te noteren. Zo is iedereen perfect op de hoogte en kan er gestreefd worden naar dezelfde zorgdoelen.

Verpleeg- en geneeskundige observaties

21-04-2017 08:42 Dr. Sophie Van Steenbergen
Dosis morfine aangepast naar 10mg SC

11-04-2017 09:17 Dr. Sophie Van Steenbergen
Bericht gelezen. Ik heb de standaard dosis laxativa verhoogd en een standing order toegevoegd voor het geven van een lavement.

10-02-2017 22:18 Bram Dispa
Sinds lavement grote hoeveelheden stoelgang gehad. Met Haldol-druppels geen onrust meer gehad.

Includeren verpleging en/of een palliatief equipeteam

Het goed kunnen gebruiken van het IRIS Platform staat of valt met de hulp van verpleegkundigen en/of een palliatief equipeteam. Als behandelende arts bepaal jij wie toegang heeft tot een patiëntendossier. Je kan een verpleegkundige of een verpleegkundig team toevoegen door rechts onderaan bij *Dossier → Toegelaten verpleegkundigen* te drukken op het groene potloodje. Enkel die verpleegkundige krijgt dan toegang tot het dossier en kan verpleegkundige observaties toevoegen. Als een collega arts ook nieuwe dagboekmeldingen via email wil krijgen, voeg hem dan toe bij *Additionele artsen*.



Vroeg of laat kan het nodig zijn om een palliatief equipeteam in te schakelen (bv. PHA voor Antwerpen). Als je dit wenst, kan je het betreffende team toevoegen in de ruimte zoals hieronder getoond. Zij zullen dan inzage krijgen in het hele dossier en in de volledige geschiedenis van de observaties. Dit maakt het geven van advies efficiënter. Het is best om dit palliatief equipeteam ook telefonisch even op de hoogte te brengen.



Beveiliging

Het IRIS Platform is uitgebreid beveiligd. Zo hebben verpleegkundigen enkel toegang tot hun patiënten, wordt er gebruik gemaakt van encryptie en wordt alles gelogd waardoor uitgebreide controle mogelijk is. Als arts heeft u toegang en schrijfrecht voor het volledige dossier. De verpleegkundige heeft inzage in het volledige dossier maar enkel schrijfrecht in de dagboeken.

Heeft u vragen, opmerkingen of suggesties? Aarzel niet en neem contact op via info@irisplatform.be.

Advies ethische commissie

Aan: Helena Int Panis;

KU LEUVEN

SCONE

Geachte professor,
Beste student,

De verstrekte informatie toont aan dat het onderzoek in het kader van de masterproef integraal deel uitmaakt van een studie die reeds werd goedgekeurd door een erkend ethisch comité.

U hoeft bijgevolg geen nieuw dossier in te dienen in het kader van uw masterproef. Wel dient u het UZ/KU Leuven toe te voegen als nieuw deelnemend centrum aan het huidige dossier indien dit nog niet het geval was. Gelieve u bij het betreffende comité te informeren en u te conformeren aan de daar geldende procedures en hun adviezen te volgen.

Onder voorbehoud van de volledigheid en correctheid van de door u verstrekte gegevens, krijgt u hierbij de goedkeuring om het onderzoek in het kader van de masterproef te starten.

Wij willen u erop attent maken dat u zelf verantwoordelijk blijft voor uw onderzoek. Bovendien doet elke wijziging aan de door u verstrekte gegevens omtrent de onderzoeksopzet elke eerdere goedkeuring vervallen. U dient in dat geval een amendement te maken aan uw huidig dossier bij het comité dat eerder uw dossier goedkeurde.

Veel succes!

Copyright © KU Leuven

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

Geïnformeerde toestemming deelname aan IRIS project

Betreft: vraag naar deelname aan een project voor het gebruik van het online palliatief zorgdossier 'IRIS' gedurende enkele maanden

Geachte collega,

Vorig jaar werd er een online palliatief zorgdossier, genaamd 'IRIS' opgestart door Sophie Van Steenbergen in kader van een manamaproject. Dit zorgdossier werd opgemaakt om de communicatie te verbeteren tussen alle betrokken zorgverleners, de artsen, het verzorgend verpleegteam en de eventueel betrokken palliatieve thuiszorgequipe (PHA). Zo werd er een regionaal palliatief wachtsysteem ontwikkeld tussen een aantal huisartsen in Berchem. Dit online zorgdossier werd goedgekeurd door de ethische- en de privacycommissie.

Wegens de erg positieve reacties op het online zorgdossier, willen we dit project nu gaan uitbreiden in de grote omgeving van Antwerpen. Voor mijn manamathesis zoek ik een huisartsenpraktijken die interesse hebben om het IRIS-platform gedurende een drietal maanden op proef te gaan gebruiken. De nadruk van mijn manamathesis ligt op het maken van een draaiboek over 'hoe opstarten van een IRIS-project'. Het is dus niet de bedoeling dat jullie ook een regionaal palliatief wachtsysteem hanteren, al kan dit natuurlijk wel. Als de opstart achter de rug is en een eerste versie van het draaiboek gemaakt is, zal dit bij jullie getoetst en aangepast worden.
Indien jullie na de gegeven informatie interesse hebben om gedurende een drietal maanden mee te doen aan het project, help ik jullie praktijk om IRIS op te starten, alsook de samenwerking met de verpleging en PHA.

Zo willen we in de eerste plaats een draaiboek maken waardoor het in de toekomst eenvoudiger moet worden om IRIS te verspreiden tussen verschillende huisartsenpraktijken. Alsook bekijken we of IRIS een meerwaarde heeft, zoals het in Berchem dit al bewezen heeft.

U kan uiteraard op elk moment uit het onderzoek stappen. Wanneer u na de hierboven beschreven informatie akkoord bent met deelname aan het project, mag u hieronder uw schriftelijke toestemming geven.

Ik, ...*(naam en voornaam*), werkzaam als arts / verpleegkundige / PHA , heb alle informatie begrepen en al mijn vragen kunnen stellen, en geef hierbij mijn toestemming om deel te nemen aan het project en het online beveiligd zorgplatform 'IRIS' te gebruiken.

Heeft u nog vragen gedurende het project, dan kan u terecht bij Helena Int Panis (helena.intpanis@groepspraktijkfruithof.com).

Protocol Masterproef

Stuur dit formulier ingevuld en voorzien van de nodige handtekeningen naar het ICHO-secretariaat vóór 1 december (of vóór 1 juni in geval van start opleiding in februari/maart)

Naam haio: Helena Int Panis

Titel van het project :

Het opstarten van een IRIS project: 'Een draaiboek'.

Type onderzoek (aankruisen wat past):

- **Kwaliteitsverbeterproject**
- Kwalitatief onderzoek of kwantitatieve research
- Systematisch literatuuronderzoek
- Duodecim-project

Achtergrond/Aanleiding:

Dit jaar werd in mijn opleidingspraktijk 'Fruithof' in Berchem gestart met een pilootproject om een regionaal wachtsysteem te creëren voor onze palliatieve patiënten. Hiervoor werd het elektronisch communicatieplatform 'IRIS Palliatief Zorgdossier' ontwikkeld. Omwille van de positieve reacties in de praktijk en in de omgeving Berchem, willen we dit platform gaan verspreiden in de omgeving van Antwerpen. Hierop ligt nu focus deze keer niet op het wachtsysteem. Voor deze thesis leggen we de focus op het opstarten van IRIS, het gebruik van dit communicatieplatform en op het verloop van de communicatie multidisciplinair. Op basis van dit thesisproject zal ik een draaiboek/handleiding maken.

Concrete vraagstelling:

Hoofdvraag: - Hoe start ik een IRIS-project op in een huisartsenpraktijk? Is het mogelijk om een draaiboek te maken? Bijvraag: - Hoe wordt het gebruik van het communicatieplatform IRIS beoordeeld door huisartsen? Welke aanpassingen zijn er nodig?

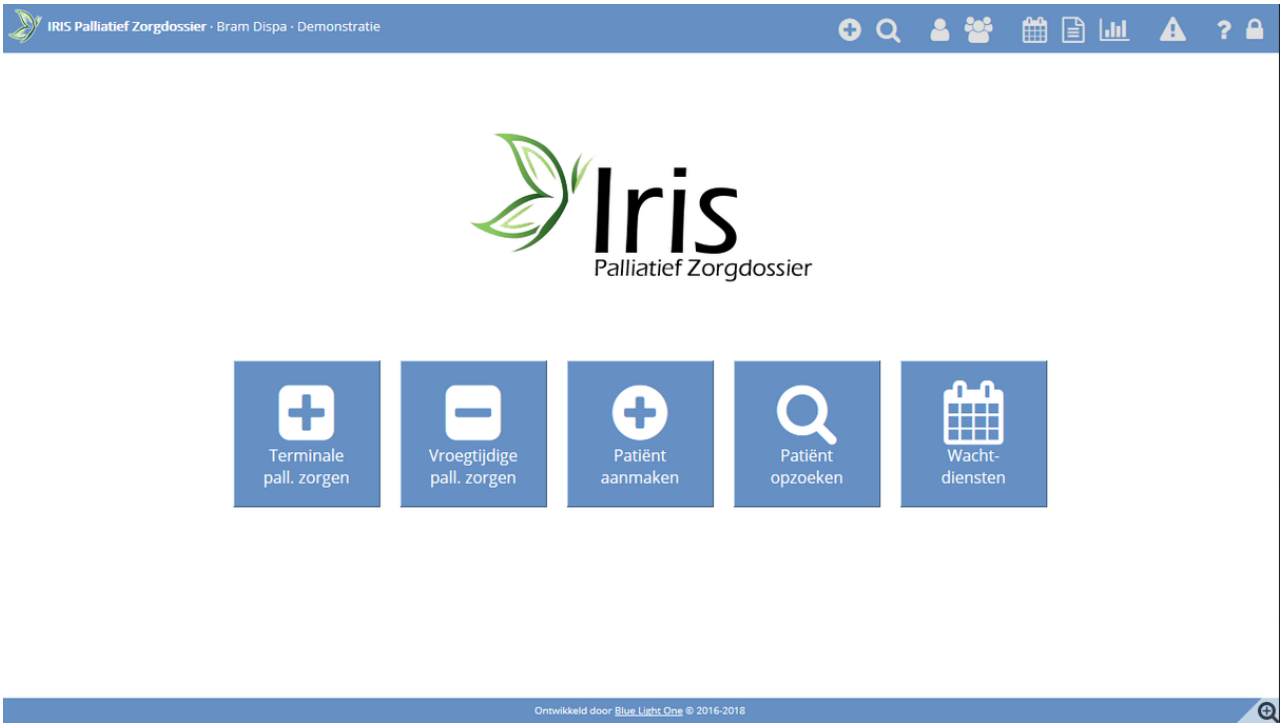
Geplande methode:

Ik ga op zoek naar een tweetal groepspraktijken met vooral een oudere populatie. In deze praktijken plan ik eerst individueel een halfgestructureerd diepte-interview over hun aanpak en visie op palliatieve zorg. Hierbij zal ik als leidraad KCE rapporten 296As (passende zorg in de laatste levensfase) en 115A (organisatie van de palliatieve zorg in België) gebruiken. Daarna volgen er focusgroepgesprekken met huisartsen, verpleging en PHA om het IRIS project op een vlotte manier te laten starten. Ik mik op een drietal maanden dat het project in de praktijken zal lopen. Aan het einde van het project zal er een draaiboek opgesteld worden die in focusgroepen zal beoordeeld en aangepast worden. In deze groepen is er ook ruimte voor evaluatie van het communicatieplatform IRIS waarbij belangrijke punten die aangehaald worden in de KCE rapporten gebruikt zullen worden als 'checklist'.

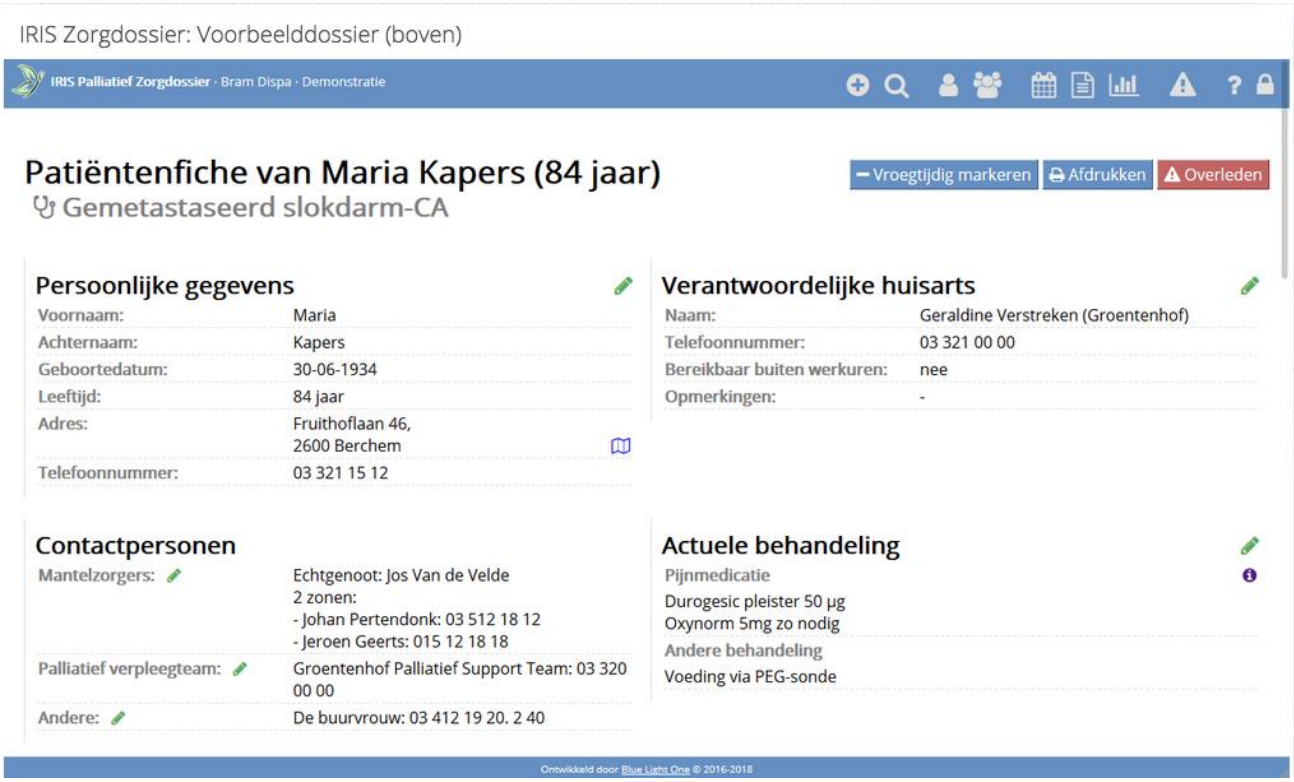
Datum en handtekening

../.. /……	haio	../../…..	praktijkopleider
../.. /……	promotor	../../ ….	Coördinator

Screenshots online zorgplatform IRIS



IRIS Zorgdossier: Voorbeelddossier (boven)



IRIS Zorgdossier: Voorbeelddossier (midden)

Medische gegevens

Hoofddiagnose / -probleem:	Gemetastaseerd slokdarm-CA
Nevendiagnoses:	- Stenting slokdarm - Beginnend dementieel beeld
Prognose:	Snelle achteruitgang te verwachten
DNR:	2: therapie niet uitbreiden, niet reanimeren, plus ...
DNR-instructies:	geen hospitalisatie, geen transfer naar ICU
PPS:	30 %
VAS gekend door patiënt:	ja
Pall. eenheid aangevraagd:	ja
Pall. forfait aangevraagd:	ja, door PHA

Aandachtspunten

Lichamelijk

PEG-sonde

Emotioneel

Echtgenoot: weinig draagkracht. Aanvaardingsproces verloopt moeizaam. Echtgenoot heeft veel nood aan ondersteuning.
Vrijwilligers PHA komen wekelijks langs.

Sociaal

Mevrouw durft niet altijd toe te geven hoeveel pijn ze heeft. Ze zal niet snel klagen. Actief VAS-score bevragen!

Spiritueel

-

Mantelzorger(s)

-

Verpleegkundige aandachtspunten en standing orders

Standing orders

- Morfine 5mg SC bij onvoldoende pijncontrole
- Haldol-druppels bij onrust: 5 dr 3x/d
- Lavement bij hinderlijke constipatie

Aandachtspunten

Veel pijn bij mobiliseren --> 30 minuten voor verzorging oxynorm geven

Wilsverklaring

Patiënt wenst euthanasie in geval van onomkeerbaar coma. Wenst de familie niet tot last te zijn.

Wettelijk vertegenwoordiger:	Gerard Peterson: 052 13 18 21
Wilsverklaring:	-

Ontwikkeld door Blue Light One © 2015-2018

Screenshot Dagboeken1

Verpleeg- en geneeskundige observaties

26-07-2017 23:30 Dr.

Vandaag op huisbezoek geweest als vervanger van Dr.
Mr. gaat redelijk voor zijn toestand, geen hemoptoë meer; Exacyl werd al gestopt en Fraxi werd niet herstart (moeilijke beslissing om te kiezen tussen trombose of bloeding). Vroegen veel uitleg over de euthanasieprocedure, palliatieve sedatie. Na uitgebreide uitleg ivm de risico's de echtgenote geïnstrueerd om, indien grote nood (massief bloedbraken met toenemende kortademigheid en verstikkingsgevoel), zelf de Midazolam toe te dienen. Spuit ligt klaargemaakt in de frigo (blijft 1 maand goed). Mr wil niet bewust stikken.
Op dit ogenblik geen pijnklachten.
Was gerustgesteld dat er een onmiddellijke oplossing klaar was voor zijn angst om niet bewust te stikken en zijn euthanasievraag positief zal beantwoord worden als hij er klaar voor is.

Palliatieve Hulpverlening Antwerpen

PHA betrokken:	ja
4-veldentabel:	-
Verslag:	Geachte Dokter.docx

Logboek

04-08-2017 11:46

4/8/2017 telefoon met vrouw
patiënt redelijk goed
Vrouw goed omringt door kinderen en familie en geen verder ondersteuning van vrijwilligers nodig.
Vrouw heeft duidelijke info gehad wat ze moet doen zo massieve bloeding zich voordoet (heeft er een nacht mee bezig geweest of ze dit zou kunnen) kan telefonische ondersteuning van PHA krijgen z...

Dossier

Aangemaakt:	04-05-2017 17:36
Bijgewerkt:	12-09-2017 12:37
Toegelaten verpleegkundigen:	SL Thuisverpleging
Additionele arts:	

Ontwikkeld en gesponsord door Blue Light One © 2016-2017