Interdisciplinaire samenwerking tussen huisarts en (palliatief) verpleegkundige: communicatie omtrent de palliatieve patiënt en het gebruik van het IRIS platform.

Delport An-Sofie, KU Leuven

Promotor: Prof. Dr. Mieke Vermandere, KU Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2018 – 2020

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

INTERDISCIPLINAIRE SAMENWERKING TUSSEN HUISARTS EN (PALLIATIEF) VERPLEEGKUNDIGE: COMMUNICATIE OMTRENT DE PALLIATIEVE PATIËNT EN HET GEBRUIK VAN HET IRIS PLATFORM.

HAIO: An-Sofie DELPORT
K.U. Leuven
Promotor: Prof. Dr. Mieke VERMANDERE
Praktijkopleider: Dr. Sonja Castermans en Dr. Bart Van Balen

Context:
Interdisciplinaire communicatie is een belangrijke pijler van de palliatieve zorg. Het IRIS platform werd opgestart om deze communicatie tussen huisarts en verpleegkundigen te verbeteren. Gezien het toenemend gebruik dient onderzocht te worden hoe gebruikers dit platform ervaren. Om een context te schetsen hiervoor dient eerst nagegaan te worden hoe de communicatie tot op heden verloopt.

Onderzoeksvraag:
De onderzoeksvraag is tweeledig:

- “Hoe ervaren verpleegkundigen de communicatie met de huisarts in een palliatieve setting?”
- "Wat zijn voor thuisverpleegkundigen de hindernissen en de facilitatoren voor het gebruik van IRIS platform voor de interprofessionele communicatie omtrent de palliatieve patiënt?”

Methode:
Dit kwalitatief onderzoek is gebaseerd op tien diepte-interviews met (thuis)verpleegkundigen die ervaring hebben met palliatieve patiënten en het IRIS platform. De QUAGOL-methode werd gehanteerd als theoretisch kader voor de data-analyse.

Resultaten:
Sleutelproblemen in de communicatie blijken een beperkt contact, onvoldoende bereikbaarheid, gebrek aan een gestandaardiseerd communicatieformulier, beperkte kennis- en informatieoverdracht.

Facilitatoren tot gebruik van IRIS zijn gegevensbescherming, de ondubbelzinnigheid, gebruiksvriendelijkheid, de aanwezigheid van alle essentiële zorgelementen, de online beschikbaarheid, de drempelverlagende werking, het interdisciplinaire karakter en de continuïteit in informatiestroom.

Hindernissen blijken de werkbelasting, een latentietijd in communicatie, technische obstakels, de dreiging van de digitalisering en een beperkte toegang voor externe hulpverleners. Ook een belangrijke drempel voor opstart is het initiatief dat van de huisarts moet komen.

Conclusies:
Mits verdere ontwikkelingen in de toekomst kan het IRIS platform uitgroeien tot een ruimte voor verpleegkundigen en huisartsen om elkaar te ontmoeten en een interdisciplinair communicatieplatform betekenen voor het faciliteren van een efficiënte palliatieve teamwerking.

E-mail: delportansofie@gmail.com

ICPC-code: A96: Dood

Dankwoord

Ten eerste wil ik graag mijn promotor Prof. Dr. Mieke Vermandere bedanken voor haar grote expertise in het wetenschappelijk onderzoek, constructieve feedback en haar professionele aanpak in de begeleiding van mijn thesis.

Ten tweede was dit onderzoek nooit tot stand kunnen komen zonder het engagement van alle tien verpleegkundigen die deelnamen aan de interviews. Stuk voor stuk waren jullie enthousiast om deel te nemen aan dit onderzoek, zonder persoonlijke verdiensten. Ik geloof dat dit is wat jullie als verpleegkundigen typeert: de barmhartigheid, de passie voor zorg en het hart dat op de juiste plaats zit. Oprecht bedankt!

Vervolgens ook een belangrijk dankwoord aan mijn twee fantastische praktijkopleiders Dr. Sonja Castermans en Dr. Bart Van Balen, die mij gedurende de HAIO-jaren mee hebben gevormd tot de arts die ik nu ben. Jullie hebben mij gestimuleerd om het beste uit mijzelf te halen.

Een bijzonder woord van bedanking aan Dr. Sophie Van Steenbergen, de oprichtster van het IRIS platform. Ondanks dat het haar taak niet was, speelde zij een belangrijke rol in de begeleiding van dit proefwerk. Zij was de afgelopen twee jaar voor mij niet enkel een begeleider, collega en vriendin maar door haar toewijding als huisarts ook een inspiratiebron.

Veel dankbaarheid aan mijn ouders voor niet alleen de financiële maar zeker ook de emotionele steun. Jullie weten hoe zwaar die laatste loodjes waren en bleven trouwe supporters tot aan de finish.

Ten slotte wil ik mijn verloofde Kristoff Biscop bedanken. Jij bent mijn onvoorwaardelijke rots in de branding. Ik kan je niet genoeg bedanken voor al jouw steun en toeverlaat.

Inhoudsopgave

Abstract 3

Dankwoord 4

Introductie 7

Oriënterend literatuuronderzoek 7

Kader en motivatie voor de studie 9

Onderzoeksvraag 10

Methode 11

Onderzoeksopzet 11

Toelichting sampling strategie 11

Deelnemers 12

Selectie van de deelnemers 12

Kenmerken deelnemers 13

Datacollectie 14

Een leidraad voor de vragen 14

Afname van het interview 14

Ethische kwesties 14

Datasaturatie 14

Data-analyse 15

Transcriptie van de interviews 15

Thematische analyse 15

Coderingsproces 15

Resultaten 15

Bereikbaarheid van de huisarts 16

Communicatie-elementen 18

Mediums en kanalen 20

Optimale communicatie in een palliatieve setting 22

IRIS platform 22

Ervaring van de verpleegkundigen met IRIS platform 23

Facilitatoren voor het gebruik van het IRIS platform 24

Hindernissen voor het gebruik van het IRIS platform 28

Discussie 31

Conclusie 34

Bibliografie 35

Bijlagen 36

Bijlage 1: Topiclijst 37

Bijlage 2: Informatiebrief en informed consent 39

Bijlage 3: Toestemming ethische commissie 45

Bijlage 4: IRIS dossier fictieve patiënt 47

1 Introductie

1.1 Oriënterend literatuuronderzoek

Palliatieve zorg

Anno 2020 zien we in Europese en andere ontwikkelde landen een toenemende vergrijzing van de samenleving. Dit betekent dat de bevolking steeds ouder wordt en dus ook steeds meer geconfronteerd wordt met de effecten van serieuze chronische ziekten in de terminale fase van hun leven. (1) Aan de behoeften van deze ouder wordende patiënten tegemoetkomen en hen optimaal ondersteunen zal in de toekomst meer en meer een uitdaging voor de publieke gezondheidszorg worden.

In tegenstelling tot vroeger, toen mensen meer stierven aan acute ziekten zoals infectieziekten, lijden ze nu langer aan chronische ziekten. Dit veroorzaakt allerlei fysieke, psychologische en sociale problemen waarbij het belangrijk is om de levenskwaliteit centraal te stellen.

In dit kader wordt de palliatieve zorg steeds belangrijker. In 2002 stelde de WHO de volgende definitie voor van palliatieve zorg: “Palliatieve zorg is een benadering die de levenskwaliteit verbetert van patiënten en hun families die geconfronteerd worden met levensbedreigende ziektes door de preventie en het verminderen van lijden door vroege opsporing en een behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.” (2)

Interdisciplinair karakter

De EAPC (European Association of Palliative Care) vermeldt in zijn definitie specifiek de interdisciplinaire eigenschap van de palliatieve zorg. (3) Ook het Britse nationaal consensus project beschrijft het interdisciplinaire team als één van de vier hoofdkarakteristieken van palliatieve zorg. (4) Interdisciplinaire zorg houdt in dat zorgverleners uit verschillende disciplines een team vormen en naar een gemeenschappelijk doel toe werken, samen beslissingen nemen maar ook de verantwoordelijkheden delen. (5)

Palliatieve zorg is complexe zorg bij vaak complexe problematiek. Door de uiteenlopende en gecompliceerde zorgbehoefte is de palliatieve zorg bij uitstek interdisciplinair van karakter waarbij zowel professionals (huisarts, thuisverpleegkundigen, palliatieve equipe etc.) als vrijwillige mantelzorgers vaak samenwerken. Zo blijkt uit onderzoek dat huisartsen in de palliatieve fase gemiddeld met vier andere zorgverleners contact hebben. (6)

Het interdisciplinaire karakter heeft een positief effect op de tevredenheid van de patiënt en familie en geeft een betere symptoomcontrole. Het aantal ziekenhuisdagen en -kosten kennen een daling en de kans dat de patiënt sterft waar hij zou willen verhoogt. (7) Niet enkel wordt de patiënt beter begrepen maar er gebeurt ook tussen de zorgverleners onderling een kennis- en expertise-uitwisseling. (8) De krachten bundelen lijkt zowel in het voordeel van de patiënt en de familie te spelen, als in het voordeel van de zorgverleners zelf.

Communicatie

Eén van de belangrijkste aspecten die de kwaliteit van zorg bij het levenseinde bevorderen is een goede communicatie en coördinatie. (9) Communicatie is de sleutel om te verzekeren dat een interdisciplinair

team kan functioneren en samen de gedeelde verantwoordelijkheid kan dragen voor de palliatieve patiënt. (10)

Ondanks talrijke opleidingsprogramma's en dienstverleningsstrategieën blijven artsen en verpleegkundigen vermelden dat interdisciplinaire communicatie een groot probleem blijft. (11,12,13) Deze communicatie is echter cruciaal voor de continuïteit van informatieoverdracht en dus de continuïteit van zorg. Deze continuïteit wordt beschouwd als zijnde een essentieel kenmerk van huisartsgeneeskunde en meer specifiek van palliatieve zorg. (14)

Een toenemende werkdruk, een vervrouwelijking van het huisartsenberoep, het meer afbakenen van de werkuren en het minder beschikbaar zijn buiten de kantooruren maakt dat het niet altijd even gemakkelijk is om deze continuïteit te bewaren. (15) Ook patiënten en mantelzorgers vermelden dat zij dit aspect zeer belangrijk vinden. (12) Bovendien geven ook huisartsen een samenwerking met andere professionals aan als zijnde essentieel voor de zorgverlening in de laatste levensfase. (16)

De verklaring voor de soms gebrekkige communicatie tussen huisartsen en andere zorgverleners is niet te herleiden tot één duidelijke oorzaak. Hindernissen voor een effectieve communicatie tussen verpleegkundigen en huisartsen blijken het gebrek aan 'networking', het verschil in dienstverlening, een tekort aan gestandaardiseerde documentatie of formele opvolging (bv. een uniform communicatiedossier) samen met moeilijkheden betreffende het overbrengen van relevante praktische gegevens. (17) Verdere sleutelproblemen blijken te zijn: afbakening van beroepsinhoud, gebrek aan gemeenschappelijke denkwijze, taal en stijl tussen de verschillende beroepen en het beperkte contact tussen de drukbezette verschillende zorgverleners. (12)

De fragiliteit van organisatorische systemen zet dit communicatie-aspect nog meer op de voorgrond. (13,18) Van cruciaal belang is immers het anticiperen op mogelijke moeilijkheden en hierop inspelen op een gecoördineerde manier met het hele team.

Vaak gaat er kostbare informatie verloren, waardoor zorgverleners onvoldoende up-to-date zijn. Ook heerst er wel eens onduidelijkheid over *standing orders* waardoor er regelmatig oproepen gebeuren buiten de kantooruren. Hierdoor moet er worden ingeboet aan efficiëntie. Tot op heden vindt er geen gestructureerd praktijkoverschrijdend overleg plaats tussen verpleegkundigen en huisartsen, ook niet in een palliatieve situatie waarbij deze communicatie des te belangrijker is.

IRIS platform

Als antwoord op onder andere deze knelpunten ontwikkelde Dr. Sophie Van Steenbergen in het kader van haar MaNaMa-proefwerk in 2017 een digitaal platform genaamd 'IRIS palliatief zorgdossier'. (19) Deels inspireerde zij zich voor dit concept op het *PaTz portal*, een Nederlandse beveiligde web-based applicatie als ondersteuning om palliatieve patiënten te bespreken tijdens interdisciplinaire PaTz-groepen, om zo de samenwerking tussen zorgverleners te bevorderen. Na een succesvol pilootproject groeide IRIS, het digitaal platform voor interdisciplinaire palliatieve zorg, al snel uit tot een beloftevol beveiligd elektronisch communicatieplatform dat zowel de patiënt en zijn of haar familie als de zorgverlener ten goede komt.

Dit platform wordt tot op heden bijna uitsluitend gebruikt in de opvolging van de palliatieve patiënt in de thuissituatie. Uit onderzoek is gebleken dat de meerderheid van de patiënten aangeeft het liefst thuis te sterven. (20) Hier voelt de patiënt zich op zijn gemak. Bovendien heeft deze vaak reeds een band opgebouwd met zijn of haar huisarts en thuisverpleegkundigen. (21,22)

Ondanks dat de thuissituatie de voorkeurslocatie is voor het overlijden voor zowel patiënt als mantelzorgers, blijken toch minder patiënten uiteindelijk thuis te overlijden. 62 procent van de palliatieve thuispatiënten worden toch nog gehospitaliseerd tijdens de laatste 3 maanden en 21 tot 37 procent tijdens de laatste 10 dagen van hun leven. (23-27) Dit is veelal een gevolg van crisismomenten die vaak ontstaan door gevoelens van angst en radeloosheid bij de mantelzorgers door het ervaren van onvoldoende ondersteuning, een tekort aan hulpverleners of onvoldoende symptoomcontrole. (28,29) Het al dan niet sterven op de locatie van voorkeur geldt dan ook vaak als een parameter van zorgkwaliteit.

Een belangrijke factor die de kans vergroot om thuis te sterven is een goede interdisciplinaire samenwerking met andere zorgverleners. (23) Een interdisciplinaire continuïteit van informatieoverdracht (al dan niet elektronisch) kan een verbetering van zorgkwaliteit betekenen. Een goede overdracht van informatie buiten de kantooruren betekent minder kans op onnodige hospitalisaties. (30) Ook ziet men meer patiëntveiligheid, *empowering* van zorgverleners, een beter klinisch management en een verhoogde kans om tegemoet te komen aan de wensen van de patiënt. (31)

“Het IRIS platform is een multidisciplinair communicatieplatform waarbij zowel medische als psychosociale informatie kan gedeeld worden. Hierdoor is het team van zorgverleners beter op de hoogte van de wensen van de patiënt en kan er gestreefd worden naar maximale zorg op maat. 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. Buiten de kantooruren kan een arts van wacht met toegang tot het dossier betere zorg leveren door een continuïteit van informatieoverdracht.” (32)

Het agentschap Zorg en Gezondheid van de Vlaamse overheid citeert dan ook in zijn aanbevelingsbrief dat het IRIS platform op eenvoudige wijze de communicatie tussen de verschillende zorgaanbieders en de zorg voor de palliatieve patiënt optimaliseert. Door deze integrale aanpak stijgt het welbevinden, de kwaliteit van zorg en de patiënttevredenheid. IRIS faciliteert kennis en informatiedeling tussen zorgaanbieders onderling omtrent palliatieve zorg. De bijdrage van het palliatieve zorgdossier door middel van goede communicatie en zorgplanning verhindert onnodige ziekenhuisopnames.

Op dit moment werden reeds 225 patiënten geïncludeerd, kregen 396 zorgverleners toegang tot het platform en werden er 2127 dagboekmeldingen geregistreerd. (resultaten datamining IRIS platform mei 2017 – april 2020)

Ondanks de groei en het succes van het IRIS platform zijn er nog steeds een aantal belangrijke knelpunten die een hindernis vormen voor het gebruik en de verdere verspreiding ervan. Een doel van deze masterproef is dan ook om deze facilitatoren en hindernissen te detecteren en een advies te formuleren om dit platform verder te ontwikkelen.

1.2 Kader en motivatie voor de studie

Tijdens mijn eerste jaar als HAIO (huisarts in opleiding) kreeg ik de unieke opportuniteit om het IRIS platform als onderwerp te kiezen voor mijn MaNaMa-proefwerk. Ik merkte namelijk in de loop van mijn HAIO jaren dat de (thuis)verpleegkundige een belangrijke sleutelrol speelt in de gezondheidsbevordering van de patiënt. Gezien hun nauwe band met de patiënt hebben deze verpleegkundigen vaak waardevolle informatie waarover wij als huisarts niet altijd beschikken door de vaak kortere contactduur die we hebben met de patiënt.

In een palliatieve situatie wordt de rol van de verpleegkundige vaak nog prominenter. Ik heb altijd gevonden dat er een groot hiaat was in de communicatie tussen huisartsen en verpleegkundigen en ben van mening dat we op een complementaire, eerder dan op een hiërarchische manier een team kunnen vormen. Deze teamvorming is tijdens een palliatieve situatie van groot belang voor het welzijn van de patiënt en de mantelzorgers.

De beperkte ervaring die ik tot nu toe heb opgedaan in de palliatieve zorg leverde me de meest intense maar waarschijnlijk ook de meest dankbare momenten op van mijn huisartsenopleiding. Gezien mijn interesse voor de palliatieve zorg en de kans om op deze manier ook mee te werken aan een communicatie-bevorderend project was mijn keuze voor dit MaNaMa-proefwerk snel gemaakt. Het IRIS platform is immers nog volop in transitie. Dit is een project waarvan ik geloof dat het de palliatieve zorg kan veranderen naar de toekomst toe. Bijdragen aan een groei in de juiste richting is dan ook mijn drijfveer voor het kiezen van dit onderwerp.

1.3 Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag is **tweeledig** en luidt als volgt:

“Hoe ervaren verpleegkundigen de communicatie met de huisarts in een palliatieve setting?”

"Wat zijn voor (thuis)verpleegkundigen de hindernissen en de facilitatoren voor het gebruik van het IRIS platform voor de interdisciplinaire communicatie omtrent de palliatieve patiënt?”

2 Methode

2.1 Onderzoeksopzet

In deze studie tracht ik enerzijds een globaal beeld te schetsen van het huidige verloop van de communicatie tussen verpleegkundigen en huisartsen in een palliatieve situatie. Anderzijds tracht ik af te tasten hoe deze verpleegkundigen het IRIS platform beoordelen en wat voor hen de facilitatoren en hindernissen zijn tot gebruik. Het eerste deel van de studie werd in het leven geroepen om de impact van het IRIS platform beter te kunnen kaderen. Ter conclusie wordt nagegaan wat de plaats kan zijn van een platform zoals IRIS binnen deze interdisciplinaire communicatie.

Om de twee onderzoeksvragen te beantwoorden wordt er gekozen voor een **kwalitatief** onderzoek.

Dit kwalitatief onderzoek wordt eerst voorafgegaan door een **oriënterend literatuuronderzoek** om de context van het onderwerp en de opzet van de studie te kaderen.

Om meer in de diepte in te gaan op de mening van de verpleegkundigen wordt vervolgens geopteerd voor **semi-gestructureerde interviews**. Dit maakt dat de interviewer zich flexibel opstelt in zijn vraagstelling en zo een open sfeer creëert voor een eerlijk antwoord op de vragen. Enkele hoofdthema's worden in elk interview aan bod gebracht. Voor elk hoofdthema worden van tevoren sub-topics uitgedacht die kunnen dienen als leidraad voor het interview. Er wordt echter ruimte gelaten aan de geïnterviewde om meer aandacht te schenken aan zaken die hem of haar belangrijk lijken.

Elk interview wordt beëindigd met het overlopen van het dossier van een fictieve patiënt (bijlage 4). Er wordt gebruik gemaakt van de '**think aloud'-methode** waarbij de geïnterviewde luidop nadenkt over wat hij of zij waarneemt.

In deze studie worden **tien verpleegkundigen** geïnterviewd door één interviewer (de onderzoeker). Deze interviews duren elk ongeveer 30 minuten afhankelijk van de inbreng en beschikbare tijd van de verpleegkundige. Elk interview wordt opgenomen met een geluidsrecorder, woordelijk uitgeschreven door de onderzoeker en anoniem gecodeerd en geanalyseerd met behulp van het kwalitatief softwareprogramma NVivo 12.

Deze masterproef loopt parallel met een reeks masterproeven in het kader van de evaluatie en verdere ontwikkeling van het IRIS platform, opgericht door Dr. Sophie Van Steenbergen. Ik werk echter volledig zelfstandig aan deze masterproef onder de begeleiding van mijn promotor Prof. Dr. Mieke Vermandere.

2.2 Toelichting sampling strategie

In de loop van dit onderzoek werd de sampling-strategie gewijzigd van **focusgroepen naar semi-gestructureerde interviews**. In deze paragraaf wordt aan de hand van het onderzoekverloop deze wijziging toegelicht.

Na onderwerpkeuze en goedkeuring van de ethische commissie in maart 2019 werd er gefocust op het begeleiden van de 'opstart' van het IRIS platform en het aanwerven van nieuwe gebruikers (meer specifiek verpleegkundigen). In het kader hiervan werden drie presentaties gegeven aan verpleeggroepen om zo het IRIS platform voor te stellen en de werking toe te lichten. (Interdisciplinaire navorming rond IRIS op 5/2/2019, persoonlijke presentatie voor hoofd verpleeggroep Het Gouden Hart, bijscholing Wim Lemmens verpleeggroep 14/5/2019). Aan alle verpleegkundigen werd uitgelegd hoe zij zelfstandig een IRIS profiel kunnen aanmaken en hoe dit vervolgens te gebruiken.

De begeleiding van deze opstart gebeurde met het oog op het bekomen van voldoende deelnemers voor het organiseren van drie focusgroepen met elk een tiental verpleegkundigen in een latere fase.

Na elke presentatie werden contactgegevens verzameld van de verpleegkundigen met de vraag en de mogelijkheid hen later te contacteren om enerzijds te bevragen hoe de opstart was verlopen en anderzijds of zij interesse hadden in deelname in het onderzoek. Er werden contactgegevens verzameld van 27 verpleegkundigen. Alle 27 verpleegkundigen werden telefonisch gecontacteerd na een proefperiode van 12 weken. Van deze 27 verpleegkundigen konden uiteindelijk 21 verpleegkundigen bereikt worden.

Een opmerkelijke vaststelling was dat 100 procent van deze verpleegkundigen niet gestart bleek te zijn met het IRIS platform. Bijna steeds werd telefonisch toch interesse geuit maar was het IRIS platform op de achtergrond verschoven. Hoofdreden was vaak dat zij in afwachting waren van de huisarts om dit op te starten. Dit op zich was al een zeer interessant gegeven voor dit onderzoek en wordt mee besproken in de discussie. Een algemene vaststelling hierbij is ook het belang van regelmatig contact tijdens de opstart.

Dit nieuwe gegeven maakte enerzijds dat er onvoldoende deelnemers waren voor het organiseren van focusgroepen maar anderzijds ook dat dit onderzoek een sampling strategie vereist die dieper graaft naar de beweegredenen van de verpleegkundigen. Er werd daarom geopteerd voor **semi-gestructureerde interviews.** Een nieuw onderzoeksopzet werd vervolgens uitgeschreven en ingediend voor de ethische commissie. (bijlage 3)

2.3 Deelnemers

2.3.1 Selectie van de deelnemers

Om te behoren tot de **doelgroep van dit onderzoek** moeten verpleegkundigen voldoen aan twee inclusievoorwaarden:

- De (thuis)verpleegkundige heeft ervaring in de palliatieve zorg en met communicatie met de huisarts
- De verpleegkundige heeft ervaring met het IRIS platform (minimaal 1 patiënt)

Voor het rekruteringsproces worden deelnemers geselecteerd uit **een lijst van verpleeggroepen** (bestaande uit 1 of meerdere verpleegkundigen) die toegang hebben tot het IRIS platform en ook reeds een patiënt hebben opgevolgd via dit platform. Deze exhaustieve lijst werd opgesteld door en bekomen via Dr. Sophie Van Steenbergen, oprichtster van IRIS. Zorgverleners die een profiel aanmaken op IRIS zijn op de hoogte van het feit dat gegevens op IRIS kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek en zij dus mogelijks gecontacteerd kunnen worden hiervoor. (31)

Er wordt geopteerd enkel de 14 verpleeggroepen uit regio Antwerpen te contacteren gezien de geografische evidentie wanneer later interviews afgenomen zouden worden. De 3 verpleeggroepen uit Oost-Vlaanderen en 1 verpleeggroep uit West-Vlaanderen worden niet gecontacteerd. Een reden hiervoor was ook het feit dat twee Gentse studenten hen zouden contacteren voor gelijklopend onderzoek omtrent het IRIS platform.

Alle **14 Antwerpse verpleeggroepen** werden rechtstreeks telefonisch of per e-mail door de onderzoeker gecontacteerd met uitleg omtrent de onderzoeksopzet en de vraag of zij interesse hadden om deel te nemen aan het onderzoek. Elke verpleeggroep heeft het volste recht deelname aan het onderzoek te weigeren. 9 verpleeggroepen gaven toestemming voor deelname aan het onderzoek. 1 verpleeggroep weigerde deelname (tijdsgebrek), 2 verpleeggroepen gaven toestemming maar trokken zich nadien terug (tijdsgebrek, ziek familielid), 2 verpleeggroepen konden niet bereikt worden. Additioneel werd nog 1 verpleeggroep gecontacteerd die nog niet op de lijst stond maar zeer recentelijk gestart was met het IRIS platform.

Via intern overleg binnen de verpleeggroepen werd er per verpleeggroep bepaald wie bereid was om een interview te geven. Meestal werd de verpleegkundige met de meeste ervaring met het IRIS platform gekozen.

2.3.2 Kenmerken deelnemers

Er werden bij tien verpleegkundigen interviews afgenomen. Negen verpleegkundigen zijn thuisverpleegkundigen uit de regio Antwerpen, één verpleegkundige werkt in een woonzorgcentrum te Antwerpen-Berchem waar er in het verleden een proefproject rond het IRIS platform liep.

Bij de rekruteringsprocedure werd getracht om een zo gevarieerd mogelijke groep wat betreft volgende parameters te interviewen: geslacht, leeftijd, aantal verpleegkundigen in de verpleeggroep, jaren ervaring als verpleegkundige en in de palliatieve zorg. Dit om een zo breed mogelijk beeld te schetsen. (tabel 1)

Van de tien verpleegkundigen zijn zeven vrouwelijk, drie mannelijk. De jongste is 24 jaar, de oudste 58 jaar. De meerderheid van de verpleegkundigen werkt in een verpleeggroep, één enkele verpleegkundige werkt solo maar vroeger in een groep van 12 verpleegkundigen. Deze groepen variëren erg in grootte gaande van 2 tot 200 verpleegkundigen. Drie verpleegkundigen werken in een verpleeggroep verbonden met een vaste huisartsenpraktijk (waarvan twee in wijkgezondheidscentra).

Het aantal jaren ervaring als verpleegkundige varieert van 2 jaar tot 31 jaar. Ook de palliatieve ervaring varieert: sommigen komen voor het eerste jaar in contact met palliatieve patiënten, anderen werken ondertussen al een 20-tal jaar in de palliatieve zorg.

Tabel 1: overzicht selectieparameters

Deelnemers	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**	**6**	**7**	**8**	**9**	**10**
Leeftijd	52	36	43	45	37	39	24	37	58	49
Geslacht	V	V	V	V	M	M	V	V	M	V
Aantal verpleegkundigen in groep	200	15	2	6	19	43	14	4	1	5
Zelfstandig/WGK/WZC	ZS	WGK	ZS	ZS	WZC	ZS	ZS	ZS	ZS	ZS
Jaren ervaring als verpleegkundige	31	10	18	20	13	13	2	14	31	25
Jaren ervaring in de palliatieve zorg	20	8	3	15	19	6	1	14	20	3
Jaren ervaring met IRIS	1	1	1	3	3	2	1	2	1	1
Aantal patiënten gevolgd met IRIS	1	4	1	19	4	6	1	1	1	1
Waarvan met gekende HA	0	2	1	19	4	4	0	0	0	1
Waarvan met nieuwe HA	1	2	0	0	0	2	1	1	1	0

ZS: zelfstandig, WZC: woonzorgcentrum, HA: huisarts, WGK: Wit-Gele Kruis

2.4 Datacollectie

2.4.1 Een leidraad voor de vragen

Ter voorbereiding van de interviews werd er een lijst opgesteld van twee hogere orde thema's, op hun beurt opgedeeld in verschillende hoofdthema's die aan bod dienden te komen. Deze thema's werden als kapstok gebruikt voor het opstellen van een topiclijst in vraagvorm. (bijlage 1)

Deze vragen dienden als leidraad om informatie te bekomen rond de geselecteerde topics. Er werd geprobeerd zoveel mogelijk te werken met open vragen, zo nodig aangevuld met gesloten sub-vragen. De vragen werden op een niet-rigoureuze manier overlopen zodat er tijdens het interview niet te veel in herhaling werd gevallen en er de kans was voor de geïnterviewde om dieper in te gaan op bepaalde topics. Ook wanneer nieuwe relevante topics aan bod kwamen werd hier ruimte voor gelaten in het interview.

De vragen van de topiclijst voor het eerste hogere orde thema (communicatie met de huisarts in een palliatieve setting) werden opgesteld na literatuuronderzoek. Op basis hiervan werd nagegaan welke topics relevant zijn om in kaart te brengen. De vragen van de topiclijst voor het tweede hogere orde thema (IRIS platform) werden opgesteld op basis van reeds gekende hindernissen en facilitatoren (literatuur, eigen gebruik) en na overleg met Dr. Sophie Van Steenbergen.

2.4.2 Afname van het interview

Alle tien interviews werden persoonlijk *face-to-face* afgenomen door de onderzoeker. Dit maakt dat de manier van afname uniform is. Er werd per interview slechts één verpleegkundige geïnterviewd.

Alle interviews werden via audio-opname vastgelegd met een smartphone als recorder. Er werden geen visuele opnames gemaakt. Er werden geen notities genomen tijdens het interview. Door de onderzoeker werd wel akte genomen van niet-verbale uitingen zoals mimiek. De diepte-interviews duurden gemiddeld 30 tot 45 minuten. De duur van het interview was afhankelijk van de inbreng en beschikbaarheid in tijd van de verpleegkundigen.

2.4.3 Ethische kwesties

Elke deelnemer werd voor de aanvang van het interview op de hoogte gebracht van de onderzoeksopzet en het verloop van het onderzoek. Elk van hen werd gevraagd een *informed consent* na te lezen en vervolgens te ondertekenen. (bijlage 2)

Door deze informed consent te tekenen gaven de verpleegkundigen de toestemming aan de onderzoeker om een audio-opname te maken van het interview, de gegevens anoniem te transcriberen en vervolgens ook te verwerken in deze masterproef. Citaten die gebruikt werden om de onderzoeksresultaten te illustreren werden dan ook anoniem weergegeven.

2.4.4 Datasaturatie

Na tien interviews werd er subjectieve datasaturatie bereikt. Dit betekent dat dezelfde antwoorden regelmatig terugkeerden en er geen nieuwe topics aan bod kwamen.

2.5 Data-analyse

2.5.1 Transcriptie van de interviews

Alle interviews werden woordelijk getranscribeerd op een anonieme manier. De onderzoeker schreef alle interviews die zij zelf heeft afgenomen ook zelf uit. Dit maakt dat de onderzoeker de kans krijgt om zich de inhoud van het interview reeds eigen te maken. Deze familiarisatie is de eerste belangrijke stap naar een grondige data-analyse.

2.5.2 Thematische analyse

Voor een verdere kwalitatieve thematische analyse werd beroep gedaan op de 'QUAGOL-methode'. (33) Elk transcript werd na transcriptie grondig tweemaal doorgelezen. Per transcript werden belangrijke *quotes* die de essentie van de verpleegkundigen hun mening weergaven reeds gemarkeerd en werd per interview vervolgens een abstract geschreven met de essentie van het interview.

2.5.3 Coderingsproces

Alle transcripten werden ingeladen in het kwalitatief softwareprogramma NVivo 12 en vervolgens gecodeerd volgens thematiek.

- Een eerste coderingsfase werd doorlopen waarbij **hoofdthema's en concepten** werden gedetecteerd.
- Een tweede coderingsfase werd doorlopen, ditmaal grondiger, om ook per hoofdthema belangrijke sub-coderingen te maken. Dit gebeurde op een intuïtieve manier.

Ondanks het feit dat bepaalde sub-coderingen verwacht werden op basis van de vooropgestelde topiclijst bleken uit dit coderingsproces ook nieuwe topics te verschijnen die mee werden opgenomen in de data-analyse. Tijdens dit niet-lineaire proces werden de data constant herlezen en met elkaar vergeleken.

3 Resultaten

Op basis van de analyse werden 7 hoofdthema's gegenereerd. (tabel 2) Deze thema's kunnen we onderbrengen in 2 hogere orde thema's.

Het eerste hogere orde thema gaat dieper in op de communicatie met de huisarts in een palliatieve setting. Er wordt hierbij afgetoetst naar de mening van de verpleegkundige over de bereikbaarheid van de huisarts, de huidige manier van communicatie en de optimale manier van communiceren voor een palliatieve setting.

Het tweede hogere orde thema beschrijft het IRIS platform. Meer bepaald wordt er ingegaan op de algemene ervaring van de verpleegkundigen met het IRIS platform en vervolgens wat zij de grootste hindernissen en facilitatoren vinden om het platform te gebruiken.

Tabel 2 : Onderverdeling thema's

Hogere orde thema	Hoofdthema's
Communicatie met de huisarts in een palliatieve setting	Bereikbaarheid van de huisarts Communicatie-elementen Mediums en kanalen Optimale palliatieve setting
IRIS platform	Ervaring met IRIS Facilitatoren tot gebruik Hindernissen tot gebruik

3.1 Bereikbaarheid van de huisarts

In dit thema wordt er bevraagd bij de verpleegkundigen hoe zij de bereikbaarheid van huisartsen in een palliatieve setting beoordelen. Enerzijds wordt er gekeken of er duidelijkheid is omtrent afwezigheden, of er een verschil is in bereikbaarheid na de kantooruren en of er regelmatig een huisarts van wacht wordt opgebeld. Anderzijds wordt ook het subjectief gevoel bevraagd: "Voelt U zich gesteund?" en "Ervaart U een drempel om de huisarts te contacteren?".

Beoordeling bereikbaarheid

De meeste verpleegkundigen zijn tevreden over de bereikbaarheid van de huisarts in het algemeen. Zes van de tien verpleegkundigen vermelden hier echter bij dat dit zeer huisarts-afhankelijk kan zijn. Wanneer een huisarts minder goed bereikbaar is, verloopt de samenwerking ook minder vlot.

> *"Bij de ene huisarts gaat dat al een beetje vlotter dan bij de andere. En wij hebben ook een tijd lang met een huisarts samengewerkt die patiënten nooit palliatief wou maken omdat hij dan dag en nacht bereikbaar moest zijn en dat zag die mens helemaal niet zitten. Maar daar werken we nu niet meer mee samen."* (VPK 1)

Spontaan vermelden hier ook twee verpleegkundigen dat zij vinden dat er een verschil is tussen jonge en oudere huisartsen. Dit enerzijds qua bereikbaarheid maar ook in het algemeen wat betreft denkwijze omtrent palliatieve zorg.

> *"Dus tegenwoordig zijn het ook vind ik… Komen meer en meer jonge artsen op het toneel en die zijn ook veel beter bereikbaar dan de oudere generatie."* (VPK 1)

> *Je merkt een heel groot onderscheid tussen de jongere artsen en de iets oudere artsen."* …. *"Het is vooral bij de oudere artsen waar je toch wel een beetje… soms op een muur botst en die jongere artsen, die hebben dat precies meegekregen denk ik, heel dat palliatief kader."* (VPK 5)

Twee verpleegkundigen ervaren op een uitgesproken manier een zeer goede bereikbaarheid maar wijten dit aan de interne organisatie (beiden wijkgezondheidscentra) van hun praktijk waar er sowieso een nauwe samenwerking heerst tussen huisartsen en verpleegkundigen. Eén verpleegkundige noemt dit zelfs een "luxepositie".

Een andere verpleegkundige vermeldt dat dit bij sommige huisartsen toch een groot probleem vormt. Dit levert bij hem frustraties op.

> *"Dat je voort kunt, dat je dan niet weer een wachtarts moet optrommelen want die is daar een uur later en ondertussen zit je daar maar. En dan denk ik: het moet uw eigen moeder maar zijn die dat er ligt af te zien. Daar heb ik het soms moeilijk mee. Ik eis dat het in orde is. Ik vind dat dat mag."* (VPK 6)

Duidelijkheid omtrent bereikbaarheid

Voor de meerderheid van de verpleegkundigen is het duidelijk wanneer een huisarts wel of niet bereikbaar is binnen de reguliere werkuren. Eén verpleegkundige vermeldt dat dit telkens goed bevraagd moet worden en hierbij het initiatief vaak bij de verpleegkundigen zelf ligt. Voor enkele verpleegkundigen (verbonden aan een huisartsenpraktijk) is het echter juist zeer duidelijk aangezien zij specifiek werken met een agenda waar een duidelijk palliatief wachtsysteem in terug te vinden is.

> *"We hebben daar nu voor de palliatieve thuiszorg een planning voor opgemaakt, zodat iedereen ten allen tijde kan zien, oké welke verpleegkundige is wanneer van wacht of ten dienste van de patiënt en welke arts."* (VPK 10)

Buiten de kantooruren

De helft van de verpleegkundigen ervaart geen verschil tussen binnen of buiten de kantooruren. Anderen geven echter wel aan dat het niet altijd duidelijk is of de huisarts ook bereikbaar is na de werkuren of tijdens het weekend. Dit moet dan expliciet ergens duidelijk genoteerd staan. Anders wordt er nogal snel beroep gedaan op de huisarts van wacht. In één wijkgezondheidscentrum wordt er na de kantooruren steeds de wachtdienst ingeschakeld.

Huisarts van wacht

Bijna alle verpleegkundigen geven aan dat liefst zo weinig mogelijk de huisarts van wacht wordt gebeld. Deze huisarts kent namelijk de patiënt meestal niet en maakt daardoor beslissingen die de vaste huisarts niet zou maken of laat de patiënt sneller hospitaliseren.

> *"Ik probeer dat ook te vermijden want die kennen die situatie niet dus. Als ik echt een huisarts niet kan bereiken en er stelt zich echt een acuut probleem, ja, dan kan je niet anders. Maar als mensen beslissen om thuis te sterven vind ik niet dat het de bedoeling is om een ambulance te bellen en ze naar de kliniek te doen. Dus dan hoop ik altijd van de situatie thuis toch wel te kunnen oplossen."* (VPK 1)

Er wordt de voorkeur gegeven aan de eigen huisarts of minstens een voorziene back-up die goed gebriefd is. Eén verpleegkundige is van mening dat de eigen huisarts ten allen tijde bereikbaar moet zijn voor zijn palliatieve patiënten.

> *"Ja, ik vind dat ook in de oncomfortabele uren iedereen zijn verantwoordelijkheid moet kunnen opnemen. Hoe onprettig dat ook soms kan zijn maar ja bon, als ge kiest om met die delicate dingen bezig te zijn, moet je dat er bij nemen."* (VPK 9)

3.2 Communicatie-elementen

Om een palliatieve setting optimaal te laten verlopen moeten er duidelijk enkele elementen gecommuniceerd worden onder het interdisciplinair team van zorgverleners. Aan de verpleegkundigen werd gevraagd welke elementen zij essentiële kennis vinden en waar zij belang aan hechten in een palliatief dossier. Enkele zaken kwamen duidelijk naar voren.

Eerst en vooral appreciëren de meeste verpleegkundigen dat er kort **een medische voorgeschiedenis** genoteerd staat in het dossier. Eén verpleegkundige voegt toe dat dit zeker niet exhaustief hoeft te zijn maar enkel de meest relevante voorgeschiedenis. Ook moet het duidelijk zijn waarom de patiënt palliatief is en wat dus eigenlijk de hoofddiagnose is. Af en toe krijgen verpleegkundigen enkel de informatie dat de patiënt palliatief is maar zonder expliciete diagnose. Ook de patiënt zelf blijkt niet altijd op de hoogte te zijn van het feit dat hij als 'palliatieve' patiënt wordt beschouwd door arts en verpleegkundigen.

> *"En dan krijg je een alarm dat ze gevallen zijn en dan moeten ze naar het ziekenhuis en dan rij je daar heen om de deur open te doen en dan staat die 100 er. Wat is er aan de hand? Ja, dat komt niet zo professioneel over."* (VPK 6)

Bijna alle verpleegkundigen (8/10) vermelden het belang van een goed afgesproken **DNR-beleid**, gesprekken rond **vroegtijdige zorgplanning, euthanasievragen** en eenduidigheid hieromtrent.

De verpleegkundigen verwachten dat deze gesprekken met patiënt en familieleden reeds door de arts gevoerd zijn en dat dit duidelijk genoteerd wordt in het dossier zodat er geen discussie meer mogelijk is op latere acute momenten. Liefst is dit in een vroege fase reeds in orde gebracht.

> *"Verwachtingen rond levenseinde dat die besproken zijn. Dat is belangrijk. Het is altijd de wet van Murphy. Het is altijd in het weekend dat je miserie hebt, zelden in de week. En dan is er niks doorsproken, is dat een euthanasiewens of gaat er een sedatie gaan of gaan we niks doen of moet hij naar het ziekenhuis? Het is nooit duidelijk. Ja, behoudens de artsen waar ik zuiver palliatieve zorg mee doe omdat we niks anders doen."* (VPK 6)

Eén verpleegkundige die werkt als hoofdverpleegkundige in een woonzorgcentrum geeft aan dat zij als verpleegkundigen proberen deze gesprekken reeds zoveel mogelijk zelf al gevoerd te hebben met de patiënt omdat zij weten dat huisartsen vaak weinig tijd hebben. Zij proberen dit ook in orde te hebben voor wachtartsen of vervangartsen die de bewoner niet kennen.

Idealiter wordt er in het dossier genoteerd wie de belangrijkste **mantelzorgers** zijn, inclusief hun contactgegevens. Handig is ook een woordje uitleg over de familiale situatie of bijzonderheden betreft de relatie tussen sommige mantelzorgers indien van belang.

> *"Ja, gelijk bij de palliatieve setting waar ik nu in zit weten we dat bijvoorbeeld de zonen niet zo goed overeenkomen. Dat zijn zo wel dingen die dat we wel graag weten want, ja, dat we geen botsingen krijgen die vermeden kunnen worden door iets dat wij zouden gezegd hebben of gedaan zou moeten worden of zo."* (VPK 2)

Dit zijn gegevens die niet genoteerd kunnen worden in een papieren dossier maar eerder telefonisch of face-to-face gebriefd moeten worden. Evenals informatie over de mantelzorger zijn of haar welzijn. Zo is het niet enkel bij de palliatieve patiënt maar ook bij zijn of haar mantelzorgers waar een oogje in het zeil moet gehouden worden.

> *"Ja, ik weet dat het bij ons wel vaak wordt doorgegeven telefonisch hoe dat het met de mantelzorgers gaat maar het staat er inderdaad niet automatisch bij."* (VPK 7)

De meeste verpleegkundigen vinden het nuttig om te weten wat de **geloofsovertuiging** is van de patiënten en hun mantelzorgers. Zo ervaren zij dat patiënten met andere religies soms een ander idee hebben over pijnbeleid, medicatiebeleid, palliatieve sedatie en rituelen rond het levenseinde. Twee verpleegkundigen die werken in een regio waar voornamelijk patiënten uit een moslimgemeenschap wonen geven aan dat dit toch wel belangrijke kennis is om extra voorzichtig te werk te kunnen gaan.

Wanneer we spreken over ***standing orders*** zijn de meningen verdeeld. Een deel van de verpleegkundigen geeft aan dat dit absoluut een nuttig element in een palliatief dossier kan zijn. Er wordt bijna altijd wel bij vermeld dat deze standing orders duidelijk moeten zijn, up-to-date en op een of andere manier persoonlijk ondertekend door de arts om wettelijk in orde te zijn. Voorschriften moeten zo nodig reeds klaarliggen en de patiënt moet op de hoogte zijn van het standing order en zijn of haar toestemming hebben gegeven. Indien dit allemaal in orde is kan een standing order een oplossing bieden in noodsituaties waarbij er snel gehandeld moet worden, bijvoorbeeld bij acute symptomen 's nachts of in het weekend.

> *"Maar ja, het belangrijkste vind ik het comfort van de patiënt en soms moet je in zo'n setting heel snel kunnen schakelen en dan vind ik dat je daarin ook wel de tools voor moet hebben … dat er inderdaad al proactief medicatie wordt voorgeschreven in geval van. Ja, meestal kan je dat toch wel wat inschatten wat dat er nog allemaal kan gebeuren in de komende dagen. Ook vaak voor weekenden en zo. Dat je toch kort kunt schakelen zou ik zeggen."* (VPK 4)

Zo ook wanneer een arts toch niet meteen bereikbaar blijkt te zijn.

> *"Wij weten onze grens ook liggen maar in geval van, zijn het wij die altijd uit ons bed kunnen en als je de arts dan niet kunt bereiken is het wel gemakkelijk dat je een standing order hebt van: oké, spuit een ampul morfine bij of doe dit of doe dat."* (VPK 6)

De standing orders blijken echter niet altijd up-to-date en dan merken sommige verpleegkundigen wel dat ze hier vaak actief achter moeten vragen. Op die manier proberen zij zelf al wat te anticiperen naar mogelijke complicaties toe of voor het ingaan van weekends en vakanties. Er wordt wel opgemerkt dat standing orders nooit alles kunnen dekken en er steeds blinde vlekken zullen zijn. Dan is er een goede verstandhouding nodig tussen de behandelend geneesheer en de paramedicus om ruimte te laten voor initiatief.

Ondanks het feit dat er steeds meer met standing orders gewerkt wordt, geven verschillende verpleegkundigen aan van toch nog even telefonisch te briefen aan de arts wanneer zij het standing order gaan uitvoeren, zeker als het gaat over het toedienen van pijnmedicatie zoals subcutane morfine en/of sedatieve medicatie. Dit druist in principe in tegen de definitie van een standing order. Een standing order geeft immers de verpleegkundige de autoriteit om op eigen initiatief een handeling uit te voeren zonder af te tasten bij de arts. Nog vaker wordt er achteraf gebriefd, telefonisch of via het patiëntendossier.

> *"Pak nu dat het een standing order is voor morfine toe te dienen subcutaan bij pijn, meestal contacteer je de arts nog wel als je dat gedaan hebt of als je dat zou doen. Dat die daar ook van op de hoogte is dat je dat ook gedaan hebt."* (VPK 2)

Twee verpleegkundigen gaven aan niet te weten wat standing orders waren en hier nooit mee te werken.

> *"Dat gebruiken wij dus nooit hè, standing orders. Dat is weer iets nieuw, denk ik, niet?"* (VPK 8)

Naast deze elementen hechten de verpleegkundigen ook belang aan een duidelijk afgesproken **pijnbeleid**, een up-to-date **medicatielijst,** een overzicht van de **geplande huisbezoeken**, duidelijkheid over wat de huisarts net van hun verwacht bijvoorbeeld qua **verpleegkundige handelingen** en gegevens van het **ziekenhuis waar de patiënt gekend** is.

3.3 Mediums en kanalen

Er werd bij de verschillende verpleegkundigen bevraagd via welke mediums en kanalen zij momenteel communiceerden gedurende een palliatieve situatie, zowel met elkaar als met huisartsen.

Opvallend hierbij was hoe bijna elke verpleegkundige communiceert via een verschillende combinatie aan mediums en kanalen. Hieruit blijkt dat er nog geen uniform beleid bestaat omtrent communicatie, dat ieder hiervoor andere methodes hanteert en dat elke verpleegkundige of verpleeggroep communiceert op zijn eigen manier. Een andere zaak die opvalt is de grote verscheidenheid aan verschillende mediums die er gebruikt worden, vaak gaat het om een combinatie van een 4-tal verschillende communicatievormen.

Geschreven papieren dossier

Negen van de tien verpleegkundigen werken tot op heden nog met een geschreven papieren dossier. Dit betekent dat er een papieren 'palliatief dossier' in de woning van de patiënt ligt waar ook de patiënt zelf inzage in heeft, evenals elke (niet-)zorgverlener die het huis betreedt. Sommige verpleegkundigen vermelden de aanwezigheid van 'communicatiepapieren' waarop regelmatig een korte nota met eventuele aandachtspunten genoteerd wordt, *gericht aan de huisarts en/of eventuele andere zorgverleners*. Meestal noteert de huisarts hier dan ook zijn of haar bevindingen van een huisbezoek. Eén verpleegkundige vermeldt het voornamelijk te gebruiken als "observatieblad" waarbij parameters (bv. bloeddruk, inhoud blaassonde, etc.) worden geregistreerd. Anderen vermelden dat dit voornamelijk een dossier is dat in orde wordt gemaakt aan het begin van de palliatieve fase en alle essentiële elementen bevat om een goede zorg te kunnen leveren: voorgeschiedenis, allergieën, DNR-code, formulieren voor afwijking van ziekenhuis indien ergens gekend, medicatie, telefoonnummers van betrokken zorgverleners, etc. Dit voor het geval de patiënt gezien wordt door bijvoorbeeld een wachtarts, een verpleegkundige van een palliatieve equipe of toch opgenomen moeten worden in het ziekenhuis.

> *"Het papieren dossier was meer een algemeen thuisdossier dat eenmalig op zich opgemaakt werd. Plus dan de medicatie die lopende is en veranderde…"* (VPK 3)

Het is ook een document waarin standing orders genoteerd worden en ondertekend door de huisarts. Voornamelijk pijnpomprecepturen moeten expliciet geschreven staan in het dossier en ondertekend worden door de betreffende arts.

Slechts één enkele verpleegkundige werkt volledig elektronisch wat betreft zijn communicatie met de huisarts.

> *"Dat is qua GDPR... Dat is medisch beroepsgeheim dat erin staat maar als dat bij iemand thuis ligt en de poetsvrouw trekt dat open en je hoort dan bij de beenhouwer ineens: oh, die mankeert dat."* (VPK 6)

Een papieren dossier geeft de patiënt en anderen toegang tot het medisch dossier. Hierdoor kan er schending gebeuren van het beroepsgeheim. Wanneer er bevraagd wordt wat de verpleegkundigen vinden van het feit dat een patiënt inzage heeft in zijn of haar eigen dossier zijn de meningen verdeeld. De meesten hebben echter nooit problemen ondervonden hiermee in het verleden.

> *"Ja tuurlijk, dat was, dat lag klaar op tafel. Die … (patiënt) kon dat raadplegen zo veel hij wou. Is ook voor de periode van de GDPR regelgeving, dus, nu moet dat allemaal wat degelijk afgeschermd zijn, wat dat toen ook wel was eh. Ik bedoel, het was niet dat dat open en bloot lag, dat iedereen daarin kon bladeren." (VPK 9)*

E-mail en Whatsapp

E-mail en WhatsApp worden soms nog gebruikt, enkele verpleegkundigen melden dat dit vooral zo was in het verleden maar dat de berichten via deze media eigenlijk geen patiëntgegevens mogen bevatten wegens beroepsgeheim. Hierdoor is de plaats van Whatsapp en e-mail in de communicatie veel minder prominent geworden.

Siilo

Een nieuwe speler op de markt daarentegen is de web-applicatie Siilo. Siilo is een app die speciaal ontwikkeld is voor een veilige uitwisseling van medische gegevens tussen zorgprofessionals. Registreren kan enkel met RIZIV-nummer of BIG-registratie. Enkele verpleegkundigen geven aan voornamelijk hiermee te werken voor korte berichten.

> *"Ze hebben op die bijscholing ons zo bang gemaakt voor beroepsgeheim dat wij voor patiënten alleen nog Siilo gebruiken. … Dat is… Siilo is heilig. Ja."* (VPK 1)

Face-to-face

Mondeling overleg face-to-face gebeurt vaak *tussen verpleegkundigen onderling* op gestructureerde momenten, bijvoorbeeld tijdens een wekelijkse of maandelijkse vergadering waarbij alle patiënten overlopen worden. Indien nodig zijn er informele kortere briefings tussendoor.

Mondeling overleg face-to-face *tussen verpleegkundige en huisarts* gebeurt eigenlijk zelden, tenzij in huisartsenpraktijken die met een vast team van verpleegkundigen werken. Drie verpleegkundigen geven aan regelmatig face-to-face in de praktijk te overleggen met de huisarts, slechts bij één verpleegkundige gebeurt dit op een gestructureerde manier in de ochtend tijdens de ochtendbriefing, bij de andere twee tijdens de lunchpauze of terloops.

Telefoon

Een van de meest gebruikte mediums is toch nog steeds het telefonisch contact. Alle verpleegkundigen geven aan telefonisch te communiceren. Tussen *verpleegkundigen onderling* gebeurt de dagelijkse of wekelijkse overdracht vaak telefonisch, evenals extra aandachtspunten worden zo nodig additioneel telefonisch doorgegeven.

Telefonische communicatie tussen *verpleegkundige en huisarts* gebeurt echter niet systematisch. Wat het meest opvalt is dat verpleegkundigen voornamelijk naar de huisarts telefoneren wanneer er iets fout dreigt te lopen of wanneer er dringend een boodschap moet worden overgebracht. Telefonisch contact neemt dan ook toe naarmate de palliatieve situatie vordert en het einde nadert. Vele verpleegkundigen merken dat ze dan snelle en directe communicatie wenselijk vinden, evenals een snel antwoord verwachten zodat ze verder kunnen.

> *"Meestal is het eigenlijk nog altijd wel telefonisch omdat je ze pas opbelt op het moment dat je met een acuut probleem wordt geconfronteerd."* (VPK 1)

> *"Bij een acute palliatieve die echt niet goed is, waar dat het heel snel bergaf gaat gebruik ik communicatief wel de telefoon."* (VPK 2)

Ook wordt er vaak nog even naar de telefoon gegrepen om af te toetsen of een standing order effectief mag worden uitgevoerd, bv. het toedienen van pijnmedicatie bij toename van pijn.

Elektronisch verpleegkundig dossier (EVD)

Wanneer het gaat over communicatie tussen verpleegkundigen onderling dan werkt ongeveer de helft van de verpleegkundigen met een EVD. Dit is een online platform waar de verpleegkundige observaties worden genoteerd. In een palliatieve setting dienen de verpleegkundigen immers minstens wekelijks de relevante elementen van planning en evaluatie te noteren. Wanneer het gaat over de software dan zijn er verschillende programma's die hiervoor gebruikt worden bv. Mobi 33 of SoftN. Deze programma's bieden enkel inzage aan verpleegkundigen, niet aan artsen.

Gezien het niet wettelijk verplicht is om een patiëntendossier in elektronische vorm bij te houden gebruiken sommige verpleegkundigen uitsluitend het papieren dossier. Wettelijk zijn ze wel verplicht een patiëntendossier bij te houden, hetzij geschreven, hetzij elektronisch, om de verleende verstrekkingen te kunnen vergoeden. Dit dossier moet gedurende 30 jaar bewaard blijven.

IRIS platform

Tot slot hebben ook alle verpleegkundigen die geïnterviewd werden ervaring met het IRIS platform. Sommige verpleegkundigen gebruiken dit nog steeds zeer actief tot op heden, andere niet meer. In een verder hoofdstuk wordt hier dieper op ingegaan.

3.4 Optimale communicatie in een palliatieve setting

Er werd aan de verpleegkundigen bevraagd wat zij verwachten van een huisarts op gebied van communicatie in een palliatieve setting.

Belangrijke elementen die naar voor kwamen waren de mogelijkheid tot voeren van **overleg**, een **eenduidig beleid** waarin alle partijen zich kunnen vinden, **eerlijke communicatie** van de huisarts ook naar de patiënt toe, het **bereikbaar zijn**, een goede **informatiestroom**, anticiperen en het voorzien van de nodige **standing orders** en voorschriften.

> *"Ik denk veel want als een huisarts op dat vlak niet mee volgt kunnen wij onze job niet doen. En dat gaat over alles. Dat gaat over bereikbaarheid, over voorschriften, over standing orders. Dat gaat daar allemaal over. Als een huisarts daar niet in meegaat, ja, dan kunnen wij niks doen. Dus dat is wel vrij belangrijk dat we daar op 1 lijn staan met de huisartsen."* (VPK 2)

Eén verpleegkundige merkte op dat zij vindt dat de huisarts hierin een eerder **coördinerende rol** heeft en de communicatie wat moet sturen om het overzicht te behouden en alle zorgverleners op elkaar te laten afstemmen wat betreft behoeften van de palliatieve patiënt.

Ook merkten twee andere verpleegkundigen op dat de communicatie niet hoeft te stoppen na het overlijden van de palliatieve patiënt. Ook een **debriefing** wordt erg op prijs gesteld.

> *"En ik vind als heel het gebeuren verlopen is vind ik het ook wel leuk om zo, want dat laat u toch allemaal niet koud, om nadien nog wel eens een gesprek te kunnen hebben en te zeggen van dat ging toch goed of dat ging niet goed of dat is voor verbetering vatbaar of het is spijtig dat het zo gelopen is of dat we een pluim op onze hoed mogen steken en dat we kunnen zeggen van: amai, dit is echt prachtig gegaan."* (VPK 1)

3.5 IRIS platform

In de vorige hoofdstukken kwam vooral aan bod hoe de communicatie tussen huisarts en verpleegkundige in het verleden verliep en bij verschillende geïnterviewden nog tot op heden zo verloopt.

Alle verpleegkundigen die werden geïnterviewd hebben echter beperkte tot meer uitgebreide ervaring met het IRIS platform. Sommige gebruiken dit nog steeds, anderen op het moment van interview (voorlopig) niet meer. In dit hoofdstuk wordt uitgelegd wat de ervaring van de verpleegkundigen met het IRIS platform zijn, wat zij de grote voor- en nadelen vinden en wat voor hen facilitatoren maar ook hindernissen zijn om dit platform in de toekomst verder te gebruiken.

3.5.1 Ervaring van de verpleegkundigen met het IRIS platform

Om een idee te krijgen hoe de verpleegkundigen het IRIS platform hebben ervaren tijdens hun gebruik werden verschillende topics bevraagd. Topics waren **de hoeveelheid ervaring** die zij hebben met het digitaal zorgplatform, hoe de **opstart** is verlopen, hun **ervaring qua communicatie met de huisarts**, hun ervaring qua **communicatie met andere zorgverleners** zoals bijvoorbeeld een palliatieve equipe, hun **persoonlijke activiteit** op het platform en hun **toekomstplannen** rond gebruik.

Hoeveelheid ervaring met IRIS

De hoeveelheid ervaring met IRIS varieert erg tussen de verschillende verpleegkundigen. De meeste verpleegkundigen hebben eerder beperkte ervaring (1-2 patiënten), anderen meer ervaring (tot 19 patiënten). Dit onderzoek is te kleinschalig om causale verbanden te leggen tussen de mening van de verpleegkundigen en hun hoeveelheid ervaring met IRIS.

Opstart

Wanneer er een online palliatief dossier wordt opgestart voor een patiënt dan is aanvankelijk de huisarts de persoon die de gegevens van de patiënt invult en zelf toegang verleent aan de andere betrokken hulpverleners zoals additionele artsen, verpleeggroepen, palliatieve equipes etc. Dit gebeurt conform de GDPR-wetgeving. Soms is het echter ook de verpleegkundige die de aanzet geeft om met IRIS te werken. Hij of zij moet dan voorstellen aan de arts om een palliatief profiel aan te maken en vervolgens toegang te verlenen aan die verpleegkundige. De meeste verpleegkundigen gaven aan dat het initiatief vanuit de huisarts kwam en dat zij instructies kregen van de huisarts hoe een account aan te maken. Eén verpleegkundige is zo enthousiast over het platform dat hij bij elk palliatief dossier de huisarts zelf aanspoort om een IRIS dossier aan te maken. Frequent werd vermeld dat verpleegkundigen het gemakkelijk zouden vinden om zelf een dossier te kunnen aanmaken.

Communicatiestroom vanuit de huisartsen

Communicatie via een platform werkt uiteraard enkel in dialoog waarbij er idealiter een gelijkwaardige reactie is van alle partijen. Zowel de huisarts als de verpleegkundige moet een bijdrage leveren om communicatie tot stand te brengen. Er werd aan de verpleegkundigen bevraagd hoe zij de communicatiestroom vanuit de huisartsen ervoeren.

Alle tien verpleegkundigen gaven aan dat de huisartsen actief waren op het IRIS platform. Ongeveer de helft van de verpleegkundigen vermeldt hier echter bij dat de inhoud van de informatiestroom zeer huisarts-afhankelijk is en dat de hoeveelheid informatie soms beperkt is. Niet alle velden werden naar

behoren ingevuld maar meestal wel de meest essentiële zaken. Wanneer een arts weinig tot geen reactie geeft op de door de verpleegkundigen genoteerde dagboekobservaties dan merken we dat het communicatieproces snel stilvalt.

> *"Zij (huisarts) heeft dat begeleid ook en dan merk je wel van… ja, dan voelden wij ons ook wel gesteund. Maar we hebben het niet altijd gehad. Door het te gebruiken en zo… en het is eenrichtingsverkeer zal ik zeggen.. dan stopt dat ergens ook."* (VPK 5)

De meeste verpleegkundigen ervaren echter wel 'tweezijdige' communicatie waarbij zij het gevoel hebben dat de activiteit van de artsen in verhouding is met enerzijds de activiteit van de verpleegkundigen op het platform en anderzijds met de hoeveelheid contact dat ze zelf hebben met de patiënt. Zo ziet een huisarts een patiënt soms slechts wekelijks terwijl een verpleegkundige vaak dagelijks of zelfs meerdere keren per dag bij de patiënt langs gaat.

> *"Bij de meeste artsen is dat tweezijdig. En ik weet dat een arts minder te vertellen heeft dan een verpleegkundige. Ik bedoel, je komt bij een palliatieve patiënt minstens 2 keer op een dag. Allee, wij toch. Je hebt altijd wel iets gezien."* (VPK 6)

Communicatie met andere zorgverleners.

Eén van de belangrijkste *features* van het IRIS platform is het feit dat verschillende zorgverleners toegang kunnen krijgen tot het dossier. Zij moeten eerst toegevoegd worden door de behandelende arts. Zo is er bijvoorbeeld een rubriek in het IRIS dossier dat specifiek toegewijd is aan de observaties van een palliatieve equipe. Zo kan de palliatieve equipe de dagboekobservaties meelezen achter de schermen en zelf bijvoorbeeld beslissen om iets sneller contact op te nemen met de patiënt of de betrokken zorgverleners. Verschillende verpleegkundigen hebben dit ondervonden tijdens de periode dat ze met het IRIS platform werkten. Zij ervoeren dit over het algemeen als een grote meerwaarde. Voor de palliatieve equipe zelf is het ook zeer interessant om te kijken hoe het met de patiënt gaat na hun genomen interventies en bezoeken.

Zo getuigt één verpleegkundige hoe er op deze manier door PHA (Palliatieve Hulpverlening Antwerpen) reeds sneller werd ingegrepen wanneer zij achter de schermen konden meelezen hoe de patiënt achteruit ging en toenemend pijn begon te krijgen:

> *"Ja, (PHA kon) het heel vlot lezen en dan hebben die contact genomen met de dokter van: ik lees dat jij om 12 uur gaat. Ik zorg dat er ook iemand is en dan kunnen jullie samen een pomp steken. Dat is gewoon heel goed."* (VPK 3)

Persoonlijk gebruik

Sommige verpleegkundigen gaven aan na elk bezoek een kort woordje in de dagboekobservaties te noteren, anderen eerder wekelijks een korte samenvatting, nog anderen dan weer enkel wanneer ze aanvoelen dat er intensief gecommuniceerd moet worden of wanneer er echt iets afwijkends (bv. snelle achteruitgang) zich voordoet. De verpleegkundigen die niet dagelijks iets noteerden gaven wel aan toch regelmatig het dossier na te kijken op veranderingen of nieuwe observaties van de huisarts of andere zorgverleners.

3.5.2 Facilitatoren voor het gebruik van het IRIS platform

Door het merendeel van de verpleegkundigen werd het IRIS platform enthousiast onthaald. Niet enkel omwille van de gebruiksvriendelijkheid en het idee van een palliatief zorgplatform dat de nodige

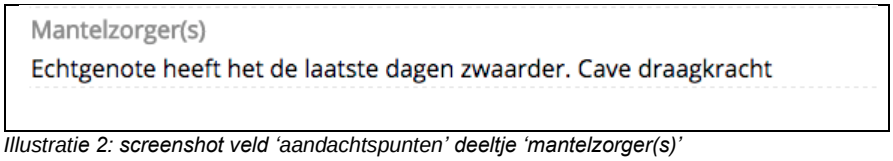
elementen bevat, maar ook over het concept van een platform dat overleg mogelijk maakt tussen de verschillende zorgverleners die uiteindelijk een interdisciplinair palliatief team vormen. De verpleegkundigen gaven nog enkele specifieke verschillende zaken aan die zij als **grote voordelen** ervaren van het IRIS platform.

Enkel inkijk indien therapeutische relatie

Het IRIS platform is ontwikkeld zodat het een beveiligde omgeving is voor zorgverleners. Toegang tot de data wordt beperkt tot de betrokken zorgverleners die een therapeutische relatie hebben met de palliatieve patiënt en waar bovendien toestemming van de patiënt tot gegevensdeling werd bekomen. (illustratie 1) Andere zorgverleners of niet-professionelen hebben géén toegang tot de data, dit in tegenstelling tot een papieren dossier waar externen veel vlotter inkijk in hebben. Dit maakt dat 'gevoelige topics' zoals conflicten binnen de familie, bezorgdheden omtrent mantelzorgers, etc. ook een plaats kunnen krijgen in het dossier. (Illustratie 2)



Illustratie 1: screenshot gegevens toegelaten zorgverleners



Illustratie 2: screenshot veld 'aandachtspunten' deeltje 'mantelzorger(s)'

Ondubbelzinnig

Alles kan in het dossier genoteerd worden, ook de meer secure zaken. Wanneer telefonisch iets wordt afgesproken, bijvoorbeeld het aanpassen van medicatie, dan zou er achteraf discussie kunnen zijn. Wanneer dit zwart op wit in een dossier genoteerd wordt, dan is er geen discussie mogelijk. In het IRIS dossier kan er ook gekeken worden in het logboek wanneer en wie aanpassingen heeft gedaan in het dossier. (illustratie 1) Eén verpleegkundige bemerkte dit als een groot voordeel.

> *"Ik denk, als het gewoon mondeling communiceren niet goed blijft hangen, dat dan dat IRIS platform alleszins een, een oplossing biedt. In de zin van, ge kunt ergens terugvinden, ge hebt een referentie."* (VPK 9)

Lay-out en gebruiksvriendelijkheid

Het IRIS platform is printbaar op een A4 pagina waardoor het een compact gegeven is. Tijdens het overlopen van een fictief profiel m.b.v. de *think-aloud* methode vermeldden bijna alle verpleegkundigen dat ze zo'n profiel overzichtelijk vinden en zelden lang moeten zoeken om bepaalde gegevens terug te

vinden. Zo is er ruimte voorzien voor vermelding van bereikbaarheid van huisarts, contactgegevens en eventuele additionele info. (illustratie 3, bijlage 4)



Illustratie 3: screenshot gegevens verantwoordelijke huisarts

Zorgelementen

Bijna alle verpleegkundigen merken op dat een IRIS dossier **alle informatie-elementen** bevat die relevant zijn om een optimale palliatieve hulpverlening te kunnen bieden. Hierbij wordt tijdens het think-aloud gedeelte vaak benadrukt hoe volledig het dossier is (althans indien consequent ingevuld door de huisarts). Zo geeft zelfs één verpleegkundige aan dat ze op deze manier zelfs aan zaken denkt waar ze aanvankelijk niet aan zou denken. Het feit dat je alle informatie bij de hand hebt maakt dat het ook efficiënter werken is.

> *"Je gaat naar dat IRIS-platform en daar staat alles wat je moet hebben."* (VPK 1)

> *"Wij vinden dat fantastisch. Dat werkt, dat doet wat dat het moet doen, je hebt de gegevens die dat je moet hebben. Dus waarom moeten we iets anders gaan uitvinden?"* (VPK 6)

Smartphone

Een IRIS dossier is web-based en dus beschikbaar op de smartphone. Verpleegkundigen en huisartsen kunnen dus altijd en overal het dossier met alle relevantie informatie raadplegen, althans wanneer zij een aansluiting hebben met het internet via WiFi of 4G verbinding. Voorlopig is IRIS nog niet beschikbaar als een app, deze is wel volop in ontwikkeling.

Drempelverlagend

Verschillende verpleegkundigen ervaren door het platform een verlaging van de drempel om een huisarts te contacteren. Vaak wordt er gezien dat artsen en verpleegkundigen parallel werken aan elkaar en enkel contact met elkaar opnemen in acute of dringende situaties. Het feit dat er door dit platform meer contact is tussen deze twee types van zorgverleners maakt ook dat zij elkaar beter leren kennen.

> *"Ik vind dat dat de band tussen huisarts en verpleegkundige ook… dat dat een betere band maakt en dat de drempel om mekaar te contacteren ook kleiner wordt."* (VPK 1)

Deze verpleegkundige meldt ook de intensivering van de communicatie tussen verpleegkundigen en huisartsen en zo ook een versterking van de professionele band. Zo geven verschillende geïnterviewden inderdaad aan dat ze in het verleden met huisartsen vaak een communicatieprobleem ervaarden. Het gebruik van een specifiek communicatieplatform zoals IRIS kan helpen dit te corrigeren.

> *"Ja, en dan merk je toch wel dat er vaak wel een ontzettende gap in communicatie is. Dus ik denk wel dat het zeker en vast een pro zou zijn als mensen of als huisartsen verplicht zouden zijn om palliatieve patiënten te includeren in 1 of ander platform."* (VPK 4)

Continuïteit in informatiestroom

Wat bijna alle geïnterviewden ook opmerkten is dat, wanneer observaties en veranderingen goed geregistreerd worden, er ook minder nood is aan extra contact. Iedereen die toegang heeft tot het dossier kan deze observaties lezen en is in principe gebrieft. Hierdoor is er minder nood aan extra mondeling overleg of het persoonlijk op de hoogte brengen van alle zorgverleners. Dit is handig en tijdbesparend wanneer een zorgverlener afwezig is waardoor een collega het moet overnemen. Deze briefings gebeurden in het verleden meestal telefonisch.

> *"Dus als er, we hebben twee artsen die het mee opvolgen, als er een andere arts van wacht is die drie dagen hier niet geweest is, dan kan die gewoon van thuis uit ook zien, oké wat is het de laatste drie dagen nog geweest? Dat ge echt te allen tijde helemaal mee zijt in alle info die belangrijk is."* (VPK 10)

Interdisciplinaire interactie

Ook andere zorgverleners dan thuisverpleegkundigen en huisartsen kunnen toegang krijgen tot het IRIS platform. Zo wordt ook vaak een **palliatieve equipe** betrokken tijdens het palliatieve proces. Voor hen is er in het IRIS dossier een specifieke ruimte voorzien voor het uploaden van hun intakegesprek en het noteren van hun bevindingen. (illustratie 4) Op deze manier kunnen zij achter de schermen hun patiënt mee opvolgen, hun bevindingen op een efficiënte manier delen met alle betrokken hulpverleners en sneller opnieuw contact opnemen met één van de partijen (zowel patiënt als andere zorgverleners) wanneer zij merken dat het niet loopt zoals gewenst.

> *"Ja, via dat platform ging dat perfect hè want je hebt direct contact met elkaar. Daarna heb ik ook niet meer moeten bellen of zo. Ik denk dat ze 2 keer eens gebeld hebben voor iets te vragen. En voor de rest was dat… met dat platform vooral."* (VPK 8)



Illustratie 4: screenshot veld 'Palliatieve equipe'

Deze optimalisatie van interprofessionele communicatie maakt enerzijds dat er meer gericht gecommuniceerd wordt, anderzijds minder onnodig. Vaak vallen de woorden '**efficiënt**' en '**vlot**' om de communicatie via het IRIS platform te beschrijven.

3.5.3 Hindernissen voor het gebruik van het IRIS platform

Naast voornamelijk lovende woorden omtrent het platform waren er echter ook een aantal hindernissen in het gebruik of zaken die door de verpleegkundigen als **nadeel** worden ervaren.

Technische aspecten

IRIS is een online communicatieplatform. Om als gebruiker actief te zijn is het nodig om een account aan te maken waardoor je toegang krijgt tot de dossiers waar je als verpleegkundige aan wordt toegevoegd. De stap om een persoonlijke account aan te maken en zich voor het eerst in te loggen op de website werd door enkelen als een eerste drempel ervaren. Vaak waren het de iets oudere verpleegkundigen die aangeven dat dit moeizamer verliep, mogelijks ook door minder ervaring met computers en internet in het algemeen.

> *"Maar ik ben helemaal geen krak in computers dus ik heb daar wat moeite mee gehad om dat te vinden en mijn man heeft dat uiteindelijk voor mij gezocht. Maar eens dat ik daar op zat vond ik dat wel heel overzichtelijk."* (VPK 1)

Om het dossier te openen moet je als gebruiker inloggen. Wanneer je 15 minuten niet actief bent geweest op het platform, moet je alsnog opnieuw inloggen. Sommigen gaven aan dat ze dit onpraktisch vonden en zelfs tijdrovend. Twee verpleegkundigen merkten hierbij op dat ze het gemakkelijker zouden vinden als het platform een app op de smartphone zou kunnen zijn.

Meerdere keren kwam namelijk aan bod dat het vak om gegevens in te voeren voor verpleegkundigen (de dagboekmeldingen) wat te klein en onpraktisch was om na te lezen en in te vullen. (Illustratie 5). Zo vertelde één verpleegkundige dat zij steeds pas een melding invoerde wanneer zij terug thuis of op de praktijk was, puur omdat dit handiger werken is.


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 hemopto? 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 ge? nstrueerd 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

Ilustratie 5: screenshot veld 'Verpleeg- en geneeskundige observaties'

Een platform dat online staat maakt natuurlijk ook dat het gebruik ervan afhankelijk is van een goede internetverbinding. Dit betekent dat er af en toe toch nog een pdf of print gemaakt moet worden om de gegevens offline te bewaren. Technische problemen durfden ook wel eens (sporadisch) optreden, gelijkaardig aan de problemen die gekend zijn met andere elektronische dossiers.

Latentietijd

Twee verpleegkundigen gaven aan **een zekere latentietijd in interactie** te ervaren wanneer zij een dagboekmelding plaatsten op IRIS. Het is niet steeds duidelijk of de arts deze melding gelezen heeft. Om te kijken of er een antwoord is moet je ook weer inloggen of je mailbox nakijken. Per

dagboekobservatie krijgen de betrokken zorgverleners immers steeds een mail toegestuurd. Dit maakt dat zij het niet echt geschikt vonden voor snelle of dringende communicatie. Zo geven ook andere verpleegkundigen aan bij prangende vragen eerder naar de telefoon te grijpen.

> *"Ja, vermoedelijk we het toch makkelijker vinden om onmiddellijk te bellen en ineens door te werken. Ik denk dat dat nog meer de patiënt of bewoner aanbelangt."* (VPK 5)

> *"En dan gaat er soms tijd verloren, en dan, dan, dan kan er soms wat ergernis komen dat er niet gauw ne reply komt enzoverder, en dat is allemaal niet met de, ja lijk dat ik eerder zei, de ambachtelijke manier van werken."* (VPK 9)

> *"Iris is, vind ik, meer een registratiedossier en communicatiedossier maar geen overlegplatform. Dat doen we nog altijd mondeling."* (VPK 10)

Werkbelasting

Een nieuw platform betekent een nieuw dossier dat ingevuld moet worden. Een algemene ergernis van niet enkel verpleegkundigen maar ook van vele huisartsen is een toenemende administratieve belasting die hen in sommige gevallen zelfs belet om bezig te zijn met de *core business*, namelijk een adequate zorg verlenen aan patiënten. Er werd daarom aan de verpleegkundigen bevraagd of zij het gebruik van IRIS ervaren als een belangrijke werkbelasting.

De helft van de verpleegkundigen antwoordde dat zij dit **niet** ervaren als extra werk, de andere helft vermeldde dan weer van wel. Frequent was er bij deze tweede groep het argument dat er nog steeds een communicatiedossier moet worden bijgehouden tussen verpleegkundigen onderling. Vaak gebeurt het noteren in IRIS vervolgens via een snelle copy-paste en blijft de extra werkbelasting dus eerder beperkt. Eén verpleegkundige bemerkt dat zij en haar collega's, door tijd in het IRIS platform te investeren, juist tijd kunnen winnen op andere gebieden.

Een ander argument voor een extra werkbelasting was het feit dat er steeds moet worden bijgelezen wanneer het dossier wordt geopend, om zo up-to-date te zijn over de nieuwste veranderingen, in tegenstelling tot een telefoontje waarbij er vaak een samenvattende briefing volgt. Zo werd er door twee verpleegkundigen gesuggereerd om duidelijker aan te geven waar **elementen gewijzigd** werden sinds hun laatste login op het platform, bv. door middel van een geschiedenis waarin gezocht kan worden.

Wanneer er afgetoetst werd of de verpleegkundigen dachten dat het **veel werk** was voor de **huisarts** om het platform in te vullen dan waren de meningen verdeeld. Vooral de opstart van het dossier lijkt hen een meer tijdrovende opdracht. Gezien de huisarts een IRIS-dossier moet aanmaken, aanvullen en de verpleegkundigen zelf moet toevoegen blijkt dit één van de grootste bottlenecks in de opstart van een IRIS dossier. Meermaals werd vermeld dat de verpleegkundigen zelf enthousiast zijn om tijd te investeren in dergelijk platform voor een betere communicatie, maar dat het initiatief toch van de huisarts moet komen.

> *"En dat kwam ook aan bod dat de artsen het heel moeilijk hadden om daar hun tijd voor te vinden om daar iets in te schrijven."* (VPK 5)

Toegang externe hulpverleners

Een ander nadeel van het IRIS digitaal platform is direct gelinkt aan de privacy wetgeving. IRIS is namelijk enkel toegankelijk voor de betrokken hulpverleners die door de huisarts zelf zijn toegevoegd. Wanneer er een externe hulpverlener toegang nodig heeft dan moet dit reeds van tevoren in orde gemaakt worden door de verantwoordelijke huisarts. Dit ervoeren sommige verpleegkundigen als een storend gegeven. Voornamelijk wanneer er verpleegkundigen of artsen van wacht werden

ingeschakeld, hadden deze niet onmiddellijk toegang tot IRIS en dus ook geen gegevens over de evolutie en voorgeschiedenis. In acute situaties bleek dit minder ideaal. De toegang voor wachtartsen en de koppeling met Mediris (web-applicatie voor medische huisartsenverslagen tijdens wachtdiensten) is ondertussen wel in ontwikkeling.

Digitalisering

Een laatste bezorgdheid van enkele verpleegkundigen heeft niet enkel betrekking op het IRIS platform maar gaat over digitalisering in het algemeen.

Zo gaf één verpleegkundige aan dat het contact met de huisarts voornamelijk via het platform plaats vond en er minder telefonisch of *live* contact is wat voor sommigen juist minder persoonlijk aanvoelt. Ook werd er vermeld dat er de angst was dat *standing orders* en digitale opvolging het menselijke contact of de huisbezoeken zouden gaan vervangen op termijn.

> *"Maar toch die sluimerende angst een beetje voor die digitalisering, dat dat toch wel iets is, binnen onze setting, met onze mensen, met de families, die toch wel heel veel nood hebben om dat persoonlijk contact te behouden."* (VPK 5)

Een andere verpleegkundige merkt ook op dat het psycho-emotionele aspect moeilijk kan besproken worden via een platform maar toch een dichtere aanpak nodig heeft, bijvoorbeeld telefonisch of liefst in persoon.

Grootste bottleneck: de huisarts?

Uit de voorbereidingen van dit onderzoek is zeer duidelijk gebleken dat verpleegkundigen vaak erg enthousiast zijn om met IRIS aan de slag te gaan maar hiervoor afhankelijk zijn van het initiatief van de arts. Voor de arts is aanmaken van een dossier en invullen van de gegevens de grootste werkbelasting. (Dit gebeurt nog steeds manueel, enkel het medicatieschema kan ingeladen worden vanuit softwareprogramma Health One voor huisartsen.) Wanneer de huisarts geen IRIS profiel aanmaakt voor een patiënt dan kan de verpleegkundige logischerwijs ook geen observaties melden. Zo stelt één verpleegkundige voor om de basisgegevens van de patiënt zelf in te vullen en te laten valideren door de arts. Sommige verpleegkundigen geven aan de meeste gegevens van het IRIS dossier zelf te kunnen invullen door hun nauwe band en frequentere contacten met de patiënt. Zo gebeurde dit reeds in twee praktijken waarbij de verpleegkundige het dossier had ingevuld onder de login van de betreffende huisarts.

Ook werd **onduidelijkheid omtrent aanpassingen in het dossier** vermeld (bv. nieuwe standing orders, medicatie, etc.). Dit maakt dat bij heropenen het hele dossier opnieuw kort overlopen moest worden, op zoek naar wijzigingen.

Toekomstplannen

Tot slot werd elke verpleegkundige bevraagd of zij het platform graag wilden blijven gebruiken en wat hun toekomstplannen waren. Zeven van de tien gaven aan het IRIS platform graag in de toekomst te blijven gebruiken. Eén verpleegkundige van het Wit-Gele Kruis gaf mee dat omwille van voorgaande GDPR-problematiek (ondertussen aangepast en opgevolgd door GDPR-verantwoordelijke Hilde Philips van de Universiteit Antwerpen) ze dit niet meer mochten gebruiken van hogerop. (Op moment van schrijven heeft het Wit-Gele Kruis opnieuw toestemming gegeven voor gebruik.) Twee verpleegkundigen gaven aan dit in de toekomst waarschijnlijk niet meer te gebruiken. Eén verpleegkundige omwille van naderend pensioen, een andere verpleegkundige omwille van een voorkeur voor telefonisch contact met de huisarts.

4 Discussie

Samenvatting van de resultaten

Over het algemeen ervaren verpleegkundigen communicatie met de huisarts in een palliatieve setting op een positieve manier. In dit onderzoek beoordelen verpleegkundigen dat huisartsen meestal goed bereikbaar zijn in palliatieve settings echter soms is er onduidelijkheid of deze bereikbaarheid ook geldt buiten de kantooruren. Het bellen van de huisarts van wacht wordt liefst vermeden omwille van een gebrek aan toegang tot essentiële gegevens voor een goede zorgcontinuïteit.

Gegevens die volgens de verpleegkundigen essentieel zijn voor een adequate opvolging van een palliatieve patiënt zijn een medische voorgeschiedenis, informatie over de mantelzorgers, religie en een duidelijk afgesproken DNR-beleid. Ook up-to-date standing orders en verpleegkundige aandachtspunten, een medicatielijst, pijnbeleid en een planning van toekomstige huisbezoeken worden als essentieel aanzien.

Heden verloopt de communicatie via een veelvuldigheid aan mediums en kanalen waarbij de keuze bepaald wordt door privacywetgeving, gebruiksvriendelijkheid en afspraken. Opmerkelijk is dat dit bij bijna elke verpleegkundige anders verloopt. Meestal gaat dit over een papieren dossier en telefoon, aangevuld met face-to-face contact, elektronische dossiers (bv. IRIS) en apps (bv. Siilo) voor kortere berichten.

Verpleegkundigen beoordelen dat volgende elementen van belang zijn om een optimale communicatie in een palliatieve setting te garanderen: een eenduidig beleid, ruimte voor overleg, een vlotte informatiestroom en het anticiperen op mogelijke complicaties. Ook appreciëren zij de coördinerende rol van de huisarts binnen het palliatief team en een debriefing na het overlijden van de patiënt.

Algemeen genomen zijn de verpleegkundigen zeer enthousiast over het IRIS platform. Er werd echter vastgesteld dat er zowel hindernissen als facilitatoren waren voor het gebruik. Facilitatoren tot gebruik blijken gegevensbescherming, de ondubbelzinnigheid, een duidelijke lay-out en goede gebruiksvriendelijkheid, de aanwezigheid van alle essentiële zorgelementen, de online beschikbaarheid, de drempelverlagende werking, het interdisciplinaire karakter en de continuïteit in informatiestroom.

Hindernissen blijken de werkbelasting, een latentietijd in communicatie, technische obstakels, de dreiging van de digitalisering en een beperkte toegang voor externe hulpverleners. Ook een belangrijke drempel voor opstart is het initiatief dat van de huisarts moet komen.

Validiteit van de studie

Deze studie gebeurde door één onderzoeker. De onderzoeker nam de interviews af, schreef zelf de transcripten en werkte zelf dit proefwerk uit. Dit maakt dat er een uniformiteit is doorheen het hele werk en dat er minder interviewer-bias optreedt.

In deze studie werd gezorgd dat er een goede variatie is wat betreft de selectieparameters (leeftijd, geslacht, ervaring in verpleegkunde en palliatieve zorg, etc.) om zo de externe validiteit van het onderzoek te verhogen.

Dit onderzoek heeft echter ook enkele beperkingen. Ten eerste gaat het om een kleinschalig onderzoek met slechts tien geïnterviewden. Dit maakt dat er minder kans is dat de resultaten significant zijn. Bovendien werd er gekozen om te focussen op enkel (thuis)verpleegkundigen. Er werden geen verpleegkundigen van een palliatieve equipe geïncludeerd om toch een afgelijnde onderzoeksgroep te definiëren voor dit onderzoek.

Een tweede beperking is het feit dat er potentieel een selectie-bias is opgetreden. Alle verpleegkundigen namen vrijwillig deel aan het onderzoek, enkelen weigerden deelname. Het zou kunnen dat deze verpleegkundigen deelname weigerden omdat zij een negatieve ervaring hebben met communicatie met de huisarts of het IRIS platform. Bovendien zou het ook kunnen dat verpleegkundigen die ervaring hebben met het IRIS platform sowieso al meer belang hechten aan het communicatie aspect van de palliatieve zorg.

Een derde beperking is het mogelijks optreden van respons-bias. De interviewer is zelf een huisarts, dit zou een drempel kunnen zijn voor de verpleegkundigen om kritiek te leveren op (communicatie met) huisartsen.

Vergelijking met de literatuur

De verpleegkundigen geven het belang aan van een efficiënte interdisciplinaire communicatie. Deze communicatie bleek reeds essentieel voor het verzekeren van een goede continuïteit aan informatiestroom en dus een continuïteit aan zorg. (9,10,14) Tijdens dit onderzoek werd bevestigd dat verpleegkundigen soms een hiaat ervaren in de communicatie met de huisarts en dat hier nog verbetering mogelijk is. Bereikbaarheid van alle partijen bleek al eerder een basisvereiste hiervoor. Een mindere beschikbaarheid buiten de kantooruren is een gekende hindernis voor de zorgcontinuïteit. (15)

Het bellen van de huisarts van wacht wordt door alle verpleegkundigen liefst vermeden. Uit vorig onderzoek blijkt dit inderdaad nefast omwille van een gebrek aan toegang tot essentiële gegevens voor een goede zorgcontinuïteit. (30) Moeilijkheden in het overbrengen van relevante praktische gegevens en het gebrek aan een uniform patiëntendossier zijn gekende sleutelproblemen in de communicatie. (17) De huisarts van wacht toegang bieden tot het IRIS dossier kan hierop een antwoord bieden en op deze manier kunnen onnodige hospitalisaties vermeden worden. Tijdens het IRIS pilootproject in 2017 vond op één jaar tijd bij 46 patiënten immers geen enkele hospitalisatie plaats terwijl normaal 1 op 4 toch nog gehospitaliseerd wordt in de laatste levensfase. (19)

Belangrijk is het bevorderen van continuïteit van kennisoverdracht. (14). Er kan zo ook beter geanticipeerd worden op potentiële problemen. Het anticiperen op moeilijkheden is inherent aan een goede palliatieve zorgverlening. Er werd bemerkt dat door het online karakter van IRIS het dossier zeer toegankelijk is. De huisarts kan er bijvoorbeeld voor kiezen om zijn of haar huisbezoek te vervroegen naar aanleiding van een verpleegkundige observatie. Het feit dat ook een palliatieve equipe (evenals andere zorgverleners) achter de schermen mee kan volgen faciliteert het anticipatieproces en werd door de verpleegkundigen in dit onderzoek dan ook als een grote meerwaarde beschouwd.

Volgens de verpleegkundigen in dit onderzoek bevat een IRIS dossier praktisch alle nodige zorgelementen en informatie voor opvolging: de contactgegevens van de patiënt, mantelzorgers en andere betrokken zorgverleners (bv. ziekenhuis waar gekend), een hoofddiagnose met relevante nevendiagnoses, de DNR-code en een toelichting. Ook informatie over een palliatief forfait en informatie over de wilsverklaring (deze kan opgeladen worden) zijn aanwezig. Aandachtspunten volgens de 4 pijlers van de palliatieve zorg: spiritueel, lichamelijk, emotioneel en sociaal krijgen ruimte, evenals extra informatie rond mantelzorg (bv welzijn vande partner, relaties met de patiënt of onderling). Ten slotte worden ook up-to-date standing orders, een medicatielijst, een pijnbeleid en verpleegkundige aandachtspunten raadpleegbaar. Dit zijn grotendeels dezelfde elementen die ook uit voorgaand onderzoek nodig bleken voor het leveren van een adequate zorg. Een gestandaardiseerd document zoals IRIS, kan een uniform communicatiedossier zijn dat alle essentiële informatie voor zorgcontinuïteit bevat. (17)

In dit onderzoek werd de veelvuldigheid aan gebruikte mediums en kanalen voor communicatie aangetoond. Toch blijkt er uit onderzoek een beperkt contact te zijn tussen de drukbezette verschillende zorgverleners. Een platform als IRIS kan een ruimte zijn voor deze zorgverleners om elkaar te

ontmoeten. Een ruimte die ze tot nu toe nog niet hadden. Beperkt contact en gebrek aan networking is immers een bewezen hindernis voor een efficiënte communicatie. (12,17) Volgens de verpleegkundigen in dit onderzoek werkt het IRIS platform drempelverlagend naar contact toe. Anderzijds is een goed ingevuld dossier ook een manier om elkaar te briefen en is er dus minder nood aan additioneel contact voor informatieoverdracht.

Implicaties voor verder onderzoek en verdere praktijk

Zoals elk communicatieplatform is ook IRIS onderhevig aan de bijdrage van de actoren en moet deze communicatie in dialoog gebeuren. Een belangrijke bottleneck voor de opstart van het IRIS platform voor verpleegkundigen is **de huisarts**, zo bleek ook uit de voorbereiding naar dit onderzoek toe. Immers indien de huisarts niet het initiatief neemt en zelf een dossier aanmaakt en hiervoor de nodige werkbelasting op zich neemt, kan een verpleegkundige zelf niet aan de slag. Dit maakt hen zeer afhankelijk en weegt niet op tegen eventueel groot enthousiasme om het platform te gebruiken. Werkbelasting blijft een belangrijke factor die zowel voor huisarts als verpleegkundige mee kan spelen in de motivatie om te werken met het platform. Onderzoek naar drijfveren van de huisarts en optimalisatie alhier blijkt dus cruciaal naar de toekomst toe.

Tijdens verdere ontwikkeling van het platform is het van belang een **continue evaluatie** door te voeren bij zowel verpleegkundigen, patiënten, mantelzorgers, evenals andere zorgverleners. Hiervoor dienen verdere onderzoeken te gebeuren. Op deze manier kan de kwaliteit van het platform continu verbeterd worden en bijgevolg ook de geleverde kwaliteit van zorg.

Uit de resultaten die mogelijke hindernissen voor het gebruik van het IRIS platform weergeven werd daarom getracht een aantal **tips** te formuleren naar verdere ontwikkeling van het platform toe.

Gebruiksvriendelijkheid

- vergemakkelijken procedure creëren van account
- verlengen ingelogde tijd
- ontwikkelen applicatie voor smartphone (ev. met pushberichten)
- directe link naar IRIS vanuit het elektronisch verpleegkundig dossier, mijn WGK
- kopiëren van gegevens automatiseren
- bij heropenen profiel: aanwijzing welke zaken gewijzigd werden sinds laatste login
- vlottere toegang voor externe zorgverleners (zoals vervangverpleegkundige of huisarts-van-wacht)
- indicatie wanneer dagboekobservatie gelezen werd

Lay-out

- Meer ruimte voor het invoeren van dagboekobservaties
- Ruimte voor planning: eerstvolgende huisbezoek huisarts, palliatieve equipe, etc.

Inhoudelijk

- toevoegen van een bibliotheek van mogelijke complicaties met bijhorende standing orders
- toevoegen van een observatieblad voor parameters (bv. bloeddruk, inhoud nefrostomiesonde, etc.)

Invullen data

- mogelijkheid tot invullen van gegevens door verpleegkundigen met optie ‘validering’ door de huisarts om zo de huisarts tijd te besparen en empowering van de verpleegkundige

Belangrijk hierbij te vermelden is dat het IRIS platform continu in transitie is en sommige van deze hindernissen in de toekomst waarschijnlijk reeds opgelost zullen worden door lopende ontwikkelingen. Zo wordt er volop gewerkt aan de uitwerking van een ‘app’, de connectie met Mediris voor wachtartsen en de integratie in het EMD (elektronisch medisch dossier) en het EVD.

5 Conclusie

Het IRIS palliatief zorgplatform wordt sterk gewaardeerd door verpleegkundigen omwille van het concept van continuïteit in informatieoverdracht en optimalisering van communicatie en samenwerking tussen huisarts en verpleegkundigen. Het IRIS platform kan een antwoord bieden aan belangrijke sleutelproblemen in de communicatie zoals beperkt contact, gebrekkige bereikbaarheid, gebrek aan een gestandaardiseerd communicatieformulier, beperkte kennis- en informatieoverdracht.

De vele facilitatoren maken dat het IRIS platform ondertussen een groeiend en veelbelovend project en project is. Echter enkele hindernissen en beperkingen zorgen er toch voor dat sommige gebruikers afhaken. Een belangrijke drempel voor opstart blijkt het initiatief dat van de huisarts moet komen.

Mits verdere ontwikkelingen in de toekomst heeft het IRIS platform het potentieel om een ruimte te worden voor verpleegkundigen en huisartsen om elkaar te ontmoeten. Het kan een veilig platform zijn voor de nodige interdisciplinaire communicatie in een palliatieve setting en een efficiënte teamwerking faciliteren.

6 Bibliografie

(1) Van den Block L, Albers G, Martins Pereira S, Onwuteaka-Philipsen B, Pasman R, Deliens L, editors. Palliative care for older people: a public health perspective. Oxford, UK: Oxford University Press; 2015.

(2) World Health Organisation. Cancer: WHO Definition of Palliative Care. World Health Organisation, 2019. Beschikbaar via: http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#

(3) KCE: Rapport 115A (2009): Organisatie van de palliatieve zorg in België; 2009. Beschikbaar via: https://kce.fgov.be/nl/organisatie-van-palliatieve-zorg-in-belgi%C3%AB

(4) CPGQPC: Ferrell B. Clinical practice guidelines for quality palliative care. National consensus project. Beschikbaar via: http://nchpc.conferencespot.org/

(5) Jessup Rebecca L. Interdisciplinary versus multidisciplinary care teams: do we understand the difference? Australian Health Review 2007: 31: 330-331.

(6) NHG werkgroep. NHG standpunt toekomstvisie huisartsenzorg. Huisarts en palliatieve zorg; 2012.

(7) Hearn J, Higginson IJ. Do specialist palliative care teams improve outcomes for cancer patients? A systematic literature review. Palliative Medicine 1998;6591(98): 317–332.

(8) Abramson JS, Mizrahi T. When social workers and physicians collaborate: positive and negative interdisciplinary ex periences. Soc Work 1996;41(3): 270–281.

(9) Curtis J, Marjorle D, Carline J, Shannon S, Ambrozy D, Ramsey P. Understanding physicians' skills at providing end-of-life care. Perspectives of patients, families and health care workers. J. Gen. Intern. Med. 2001; 16: 41–49.

(10) Spruyt O. Team networking in palliative care. Indian J Palliat Care 2011; 17(Suppl S1): 7-9.

(11) Street A, Blackford J, et al. Issues for general practitioners caring for dying patients in the home. Australian Journal of Primary Health. 1999; 5: 9-19.

(12) Higginson I. Palliative care services in the community: what do family doctors want? Journal of Palliative Care. 1999; 15(2): 21-25.

(13) Groot M, Vernooij-Dassen M, Crul B, Grol R. General practitioners (GPs) and palliative care: perceived tasks and barriers in daily practice. Palliat Med. 2005; 19(2): 111-118.

(14) 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

(15) 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

(16) Borgsteede S, Graafland-riedstra C, Deliens L et al. Goede zorg in de laatste levensfase volgens patiënten en hun huisarts. Huisarts en wetenschap 2008; 51(3): 120-124.

(17) Street, A. and Blackford, J. Communication issues for the interdisciplinary community palliative care team. Journal of Clinical Nursing 2001; 10(5): 643-650.

(18) 'Gold Standards Framework'. www.goldstandardsframework.org.uk/

(19) Van Steenbergen S. Ontwikkeling en pilootproject van een wachtsysteem voor palliatieve terminale patiënten in de eerste lijn, gebruikmakend van een nieuw multidisciplinair communicatieplatform: "het IRIS-project". KU Leuven. 2018. Beschikbaar via https://www.scriptieprijs.be/sites/default/files/thesis/2018-09/Masterthesis%2020180510b.pdf

(20) Higginson IJ, Astin P, Dolan S. Where do cancer patients die? Ten-year trends in the place of death of cancer patients in England. Palliat. Med. 1998 Sep; 12(5): 353-363.

(21) Tang ST. When death is imminent: where terminally ill patients with cancer prefer to die and why. Cancer Nurs. 2003 Jun; 26(3):245-251

(22) 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.

(23) Neergaard MA, Vedsted P, Olesen F, Sokolowski I, Jensen AB, Sondergaard J. Associations between successful palliative trajectories, place of death and GP involvement. Scand. J. Prim. Health Care. 2010 Sep; 28(3): 138-145.

(24) Distelmans W. Een waardig levenseinde. Antwerpen: Houtekiet; 2005. p. 279.

(25) Truyens G, Meulemans H. Waarom thuis sterven niet vanzelfsprekend is: de knelpunten volgens palliatieve thuiszorgequipes. Medisfeer maart 2012; 21(389): 30.

(26) Deliens L, Mortier F, Vanoverloop J, et al. End of life decisions in medical practice in Flanders, Belgium: a nationwide survey. Lancet Nov 2000; 356 (9244): 1806-1811.

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

(28) Tiernan E, O'Conner M, et al. A prospective study of preferred versus actual place of death among patients reffered to a palliative home-care service. Irish Medical Journal. 2002; 95: 232-235.

(29) Thomas K, Community palliative care, ABC of palliative care. Londen: BMJ Books, Blackwell publishing; 2006: 68-73.

(30) 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.

(31) 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 GP's and out-of-hours clinicians in NHS Scotland. Scott Med J. 2015;60(3): 126-131.

(32) www.irisplatform.be

(33) Dierckx De Casterlé B, Gastmans C, Bryon E, Denier Y. QUAGOL: A guide for qualitative data analysis. International Journal of Nursing Studies 2012; 49(3): 360-71.

7 Bijlagen

7.1 Bijlage 1: Topiclijst

TOPICLIJST (met uitgewerkte vragen)

1) Hoe verloopt volgens U momenteel de **communicatie tussen verpleegkundigen en huisartsen** in de palliatieve fase?
    a. Welke **kanalen/mediums** worden voornamelijk gebruikt?
        i. Merk je verschil bij verschillende artsen, waaraan gelinkt denk je?
        ii. Wat vind je hiervan?
        iii. Drempel?
    b. Hoe beoordeel je de **bereikbaarheid** van de huisarts in zo'n setting?
        i. Ten koste van de kwaliteit van de zorg?
        ii. Veiligheid?
    c. Is het **duidelijk** wanneer de huisarts wel of niet bereikbaar is?
        i. Is er dan meestal een back-up voorzien?
        ii. Wordt snel de huisarts van wacht gebeld?
        iii. Hoe voel je je gesteund als verpleegkundige?
    d. Voelt U zich minder gesteund **buiten kantooruren**?
        i. Voel je een drempel?

2) Hoe verloopt volgens jou de communicatie **tussen verpleegkundigen onderling** in de palliatieve fase?
    a. Welke **kanalen/mediums** worden voornamelijk gebruikt?
        i. Dossier, onderlinge communicatie?
        ii. Briefings?
    b. Hoe schat U de **efficiëntie** in?
        i. Efficiëntere manieren? Suggesties? Punten van verbetering?
    c. Hoe verloopt de communicatie met eventuele **palliatieve equipe** zoals PHA?
        i. Systematische briefing?
        ii. Belangrijke informatie?

3) Wat zijn je **verwachtingen rond communicatie** in een palliatieve setting
    a. Wat verwacht je van de huisarts?
        i. Bereikbaarheid, informatiestroom, kanalen, voorschriften, standing orders, anticipatie?
    b. Wat verwacht je van de palliatieve equipe
    c. Wat verwacht je van collega's?

4) Wat zijn voor jou **de belangrijkste punten** die moeten gecommuniceerd worden met andere zorgverleners?

5) Hoe wordt er gecommuniceerd over **'Standing Orders'?**
    a. Wat zijn je gevoelens over 'Standing Orders'?

6) Wat betreft **de organisatie** van een palliatieve setting
    a. Zonder IRIS
        i. Hoe verloopt dit?
        ii. Voordelen
        iii. Nadelen
    b. Met IRIS
        i. Hoe verloopt dit? (efficiëntie? Duidelijkheid? Vlotter?)

ii. Voordelen
iii. Nadelen

7) Wat betreft de **communicatie met de huisarts** in een palliatieve setting
    a. Wat kan er in het algemeen beter?
    b. Zonder IRIS
        i. Hoe verloopt/verliep dit?
        ii. Wat vond je hier positief aan?
        iii. Wat vond je hier negatief aan?
    c. Met IRIS
        i. Hoe verloopt dit?
        ii. Wat zijn de belangrijkste voordelen?
        iii. Wat zijn de belangrijkste nadelen?
        iv. Hoe beoordeel je **de reactie van de arts?**
        v. Hoe beoordeel je **de interactie?** (elke partij gelijke inzet vs. eenduidig)

8) Wat vindt jij **de voordelen** van werken met IRIS?
    a. Heb je het gevoel dat je beter kan **anticiperen**?

9) Wat vindt jij **de nadelen** van werken met IRIS?
    a. Hoe beoordeel jij **de werkbelasting voor jezelf** als VPK?
        i. Vindt je het “dubbel werk”?
    b. Hoe beoordeel jij de werkbelasting **voor de arts**?
        i. Werd het **dossier goed ingevuld** door de arts?

10) Denk je dat IRIS palliatieve zorg kan **veranderen** naar de toekomst toe?
    a. Wat zijn **de zwaktes** van IRIS?
    b. Wat zijn **de sterktes** van IRIS?

11) Heb je **suggesties** naar de toekomst toe voor de verdere ontwikkelingen van IRIS digitaal platform?
    - Gebruiksvriendelijkheid
    - Missing features
    - Veiligheid
    - werkbelasting

12) Hoe was je **persoonlijk gebruik**?
    a. Was je actief?
    b. Vond je dat je het dossier goed invulde/opvolgde?
    c. Zou je het **willen blijven gebruiken**?
    d. **Concrete plannen** hierbij?

13) **“think aloud” – methode**: hierbij doorlopen we op een laptop/tablet een testprofiel van een fictieve patiënt. Hierbij is het de bedoeling dat de geïnterviewde kandidaat luidop zegt wat hij denkt.

7.2 Bijlage 2: Informatiebrief en informed consent

Titel van de studie: **Transmurale samenwerking tussen huisarts en verpleegkundige: communicatie omtrent de palliatieve patiënt en het gebruik van IRIS digitaal platform.**

Onderzoeksinstelling: KU Leuven

Ethisch comité: *EC Onderzoek UZ/KU Leuven*

Onderzoekers: Delport An-Sofie, huisartsgeneeskunde, ansofie.delport@student.kuleuven.be

Promotor: Prof. Dr. Mieke Vermandere, mieke.vermandere@kuleuven.be

I Noodzakelijke informatie voor uw beslissing om deel te nemen

Inleiding

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een onderzoek naar de transmurale samenwerking tussen huisartsen en verpleegkundigen in een palliatieve thuissetting en het IRIS zorgplatform.

Om u te helpen beslissen of u al dan niet aan deze studie wenst deel te nemen, willen we u vragen even de tijd te nemen om onderstaande informatie voor deelnemers door te nemen, zodat u een welbewuste beslissing kunt nemen. Dit wordt een "geïnformeerde toestemming" genoemd.

Wij vragen u de volgende pagina's met informatie aandachtig te lezen. Hebt u vragen, dan kan u terecht bij de onderzoeker.

Dit document bestaat uit essentiële informatie die u nodig heeft voor het nemen van uw beslissing, uw schriftelijke toestemming en eventuele bijlagen waarin u meer details terugvindt over bepaalde onderdelen van de basisinformatie.

Als u aan deze studie deelneemt, moet u weten dat:

- Deze studie opgesteld is na evaluatie door de Ethische Commissie (EC) Onderzoek UZ/KU Leuven.
- 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 onderzoeker laten weten dat u uw deelname wilt stopzetten zonder hiervoor een reden op te geven.
- De gegevens die in het kader van uw deelname worden verzameld, zijn vertrouwelijk. Bij de publicatie van de resultaten is uw anonimiteit verzekerd.
- Indien u extra informatie wenst, kan u altijd contact opnemen met de onderzoekers.

Doelstellingen en verloop van de studie

Deze studie gaat specifiek onderzoeken hoe verpleegkundigen de transmurale communicatie in een palliatieve thuissituatie beoordelen. Er wordt hierbij onderzocht wat voor hen de hindernissen en facilitatoren zijn voor het gebruik van een online communicatieplatform zoals het IRIS digitaal zorgplatform.

Wij nodigen u uit om aan deze studie deel te nemen omdat uw persoonlijke ervaring als (palliatief) **verpleegkundige** en eventueel als ervaringsdeskundige van het IRIS digitaal zorgplatform van grote waarde is voor mijn onderzoek.

Aan deze studie zullen ongeveer 14 personen deelnemen. Om aan deze studie te kunnen deelnemen, moet u een verpleegkundige zijn met ervaring in de palliatieve thuiszorg. Ervaring met het IRIS platform is geen absolute vereiste.

De onderzoeker zal u vragen om deel te nemen aan een interview dat peilt naar transmurale communicatie en het IRIS platform. Deelname aan het interview zal ongeveer 30 minuten van uw tijd in beslag nemen en het interview zal afgenomen worden op een onderling afgesproken tijdstip en locatie.

Beschrijving van de risico's en van de voordelen

Uw deelname aan deze studie houdt geen enkel gezondheidsrisico in.

Deelname aan de studie zou echter een confrontatie kunnen zijn met een gevoelig thema. Indien u dit wenst, kan u steeds bij een zorgverlener terecht voor een ondersteunend gesprek. (Zie verder voor contactgegevens onderzoekers.)

U heeft zelf geen voordeel van deelname aan dit onderzoek; u kan wel, door het delen van uw kennis en/of ervaringen, bijdragen aan een optimale verdere ontwikkeling van het IRIS digitaal platform naar de toekomst toe. De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor de verdere ontwikkeling en uitwerking van het platform dat nog in transitie is. Zo kan er gezorgd worden dat dit project groeit in de juiste richting en de verspreiding meer slaagkansen heeft.

Intrekking van uw toestemming

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen.

Als u wel meedoet, kan u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. U hoeft hiervoor geen reden te geven

Als u aan deze studie deelneemt, vragen wij om:

- Ten volle mee te werken voor een correct verloop van de studie.

Contact

- Als u bijkomende informatie wenst, maar ook ingeval van problemen of als u zich zorgen maakt, kan u contact opnemen met de onderzoeker An-Sofie Delport via (delportansofie@gmail.com) of via het telefoonnummer +32494/591648 en de hoofdonderzoeker (professor Mieke Vermandere) via het telefoonnummer +3216/377281 (werkuren) of via e-mail (mieke.vermandere@kuleuven.be).

Als u vragen hebt met betrekking tot uw rechten als deelnemer aan de studie, kan u contact opnemen met de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven (ec@uzleuven.be; 016 34 86 00 (werkdagen tussen 10 en 11 uur))

Titel van de studie: **Transmurale samenwerking tussen huisarts en verpleegkundige: communicatie omtrent de palliatieve patiënt en het gebruik van IRIS digitaal platform.**

II Geïnformeerde toestemming

Deelnemer

Ik verklaar dat ik geïnformeerd ben over de aard, het doel, de duur, de eventuele voordelen en risico's van de studie en dat ik weet wat van mij wordt verwacht. Ik heb kennis genomen van het informatiedocument en de bijlagen ervan.

Ik heb voldoende tijd gehad om na te denken en indien gewenst met een door mij gekozen persoon te overleggen.

Ik heb alle vragen kunnen stellen die bij me opkwamen en ik heb een duidelijk antwoord gekregen op mijn vragen.

Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is en dat ik vrij ben mijn deelname aan deze studie stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden op te geven en ik weet dat er geen nadeel voor mij kan ontstaan.

Ik begrijp dat er tijdens mijn deelname aan deze studie gegevens over mij zullen worden verzameld en dat de onderzoekers de vertrouwelijkheid van deze gegevens verzekeren overeenkomstig de Europese en Belgische wetgeving ter zake.

Ik wil graag / Ik wil niet geïnformeerd worden over de algemene onderzoeksresultaten van de studie.

Ik heb een exemplaar ontvangen van de informatie aan de deelnemer en de geïnformeerde toestemming.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de deelnemer

Onderzoeker

Ik ondergetekende **Delport An-Sofie**, onderzoeker, verklaar de benodigde informatie inzake deze studie mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.

Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen met deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.

Ik bevestig dat ik werk in overeenstemming met de ethische beginselen zoals vermeld in de "Verklaring van Helsinki", de "Goede klinische praktijk" en de Belgische wet van 7 mei 2004 inzake experimenten op de menselijke persoon.

Naam, voornaam, datum en handtekening van de onderzoeker

Titel van de studie: **Transmurale samenwerking tussen huisarts en verpleegkundige: communicatie omtrent de palliatieve patiënt en het gebruik van IRIS digitaal platform.**

III Aanvullende informatie

Aanvullende informatie over de bescherming en de rechten van de deelnemer aan een klinische studie

Ethisch comité

Deze studie werd geëvalueerd door een onafhankelijk ethisch comité, namelijk EC Onderzoek UZ/KU Leuven, dat een gunstig advies heeft uitgebracht. De ethische comités hebben als taak de personen die aan klinische studies deelnemen te beschermen.

U dient het positief advies van de Ethische Comités in geen geval te beschouwen als een aansporing om deel te nemen aan deze studie.

Vrijwillige deelname

Aarzel niet om alle vragen te stellen die u nuttig vindt voordat u tekent. Neem de tijd om er met een vertrouwenspersoon over te praten, als u dit wenst.

U heeft het recht om niet deel te nemen aan deze studie of met deze studie te stoppen zonder dat u hiervoor een reden hoeft te geven, zelfs al hebt u eerder toegestemd om aan deze studie deel te nemen. Uw beslissing zal in geen geval nadelige gevolgen hebben voor u.

Als u aanvaardt om aan deze studie deel te nemen, ondertekent u het toestemmingsformulier. De onderzoeker zal dit formulier ook ondertekenen en zal zo bevestigen dat hij u de noodzakelijke informatie voor deze studie heeft gegeven. U zult het voor u bestemde exemplaar ontvangen.

Kosten in verband met uw deelname

U zult geen vergoeding krijgen voor uw deelname aan deze studie. Uw deelname zal echter voor u geen bijkomende kosten met zich meebrengen.

Vertrouwelijkheidgarantie

Uw deelname aan de studie betekent dat de onderzoekers gegevens over u verzamelen en gebruiken voor onderzoek en in het kader van wetenschappelijke en medische publicaties.

Uw gegevens zullen worden verwerkt overeenkomstig de Europese Algemene Verordening inzake Gegevensbescherming (AVG) en de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens. KU Leuven is de verwerkingsverantwoordelijke voor uw gegevens.

U hebt het recht om aan de onderzoekers te vragen welke gegevens zij over u hebben verzameld en waarvoor ze gebruikt worden in het kader van de studie. U hebt het recht

om deze gegevens in te kijken en om verbeteringen te laten aanbrengen indien ze foutief zouden zijn[1].

De onderzoekers zijn verplicht om deze verzamelde gegevens vertrouwelijk te behandelen.

Dit betekent dat zij zich ertoe verbinden om uw naam nooit bekend te maken in het kader van een publicatie of een conferentie en dat zij uw gegevens zullen coderen (uw identiteit zal worden vervangen door een identificatiecode in de studie). De overgedragen persoonlijke gegevens omvatten geen combinatie van elementen waarmee het mogelijk is u te identificeren [2].

De (gecodeerde) onderzoeksgegevens kunnen doorgegeven worden aan Belgische of andere regelgevende instanties, aan de ethische comités, aan andere onderzoekers en/of instellingen die samenwerken met de opdrachtgever. Dit gebeurt dan steeds in gecodeerde vorm.

De opdrachtgever verbindt zich ertoe om de verzamelde gegevens enkel in het kader van deze studie te gebruiken.

Indien u uw toestemming tot deelname aan de studie intrekt, zullen de gecodeerde gegevens die al verzameld waren vóór uw terugtrekking, bewaard worden. Hierdoor wordt de geldigheid van de studie gegarandeerd. Er zal geen enkel nieuw gegeven aan de opdrachtgever worden doorgegeven.

Bij studies die **NIET plaatsvinden in UZ Leuven**: Indien u vragen hebt over hoe wij uw gegevens gebruiken of uw recht op inzage, correctie, eventueel stopzetting van de verdere verwerking wil uitoefenen, dan kan u hiervoor steeds terecht bij uw arts-onderzoeker op volgend contactadres : (verduidelijken). Indien u naderhand nog bijzondere aandachtspunten heeft of klacht wenst neer te leggen, kan u terecht bij het privacyteam van de KU Leuven op privacy@kuleuven.be

Tot slot, indien u een klacht heeft over de verwerking van uw gegevens, kunt u contact opnemen met de Belgische toezichthoudende instantie die toeziet op de naleving van de grondbeginselen van de bescherming van persoonsgegevens:

De Belgische toezichthoudende instantie heet:
Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35,
1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact(at)apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

---

1 Deze rechten zijn bepaald door de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG), door de Belgische Wetgeving betreffende de bescherming van natuurlijke personen met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens en door de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt.

2 De database met de resultaten van de studie zal dus geen elementen bevatten zoals uw initialen, uw geslacht en uw volledige geboortedatum (dd/mm/jjjj).

7.3 Bijlage 3: Toestemming ethische commissie

GROEP BIOMEDISCHE WETENSCHAPPEN
HERESTRAAT 49, O&N II – BUS 700
BE-3000 LEUVEN

English version below.

Ons kenmerk: MP009744
Uw kenmerk: Masterproef studie: Transmurale samenwerking tussen huisarts en (palliatief) verpleegkundige: communicatie omtrent de palliatieve patiënt en het gebruik van IRIS digitaal platform.
Leuven, 09-12-2019

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Mieke Vermandere
Geachte An-Sofie Delport

De Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven verleent hierbij een gunstig advies aan de voorgestelde studie, zoals ze werd beschreven in het protocol. De Commissie is van oordeel dat er vanuit ethisch standpunt geen bezwaren zijn bij de voorgestelde studie. De studie werd goedgekeurd op 09-12-2019

Onderzoek naar de hindernissen en de facilitatoren voor het gebruik van IRIS digitaal platform voor de interprofessionele communicatie omtrent de palliatieve patiënt bij thuisverpleegkundigen. Een kwalitatieve studie aan de hand van focusgroepen b

Aangezien het om een Masterproefproject binnen de Groep Biomedische Wetenschappen van de KU Leuven gaat, werd de aanvraag tot de Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven ingediend via de Onderwijs-Begeleidings-Commissie.

De Commissie heeft geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy. De Ethische Commissie Onderzoek UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiënt-gegevens bij contact met levende personen, patiënten en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten.

Dit gunstig advies betreft de indiening van 26-11-2019 en wordt gegeven voor de duur van de Masterproef van de betrokken student(en). Elke wijziging aan het protocol doet dit gunstig advies vervallen. U dient in dat geval tijdig een amendement voor advies voor te leggen aan de commissie die eerder uw dossier goedkeurde.

De Commissie bevestigt dat ze werkt in overeenstemming met de ICH-GCP principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), met de meest recente versie van de Verklaring van Helsinki en met de van toepassing zijnde wetten en regelgeving.

De Commissie bevestigt dat in geval van belangenconflict, de betrokken leden niet deelnemen aan de besluitvorming omtrent de studie.

Met vriendelijke groet,

Prof. dr. Minne Casteels
Voorzitter
Ethische Commissie Onderzoek UZ/KU Leuven

Prof. dr. Pascal Borry
Voorzitter
Onderwijs-BegeleidingsCommissie voor Medische Ethiek KU Leuvenv

---

Aandachtspunten (indien van toepassing)

De Ethische Commissie UZ KU Leuven wenst de hoofdonderzoeker/promotor van de studie te wijzen op zijn/haar verantwoordelijkheid betreft de privacy van de persoons-/patiëntgegevens bij contact met de patiënt en/of inzage in het elektronisch medisch dossier, inclusief de correcte implementatie hiervan door medewerkers en studenten. Het EC verwijst naar de richtlijnen van ICH/GCP hierover op de website, en benadrukt dat een GCP-opleiding van elke hoofdonderzoeker verwacht wordt voor studies die vallen onder de Wet op Medische Experimenten. Het EC verwijst tevens naar de Belgische wetgeving (Wet van 8/12/1992 ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en Wet van 22/8/2002 betreffende de rechten van de patiënt), en de Algemene Verordening Gegevensbescherming (van toepassing op 25 mei 2018).

Bij gebruik van elektronisch medische gegevens is een formeel akkoord van de dienstraad vereist. De opdrachtgever is verantwoordelijk voor de conformiteit van de anderstalige documenten met de Nederlandstalige documenten.

Onderzoek op embryo's in vitro valt onder de wet van 11 mei 2003. Voor dergelijk onderzoek is er naast een positief advies van het EC Onderzoek UZ/KU Leuven ook een goedkeuring van de Federale Commissie voor medisch en wetenschappelijk onderzoek op embryo's in vitro noodzakelijk vooraleer dit onderzoeksproject kan doorgaan.

Vooraleer u dierexperimenten mag opstarten is een goedkeuring vereist van de Ethische Commissie Dierproeven (ECD). U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie voor het onderdeel met dierproeven en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen.

Onderzoek op humane kadavers vereist een goedkeuring van het Ethisch Comité voor Zorg en Begeleiding. U dient zich bijgevolg aan te melden bij deze commissie en hun adviezen te volgen. Gelieve te noteren dat u het onderzoek pas mag starten nadat u een definitief gunstig advies van deze commissie heeft verkregen

Dit gunstig advies van de Commissie houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor de geplande studie op zich neemt. U blijft hiervoor dus zelf verantwoordelijk.
Bovendien dient u, als betrokken hoofdonderzoeker, erover te waken dat de resultaten van dit onderzoek, correct worden weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz.

U wordt eraan herinnerd dat bij klinische studies iedere door u waargenomen ernstige verwikkeling onmiddellijk zowel aan de opdrachtgever (desgevallend de producent) als aan het EC Onderzoek UZ/KU Leuven moet worden gemeld, ook al is het oorzakelijke verband met de studie onduidelijk.

Our reference: MP009744

7.4 Bijlage 4: IRIS dossier fictieve patiënt

Patiëntenfiche van Charles Lequesne (82 jaar)

Gemetastaseerde carcinoid longtumor sinds 2012

Persoonlijke gegevens

Voornaam:	Charles
Achternaam:	Lequesne
Geboortedatum:	22-04-1938
Leeftijd:	82 jaar
Adres:	Topaasstraat 19, 2600 Berchem
Telefoonnummer:	0487/63 91 83

Verantwoordelijke huisarts

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

Contactpersonen

Mantelzorgers:	echtgenote De Bruyne Maria 0487/62 56 10
Palliatief verpleegteam:	SL Thuisverpleging
Andere:	-

Actuele behandeling

Pijnmedicatie

bij pijn zo nodig oxynorm instant 10 mg
bij acute dyspnoe met angst zo nodig morphine HCL 5 mg SC

Andere behandeling

O2 2l/' zo nodig

Igv acute massieve hemoptoe: 15-20 mg midazolam SC (Spuit ligt klaargemaakt in de ijskast) en ook morphine 10 mg SC

Medische gegevens

Hoofddiagnose / -probleem:	Gemetastaseerde carcinoid longtumor sinds 2012
Nevendiagnoses:	DM type II PTCA mid LAD
Prognose:	Momenteel stabiel; kan snel achteruit gaan
DNR:	1: niet reanimeren, verder alle zorgen
DNR-instructies:	geen antibiotica opstarten, geen hospitalisatie,
Pall. eenheid aangevraagd:	nee
Pall. forfait aangevraagd:	ja, door arts

Aandachtspunten

Lichamelijk

di 9/5 afspraak Dr , 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

Verpleegkundige aandachtspunten en standing orders

Standing orders

bij acute dyspnoe en angst morphine HCL 10 mg SC

bij acute massieve hemoptoe : 15-20 mg midazolam SC en ook morphine 10 mg SC

Aandachtspunten

oedeem scrotaal en penis , plast goed , enkel bij retentie: suprapubische sonde in ziekenhuis door uroloog

Wilsverklaring

negatieve wilsverklaring in orde , verklaring in ZH , bij huisarts en thuis

Wettelijk vertegenwoordiger:	Maria De Bruyne
Wilsverklaring:	-

Medicatieschema (chronisch)

Medicatie	Dosis	Wijze	Ochtend	Middag	Avond	Nacht	Opmerkingen
fraxodi 0,6	stop	--	-	-	-	-	stop gezien hemoptoe
glucophage 500	1 per dag	PO	-	-	-	-	
Lasix	5 mg	PO	-	1.0	-	-	Toegevoegd 08/08
oxynorm instant 5 mg 1 's avonds			-	-	-	-	
Temesta Expidet (c) 1mg 50 gelyofiliseerde tabl.	1mg	PO	-	-	20.0	-	
unidiamicron 60	1/2	PO	-	-	-	-	nog verder afbouwen unidiamicron ahv glycemie controles zelf

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 hemopto? 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 ge?nstrueerd 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.
Ik voorzie een opvolghuisbezoek volgende week woensdag, tenzij eerdere nood.
Dr.

25-07-2017 14:49 Lies
voorlopig geen hemoptoe meer, exacyl oraal is ook gestopt, mhr is nog wat moe en staat wat wankel op zijn benen maar kan wel aan tafel eten

23-07-2017 13:32 Lies
Mhr is gewassen in bed, hemoptoe is gestopt en dus w er ook met de exacyl gestopt.
Voorlopig kunnen doordringen dat een dagelijks bezoek toch wel nodig is om problemen eventueel te voorkomen en ondersteuning voor de echtgenote.
Voorlopig geen pijn overdag, geen doorligwonden en eetlust is verminderd maar nog wel ok

22-07-2017 20:13 Leen
Sinds vrijdag is de hemoptoe gestopt, zowel meneer als zijn vrouw zijn gerustgesteld. Pati?nt heeft niet graag dat we dagelijks langs gaan dus afgesproken dat we om de dag gaan en indien nodig ze ons kunnen bellen.

20-07-2017 20:09 Leen
Sinds maandagavond is bloed aanwezig bij het hoesten. Na overleg met huisarts wordt besloten dat we als thuisverpleging dagelijks langs gaan. Pati?nt zelf maakt zich niet teveel zorgen maar de vrouw heeft veel schrik voor acute bloedingen. Hij wil vooral geen ziekenhuisopname.

16-07-2017 14:43 Lies
Algemne toestand is redelijk goed, verzorging blijft voorlopig op 2/week volledig wassen in bed. Hij heeft geen wonde meer op zijn stuit. Ondanks goede eetlust wel afgevallen, voorlopig is de pijn onder controle met de oxynorm s avonds, veel dromen s nachts maar geen last van. Ook de echtgenote geeft aan dat het redelijk goed gaat.
Oedeem scrotum en benen is minder, hij plast opnieuw meer in grotere hoeveelheden.

11-06-2017 14:05 Lies
Algemene toestand is redelijk goed. Sinds enkele dagen neemt hij 1 oxynorm instant voor het slapen en dit helpt hem om een nacht door te slapen. Hierdoor is hij algemeen veel beter, ook zijn humeur naar echtgenote en omgeving is hierdoor beter!
Goede eetlust.
Aandachtspunt wel thv de stuit is er een blijvende roodheid, klein stuk dunne comfeel over gedaan en aangeraden om een antidecubitusmatras aan te schaffen.

31-05-2017 14:13 Sigrid
Afgelopen nacht is Mhr gevallen. Echtgenote heeft zoon (woont dichtbij) ter hulp geroepen want zij kreeg hem niet recht. Geen wonden te zien, wel blauwe plek thv rechter heup.Voelt pijnlijk aan maar kan (met hulp) stappen. Echtgenote gaat vanaf nu ook beneden slapen.

17-05-2017 15:07 Lies
Zorg verloopt idem, nog steeds 2/week bedbad en aankleden.
Mhr is wel meer vermoeid en heeft met de warmte en benauwdheid sneller ademnood, dan w hij ook angstig.
Hij wil papieren voor euthanasie in orde laten brengen, maar drukt tegelijkertijd nog geen wens uit om die effectief te laten uitvoeren.
Penis is gezwollen van oedeem, dr Velghe is op de hoogte, voorlopig zo laten na overleg met de urologe, bij eventuele problemen van retentie moet dit op spoedgevallen opgelost w.

07-05-2017 14:25 Lies
Mhr stond nog weigerachtig tov verpleegkundige hulp. Met veel overtuiging is hij akkoord gegaan. Zeer snel vermoeid, bedbad gegeven, ging goed. Heeft wel pijn bij rechtkomen thv zijn linkerflank, pijn is ontstaan na val vorige week op trap.
Voorlopig is de afspraak dat we 2/week hem komen wassen en verzorgen.
Oedeem thv handen, voeten en penis, dr Velghe is hiervan op de hoogte.

Palliatieve equipe

Betrokken palliatieve equipe:	Palliatieve Hulpverlening Antwerpen
4-veldentabel:	-
Verslag:	test-document.docx

Logboek

04-08-2017 11:46 Annemie
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 zo twijfel patiënt is soms licht verward als het een drukke dag is geweest en hij te weinig heeft gedronken en is dan s'avonds ook onrustig (wil uit bed komen, praat in slaap, grijpt naar dingen) info over haldol gegeven Vrouw bespreekt dit met HA volgende week

25-07-2017 14:41 Annemie 25-07-2017 14:42
25/7 overleg met equipearts -midazolam 15-20 mg geven bij acute bloeding ipv 5-7,5 mg -spuit kan al klaargemaakt liggen en is 30 dagen houdbaar -HA veranderd standing order in IRIS -HA bespreekt morgen met V of zij die durft toe te dienen zo nood en kan dan ev aan V worden aangeleerd -P heeft een PAC en kan ook IC_V toegediend worden maar dan moet er een gripper naald voorradig zijn -Annemie van PHA kan ev nog eens op huisbezoek gaan zo nood

20-07-2017 19:02 Annemie
contact met V -P heeft bloederige slijmen -HA is geweest en medicatie is aangepast in overleg met specialist Dr Galdermans (exacyl en paracodine) -V erg bang voor acute bloeding -HA maakt standing order voor TVK indien acute bloeding zit voordoet -P wil niet naar ZH bang voor coaguleren van BV, bang dat hij gehospitaliseerd gaat worden -V weet PHA te bereiken zo -oudste zoon terug uit verlof, V heeft veel steun aan schoondochter

27-06-2017 20:00 Annemie
aanvraag en vooropname Palliatieve eenheid Sint camillus in orde

07-06-2017 15:03 Annemie
1/6/17 Patient is gevallen en vrouw slaapt nu beneden Sinds inname van oxynorm is pijn en dyspneu iets beter Patiënt slaapt s'nachts ook beter door Boekjes voor kleinkinderen zijn opgestuurd 2/6/17 aanvraag voor PE Sint Camillus is ok maar vooropname moet nog gepland worden 6/6/17 aanvraag Pe Erasmus is niet ok

Dossier

Aangemaakt:	04-05-2017 17:36
	Dr. Sophie Van Steenbergen
Bijgewerkt:	26-06-2019 11:46
	Dr. Sophie Van Steenbergen
Toegelaten verpleegkundigen:	SL Thuisverpleging, RVT Cleo
Additionele arts:	Dr.
Dossier afgedrukt:	29-04-2020 21:42

Iris Palliatief Zorgdossier
Blue Light One Consultancy and Education