KU LEUVEN

ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Problemen bij implementatie van een thuiszorgdossier

Drooghmans Stefanie

Promotor: prof. Schoenmakers Birgitte, K.U. Leuven

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Abstract 3
Inleiding 4
Methode 5
1. Literatuurstudie 5
2. Veldstudie 5
A. Vorm thuiszorgdossier 5
B. Populatie en design 6
C. Uitkomstmaten 7
Resultaten 8
1. Literatuurstudie 8
2. Veldstudie 11
A. Patiëntkarakteristieken, deelnamecijfers 11
B. Antwoorden van de verpleegkundigen 13
C. Antwoorden van de patiënten 13
Discussie 14
Conclusie 17
Dankwoord 18
Appendices 19
I. Literatuurzoektocht 19
II. Referenties 21
III. Voorbeeld thuiszorgdossier 22
IV. Protocol ethisch comité + goedkeuring 31

Abstract

Achtergrond: Een groot deel van de chronische patiënten geraakt nooit tot in de wachtkamer, maar wordt steeds aan huis gezien. Vaak komen er buiten de huisarts ook thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten en mantelzorgers aan huis. Bundeling van informatie van al deze hulpverleners loopt vaak moeilijk. Vergaarde informatie wordt onvoldoende uitgewisseld. Een thuiszorgdossier kan de oplossing vormen voor dit probleem van gefragmenteerde informatie. Hoewel het thuiszorgdossier een bron aan informatie kan zijn voor de verschillende hulpverleners, is gebruik ervan niet ingeburgerd in de dagelijkse praktijk. In deze thesis wordt nagegaan hoe patiënten en zorgverleners het gebruik van een thuiszorgdossier ervaren.

Methode: Er werd een literatuurstudie gedaan op Pubmed/Medline om na te gaan wat er al gekend was over pogingen tot implementeren van een thuiszorgdossier. Gebruikte termen waren “personal health record”, “patient-held medical record” en “informational continuity”. Buiten de literatuurstudie werd ook een interventiestudie met opvolging gedaan. Bij chronische patiënten die enkel op huisbezoek gezien werden, werd toestemming gevraagd om een thuiszorgdossier ter plaatse te laten. Dit dossier bleef dan minstens 3 maanden bij de patiënt, zodat door de verschillende hulpverleners er mee kon gewerkt worden. Tegen het einde van de studieperiode werden zowel de patiënt als de hulpverleners gevraagd een vragenlijst in te vullen waarop ze konden aangeven hoe ze het gebruik van het dossier ervaren hadden, en of ze het in de toekomst zouden willen blijven gebruiken.

Resultaat: Bij 12 patiënten waar er thuisverpleging aan huis kwam, was er nog geen vorm van thuisdossier aanwezig. Nadat er het nieuwe thuisdossier achtergelaten werd, werd er door 7 verpleegkundigen mee gewerkt, en 4 ervan vulden de evaluatie in. Ze waren tevreden met de vorm van het dossier, vonden het gebruiksvriendelijk en vonden niet dat het extra werkbelasting gaf. Toch wilden ze er in de toekomst niet mee blijven werken omdat ze zelf een soort thuisdossier hadden, waarin ze ook technische, verpleegkundige zaken konden noteren. De 34 patiënten die met het dossier werkten, waren tevreden met de vorm van het dossier en met de inhoud. Ze vonden echter niet dat ze nu beter op de hoogte waren dan vroeger of dat ze hun medicatie nu correcter zouden innemen. Toch zou de helft het dossier in de toekomst willen blijven gebruiken, omdat het hen handig leek als er een dokter van wacht zou moeten langskomen.

Conclusie: Patiëntentevredenheid is groot bij het gebruik van een thuiszorgdossier. Verder onderzoek is nodig om na te gaan of het invoeren van een thuiszorgdossier ook effect heeft op harde eindpunten zoals morbiditeit en mortaliteit. Er waren in deze studie te weinig verpleegkundigen die de evaluatie invulden, om tot eenduidige conclusies te komen. In de toekomst is het nodig dat alle hulpverleners één gemeenschappelijk dossier gebruiken. Goede communicatie onderling is onontbeerlijk. Best wordt er bij opstart van een thuisdossier eerste een multidisciplinair overleg gehouden, om met de verschillende disciplines een zorgplan voor de patiënt op te stellen. De meerderheid van patiënten en zorgverleners gelooft niet dat een thuiszorgdossier tot gezondheidswinst kan leiden. Verdere studies zijn nodig om aan te tonen of ze gelijk hebben.

Trefwoorden: continuïteit van zorg, thuisdossier, multidisciplinaire samenwerking

Inleiding

Sommige patiënten komen nooit naar de dokterspraktijk, maar worden steeds aan huis bezocht. Dit zijn vaak oude, fragiele patiënten die lijden aan meerdere aandoeningen. Behalve de huisarts komen er vaak ook verpleegkundigen, kinesitherapeuten en mantelzorgers aan huis. Elk van hen vergaart informatie over de patiënt vanuit zijn vakgebied. Deze informatie kan ook voor de andere hulpverleners zeer nuttig zijn, maar spijtig genoeg geraakt de informatie dikwijls niet tot bij de anderen. Dit maakt dat problemen te laat opgemerkt worden of dat dezelfde vragen of onderzoeken herhaald worden. Ook leidt het tot fouten en vergissingen die aanleiding geven tot een verhoogde morbiditeit en dus een kwaliteitsgebrek in de zorg.

Een thuiszorgdossier wordt vaak naar voren geschoven als oplossing voor dit probleem van gefragmenteerde informatie. Een thuiszorgdossier is een dossier, dat ter plaatse blijft bij de patiënt en waarin een samenvatting van de medische gegevens staat.
Wanneer er beroep gedaan wordt op een dienst voor thuisverpleging, moet er door deze dienst een soort thuisdossier bijgehouden worden, waarin de verpleegtechnische afspraken genoteerd staan. (1) Dit dossier wordt bij de patiënt thuis bewaard zolang de zorgen worden toegediend. Het dossier omvat identificatiegegevens van de patiënt, een Katz-schaal, de inhoud van het medisch voorschrift, de identificatiegegevens van de voorschrijver, de planning en de evaluatie van de verzorging, alle zorgen die werden toegediend en de identificatie van de verpleegkundige die deze zorgen verleende. Soms zijn er communicatiebladen aanwezig, waarop hulpverleners boodschappen voor elkaar kunnen noteren. Op die manier kan al de gefragmenteerde informatie gebundeld worden en door iedereen bekeken en aangevuld worden.

Het gebruik van een thuiszorgdossier is nog niet ingeburgerd in de dagelijkse praktijk. Reden hiervoor is onder andere dat er momenteel nog objectief bewijs ontbreekt dat een goed bijgehouden thuisdossier kan leiden tot een effectieve gezondheidswinst. Er is weinig bewijs om de klinische waarde ervan te ondersteunen. Er zijn nog geen studies gebeurd die een gezondheidsbevordering zwart op wit kunnen bewijzen. (2) Wel werd duidelijk dat een thuiszorgdossier de kwaliteit en de effectiviteit van zorg kan verbeteren. Zo verbetert het de onderlinge communicatie tussen de verschillende hulpverleners en helpt het patiënten om hun gezondheidstoestand beter te begrijpen.(3,4)

Het gebrek aan studies die een gezondheidswinst aantonen, komt vooral doordat patiënten en professionele zorgverstrekkers moeilijk gemotiveerd kunnen worden om in kader van onderzoek met een thuiszorgdossier te werken. Er wordt door hen immers weinig nut gezien van een vaak monodisciplinair thuisdossier. (2,5) Ook vrezen zorgverstrekkers dat het gebruik voor hen tot teveel werkbelasting zou kunnen leiden. De kans op het gebruik van een thuiszorgdossier is groter bij patiënten die er meer voordelen bij verwachten.

Uit de dagelijkse praktijk blijkt dat een thuiszorgdossier slechts bij een minderheid van de patiënten op een goede manier gebruikt wordt. Ook bij patiënten waar er thuisverpleging aan huis komt, is niet bij iedereen een thuisdossier in gebruik. In dit onderzoek wordt nagegaan hoe patiënten en hulpverleners, het gebruik van een thuisdossier ervaren.

Methode

1. Literatuurstudie

Er werd een literatuurstudie uitgevoerd met behulp van Pubmed om na te gaan wat er al bekend was over het implementeren van een thuiszorgdossier. Gebruikte termen waren "personal health record", "patient-held medical record" en "informational continuity".
Er werden enkele Nederlandse, Franse of Engelse studies weerhouden, waarvan het volledige artikel gratis ter beschikking was. Ook werden er enkel (systematic) reviews, guidelines en meta-analyses weerhouden. Artikels gepubliceerd voor het jaar 2000 werden uitgesloten.

De gevonden artikels werden dan gescreend op titel. Als de titel toepasselijk leek, werd nagegaan in welk tijdschrift het artikel verschenen was, en hoe vaak het artikel geciteerd werd. Enkel de artikels uit bekende, wetenschappelijke tijdschriften, die vaak geciteerd werden, werden gebruikt. Hiervan werden de abstracts gelezen, en als de abstract relevant leek, werd het volledige artikel gelezen. Er werd ook gebruik gemaakt van de "Related articles" en de referentielijsten van de gevonden artikels. Als laatste werd de zoektocht nog aangevuld met informatie uit twee masterproeven betreffende implementatie van een thuiszorgdossier.

Cfr. Appendix I voor een schematische weergave van de literatuurzoektocht.
Cfr. Appendix II voor een referentielijst.

2. Veldstudie

Er werd een interventiestudie met opvolging gedaan. De interventie was het implementeren van een thuiszorgdossier bij fragiele, thuis verzorgde ouderen.

A. Vorm thuiszorgdossier

Er werd gekozen voor een papieren dossier omdat dit onmiddellijk zou kunnen aangevuld worden bij elk huisbezoek en omdat dit het meest kostenefficiënt was. Het was financieel niet haalbaar elke patiënt van een laptop te voorzien, waarop een elektronisch dossier zou kunnen bijgehouden worden.

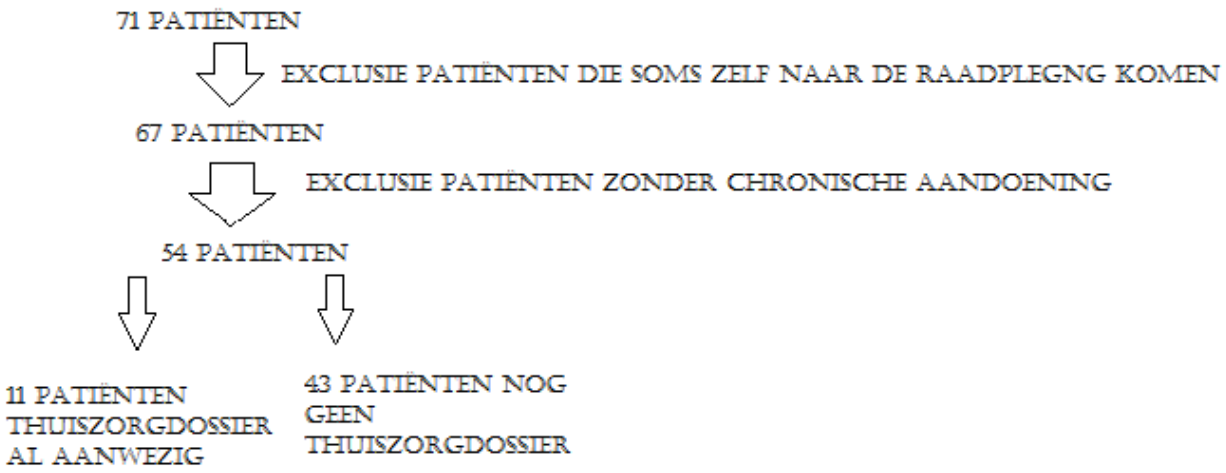
Het gebruikte thuiszorgdossier was gebaseerd op het thuiszorgdossier dat werd opgesteld door Dr. Uyttersprot in haar masterproef.(6) Een pagina waarin elke raadpleging van het dossier moest bijgehouden worden, werd er tussenuit gehaald, omdat dit tot teveel extra tijdsdruk zou leiden. Ook de extra pagina met personalia werd verwijderd, gezien deze extra gegevens al toegevoegd werden op het voorblad. Verder werd ook de pagina met mogelijke laboresultaten verwijderd en de pagina waarop het klinisch verloop kon genoteerd worden.

Op het voorblad werd extra administratieve informatie toegevoegd, zoals een telefoonnummer van de contactpersoon.
De tweede pagina bevatte schriftelijke informatie voor de patiënt en de andere hulpverleners. Er werd de hulpverleners gevraagd bij elk bezoek hun bevindingen te noteren en tegen het einde van de drie maanden de evaluatieformulieren in te vullen. Op deze pagina werd ook een korte inhoudsopgave toegevoegd en werd aangegeven waar men terecht kon met eventueel resterende vragen.
Dan volgde een pagina waarop de patiënten hun schriftelijk akkoord moesten geven voor het opstarten van het thuiszorgdossier. De onderzoekers verklaarden hier dat ze zouden handelen volgens de ethische principes in de verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 2004 over proeven op mensen.
Het volgende deel bevatte de medische voorgeschiedenis, gekende allergieën en een medicatiefiche. Hiervoor werd de medicatiefiche van de SEL Kempen gebruikt.(1) Hierop kon op een overzichtelijke manier de gebruikte medicatie vermeld worden. Er was ook plaats om zo nodig de indicatie voor deze medicatie en de correcte posologie aan te geven.
Op de zesde pagina konden hulpverleners boodschappen voor elkaar noteren op een communicatieblad. Hierna stonden nog eens de gegevens van de verschillende hulpverleners gegroepeerd, zodat iedereen elkaar vlot kon bereiken. De laatste pagina's waren de evaluatieformulieren die door de patiënt en de zorgverleners dienden ingevuld te worden.

Cfr. Appendix III voor een voorbeeld van het gebruikte thuiszorgdossier en de gebruikte vragenlijsten.

B. Populatie en design

Aan de hand van de praktijkagenda werd een lijst opgemaakt van chronisch zieke patiënten die enkel op huisbezoek gezien werden. Er werd geen leeftijdsgrens gesteld. Patiënten die in een woonzorgcentrum verbleven werden uitgesloten. Zo werd er een lijst van 71 patiënten bekomen. Na exclusie van patiënten die soms zelf op raadpleging kwamen en exclusie van patiënten zonder chronische ziekte, bleven er 54 patiënten in de lijst over. Bij 11 patiënten lag er al een dossier, en dus kon er bij 43 patiënten een nieuw thuiszorgdossier achtergelaten worden.



Tijdens huisbezoeken bij patiënten uit de lijst werd er informatie gegeven over de opzet van de studie. Vervolgens werd gevraagd of ze eraan wilden meewerken. De gegeven informatie werd ook op papier overhandigd en hun toestemming tot deelname werd schriftelijk vastgelegd. Als het ging om wilsonbekwame patiënten, bijvoorbeeld patiënten met gevorderde dementie, werd de toestemming gevraagd aan de wettelijk vertegenwoordiger.

Als de patiënt zijn akkoord gegeven had, werd een thuiszorgdossier, zoals hierboven beschreven, bij de patiënt thuis achter gelaten. Het dossier bleef dan minstens drie maanden ter plaatse en gedurende die tijd kon er door de verschillende hulpverleners (thuisverpleging, kinesitherapeut en mantelzorger) met het dossier gewerkt worden.

De hulpverleners werden niet rechtstreeks gecontacteerd om hen te informeren over het dossier en het onderzoek. De patiënten werden gevraagd het thuisdossier zelf aan hen te tonen en werden gevraagd hen te motiveren er gebruik van te maken. In het dossier konden de hulpverleners de schriftelijke informatie over de studie nalezen. Er stonden ook contactgegevens in van de onderzoekers, zodat de zorgverstrekkers hen konden contacteren met eventueel resterende vragen.

De studie werd uitgevoerd tussen september 2014 en januari 2015 en werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ KU Leuven, met als registratienummer s56637.

C. Uitkomstmaten

Voor de implementatie van het thuiszorgdossier van start ging, werd er nagegaan bij hoeveel patiënten, waar er thuisverpleging aan huis kwam, al een verpleegkundig dossier gebruikt werd. Dit gebeurde door mondeling aan de patiënt te vragen om dit dossier voor te leggen.

Bij 43 patiënten werd gedurende minstens 3 maanden met het thuiszorgdossier gewerkt. Tegen het einde van de studieperiode werd aan de patiënten gevraagd de vragenlijst achteraan het dossier in te vullen. De patiënten werden gevraagd ook de zorgverleners eraan te herinneren tegen deze periode de vragenlijst in te vullen. Er werd niet rechtstreeks contact opgenomen met de verpleegkundigen.

Via de vragenlijsten kon men aangeven hoe men het gebruik ervaren had. Aan de zorgverleners werd gevraagd of ze vonden dat er door het dossier een betere continuïteit van zorg was, of ze tevreden waren met de gegeven informatie en of ze vonden dat problemen sneller opgepikt werden. Er werd gevraagd of het invullen teveel extra werkbelasting gaf, of het tot meer angst leidde bij de patiënt en of het tot meer verwarring leidde. Tenslotte werd hen gevraagd of ze het dossier in de toekomst zouden willen blijven verder gebruiken en welke informatie er volgens hen ontbrak in het dossier.

Aan de patiënten werd gevraagd of ze tevreden waren met de gegeven informatie, of ze zich beter geïnformeerd voelden, of ze minder naar de praktijk hoefden te bellen en of ze met hun arts beter over problemen konden praten sinds de opstart van het dossier. Verder werd gevraagd of de patiënten vonden dat hun privacy in het gedrang kwam, of ze meer gemotiveerd waren de medicatie op een correcte manier in te nemen en of ze zich meer ongerust maakten.

Net zoals bij de andere vragenlijst konden de patiënten tenslotte aangeven of ze in de toekomst zouden willen blijven werken met het dossier en of ze vonden dat er nog belangrijke informatie ontbrak. De gegeven antwoorden werden gepoold en geanalyseerd.

Na ophalen van de dossiers werd er nagekeken hoeveel hulpverleners er effectief met het dossier gewerkt hadden. Het gebruik werd nagegaan door in het dossier te zoeken naar notities en door na te kijken door wie deze notities gemaakt werden.

Resultaten

1. Literatuurstudie

Gezien patiënten tegenwoordig niet altijd dezelfde dokter kunnen raadplegen, onderzochten Agarwal en Crooks in 2008 hoe informationele continuïteit best georganiseerd wordt in de huisartsenpraktijk.(7) Informationele continuïteit werd gedefinieerd als het te allen tijde voorhanden zijn van de patiënt zijn medische informatie voor alle verschillende hulpverleners binnen het gezondheidszorgsysteem.
Er werden 34 artikels geïncludeerd in hun systematische review.

Informatie kan verzameld worden in een papieren dossier, elektronisch of in het geheugen van de onderzoeker. Deze verschillende informatiebronnen slaan een verschillend soort informatie op. In een elektronisch dossier worden meer telefonische conversaties genoteerd. In een papieren dossier wordt meer informatie vermeld vanuit huisbezoeken en worden ook meer symptomen beschreven. Informatie die nergens genoteerd staat, maar enkel in het geheugen van de arts bestaat, is meer uitgebreid naargelang de duur en de diepte van de bestaande arts-patiëntrelatie. Deze onthouden informatie is vooral belangrijk binnen een palliatieve context. Gezien de verschillen in deze types van informatieopslag, kan informationele continuïteit best verkregen worden door gebruik te maken van een combinatie van geschreven, elektronische en onthouden informatie. (7)

Hoewel een elektronisch dossier gemakkelijk is in het delen van informatie met andere hulpverleners, is het niet mogelijk om subtiele nuances aan te brengen op een eenvoudig reproduceerbare manier. Bovendien kan het gebruik van een computer een conversatie negatief beïnvloeden en leiden tot onpersoonlijke interacties. (7)

Sommige artsen laten het na mondeling verkregen informatie te noteren in het medisch dossier, waardoor dit onvolledig wordt. Een andere reden tot onvolledigheid is dat patiënten soms vergeten belangrijke details te vertellen. Artsen zouden ook vaker vragen moeten stellen over de patiënt zijn levensstijl en zouden zich niet enkel moeten concentreren op puur biomedische vragen. Dit navragen van sociale aspecten wordt vaak nagelaten omdat dit extra tijd in beslag neemt. (7)

30% van de patiënten vindt het aangenaam zelf mee te bepalen welke informatie in hun dossier genoteerd word. Probleem hierbij is dat patiënten informatie selecteren die zij denken dat belangrijk is, en ze zullen hierbij meer de nadruk leggen op biomedische factoren dan op psychosociale factoren. (7)

Ko et al probeerden in hun systematische review uit 2010 na te gaan of een papieren dossier, dat door de patiënt thuis bijgehouden wordt, leidt tot verbeteringen in de klinische zorg voor chronische patiënten.(2) Ze maakten een systematische review uit 14 studies. De studies tonen geen significant verschil in de kwaliteit van zorg. Het probleem lag vooral bij de slechte kwaliteit van de uitgevoerde studies en het lage aantal deelnemers. Door het verschil in patiëntenpopulatie, type thuisdossier en uitkomstmaten tussen de verschillende studies, was het niet mogelijk eenduidige conclusies te trekken. In 13 van de 14 besproken studies kwam naar voren dat noch patiënten noch zorgverleners het idee hadden dat een papieren thuisdossier hen een voordeel zou opleveren tegenover de normale standaardzorg. Het gebruik van het dossier door de patiënten was dan ook laag en de verwachte stijging in werkdruk vormde voor de zorgverleners een hinderpaal tot het gebruik ervan.

Ross et al onderzochten in 2003 welke gevolgen het had als patiënten meer toegang hadden tot hun eigen medische gegevens.(3) Onderzochte artikels suggereren dat er matige voordelen te verwerven zijn, terwijl de risico's, zoals het creëren van meer angst bij de patiënt, minimaal zijn. Een dossier, dat voor de patiënt toegankelijk is, kan leiden tot een verbetering in de arts-patiëntcommunicatie. Een ander voordeel is dat 80% van de ondervraagde patiënten meer gemotiveerd waren hun medicatie op de juiste manier in te nemen. Inzicht in het dossier leidde niet tot een toename van de werkbelasting voor de hulpverleners.

In 2014 deden Giardina et al een gelijkaardige studie. Ze deden een systematic review om na te gaan wat er gebeurde als ze patiënten toegang gaven tot hun eigen medische gegevens.(4) Het effect op kwaliteit van de gezondheidszorg werd gemeten aan de hand van maten als veiligheid, effectiviteit, werkbelasting, efficiëntie, patiëntgerichtheid en patiënttevredenheid. Hun resultaten waren gelijkaardig aan die van de studie van Ross et al in 2003. Toegang tot het eigen medisch dossier versterkte het gevoel van controle van de patiënt en reduceerde of had geen effect op de angstgevoelens van de patiënt. Toegang tot het medisch dossier kon de arts-patiëntcommunicatie verbeteren en leiden tot betere zelfzorg en meer patiënttevredenheid. Het blijft echter onduidelijk of betere toegang tot het medisch dossier leidt tot echte verbeteringen in gezondheidszorgkwaliteit. Er zijn te weinig studies die echt harde eindpunten onderzoeken. Er is geen bewijs dat toegang tot het medisch dossier leidt tot een afname van morbiditeit en mortaliteit.

Verschillende studies stellen voor dat er in de toekomst best zou gewerkt worden met een elektronische vorm van een thuiszorgdossier. In de literatuur spreekt men van een "Personal Health record, PHR". Tang en Lansky (2005) opteren voor een elektronisch dossier dat door de patiënt zelf kan aangevuld worden, en waarin informatie kan verzameld worden van verschillende hulpverleners waarmee de patiënt in contact komt. Het zou moeten mogelijk zijn om van op elke mogelijke plaats dit elektronisch dossier te kunnen raadplegen.(8)

In 2006 publiceerden Tang et al een studie over de mogelijke vormen van een elektronisch PHR.(9) Eén uiterste is een totaal onafhankelijke, eenvoudige toepassing waarin enkel de patiënt zijn gegevens kan raadplegen en aanpassen, terwijl deze informatie niet online met andere zorgverleners kan gedeeld worden. Een ander uiterste is een systeem waarbij de patiënt toegang kan krijgen tot zijn informatie, die opgeslagen is in het elektronisch medisch dossier van zijn huisarts. Op deze manier kunnen beide partijen de medische gegevens bewerken. Er zouden zelfs toepassingen in kunnen zitten, waarmee de patiënt vernieuwingen voor medicatievoorschriften kan vragen, of vragen om een vervolgafspraak.
Een PHR geïntegreerd met het elektronisch medisch dossier levert meer voordeel op dan een alleenstaand, onafhankelijk PHR. Idealiter zou het PHR een uitgebreide waaier aan informatie moeten opslaan en zou de informatie regelmatig moeten geactualiseerd worden.

Een belangrijke uitdaging tot het implementeren van een PHR in de standaardzorg is vooral technisch van aard.(10) Gegevens geraken moeilijk op een veilige manier, automatisch in het PHR. Veel data moet manueel ingegeven worden, wat leidt tot toename in tijdsdruk en mogelijkheid tot vergissingen. Om die reden zal vaak ook de meest recente informatie ontbreken.

Zonder mogelijkheid de gegevens uit te wisselen, zullen de PHR's een soort informatie-eilanden worden, die slechts een deel van de patiënt zijn medische informatie bevatten en die slechts voor weinig toepassingen kunnen gebruikt worden.
Zulk een onafhankelijk PHR is veilig op gebied van privacy aangezien het enkel beheerd wordt door zijn eigenaar, maar de privacy kan snel in het gedrang komen, als het PHR niet beveiligd is en bijvoorbeeld op een openbare plaats verloren wordt.(9)

Het is mogelijk dat PHR's de autonomie en autoriteit van bepaalde zorgverleners in het gedrang zullen brengen. Dit is vooral het geval bij een arts-patiëntrelatie die nog vooral verloopt via het verouderde hiërarchische model waarbij de patiënt als onderdanig wordt beschouwd. (9)

Buiten de technische barrières die momenteel een PHR in de weg staan, zijn er ook persoonlijke, patiënteigen barrières.(11) Om efficiënt met een PHR te kunnen werken, zijn er een aantal vereisten waaraan moet voldaan worden. De patiënt moet onder andere toegang hebben tot een systeem van PHR en moet toegang hebben tot een computer met internetverbinding. De patiënt moet ook cognitief en fysiek adequaat kunnen functioneren en moet een bepaalde basiskennis hebben betreffende informatica en gezondheidskwesties.

Vooral oudere, kwetsbare patiënten met multipathologie hebben er baat bij als zoveel mogelijk zorgverleners, waarmee ze in contact komen, beschikken over hun medische gegevens en voorgeschiedenis. Het probleem is dat net deze populatie vaak moeite heeft om aan bovenvermelde voorwaarden te voldoen. Boven de 65 jaar zal er 11-15% van de patiënten kampen met geheugenproblemen. 21% van de 65-plussers lijdt aan zichtproblemen en 60% heeft fysieke beperkingen. Al deze restricties maken een efficiënt gebruik van een PHR moeilijk. (11)

Uit het onderzoek bleek dat de meerderheid van de oudere patiënten een PHR kon creëren en onderhouden; maar dit kon enkel met de hulp van derden.(11) Zelf ervaarden ze teveel angst om een computer te gebruiken en hadden ze onvoldoende kennis betreffende informatica. Ook cognitieve en fysieke beperkingen en onvoldoende gezondheidskennis stonden een onafhankelijk gebruik in de weg.

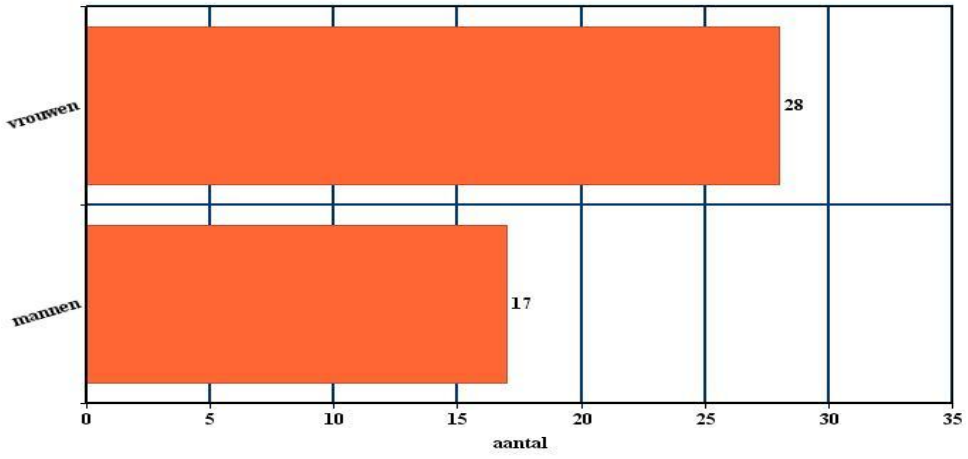
2. Veldstudie

A. Patiëntkarakteristieken, deelnamecijfers

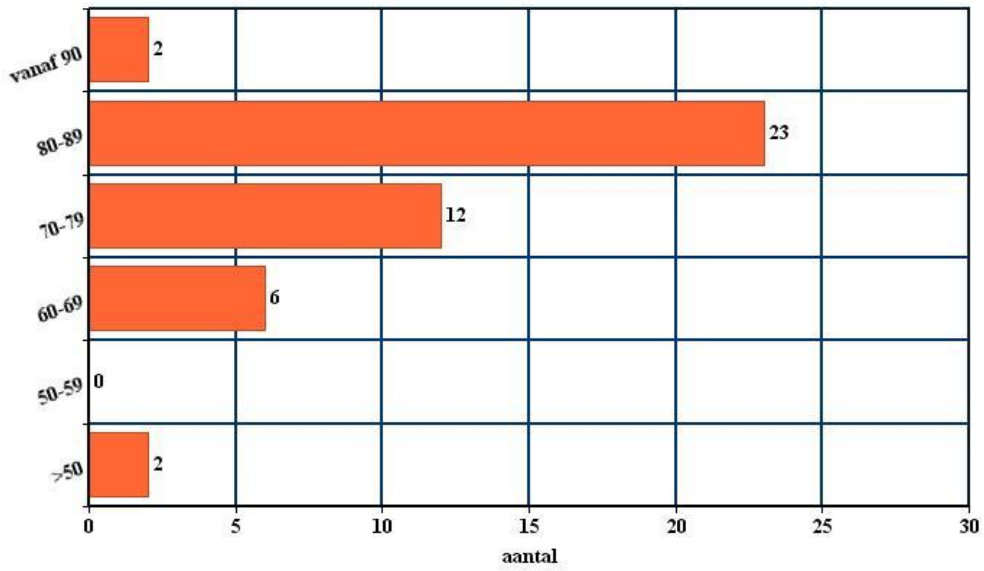
Van de 54 patiënten, die oorspronkelijk in aanmerking kwamen om een thuiszorgdossier op te starten, stierven er 5 tijdens het verloop van de studie en 4 patiënten verhuisden naar een woonzorgcentrum. Deze patiënten voldeden niet meer aan de oorspronkelijke inclusiecriteria. Er werd dan ook in de evaluatie van de resultaten geen rekening meer mee gehouden. Er bleven dus nog 45 patiënten over.

Bij 23 van de 45 patiënten kwam er verpleging aan huis. Van deze 23 patiënten, was er bij 11 al een thuisdossier aanwezig. Het nieuwe thuiszorgdossier werd bij de overige 12 opgestart. Ook bij de 22 patiënten waar geen thuisverpleging aan huis kwam, werd het nieuwe dossier gestart. In totaal werd er dus op 34 plaatsen met het nieuwe dossier gewerkt.

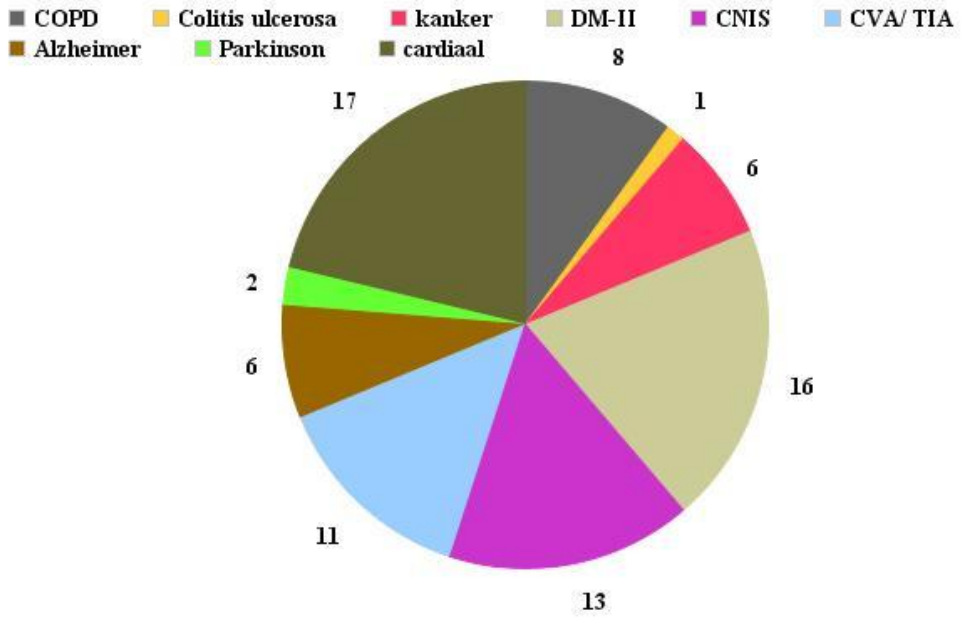
De studiepopulatie bestond uit 17 mannen (38%) en 28 vrouwen (62%).



De leeftijd van de patiënten varieerde van 37 tot 93 jaar met een gemiddelde leeftijd van 78 jaar en een mediaan van 81 jaar.



De patiënten leden aan verschillende aandoeningen: COPD (18%), Colitis ulcerosa (2%), kanker (13%), Diabetes Mellitus type II (DM-II, 36%), chronische nierinsufficiëntie (CNIS, 29%), CVA / TIA (24%), gevorderde Alzheimer waarvoor medicatie (13%), Parkinson (4%) en cardiale problemen (38%, waarvan 9% ooit een acuut myocardinfarct doormaakte).



Bij alle patiënten werd het dossier op regelmatige basis door de verschillende artsen van de huisartsenpraktijk gebruikt. Deze noteerden er steeds hun bevindingen van het onderzoek in. 7 van de 12 verpleegkundigen maakten ook gebruik van het dossier. Uiteindelijk vulden er 4 de vragenlijst in. Bij 4 patiënten kwam er een kinesitherapeut aan huis. Geen van hen werkte met het dossier. Er werkten ook geen mantelzorgers met het dossier. Alle 34 patiënten, waar het dossier achtergelaten werd, vulden de vragenlijst in.

B. Antwoorden van de verpleegkundigen

Alle 4 verpleegkundigen, die de evaluatie invulden, vonden dat de contintinuïteit door het dossier verbeterd werd. Ze waren ook allen tevreden over de inhoud en vonden dat problemen sneller opgepikt werden. Geen van de 4 gaven aan dat het gebruik te tijdrovend was of dat het zorgde voor teveel verwarring.

De helft van hen zou in de toekomst met het dossier willen blijven werken. Diegenen die er niet mee wilden doorgaan gaven als reden dat ze al over een thuisdossier beschikten, waarin ze ook de uitvoering van de verschillende verpleegtechnische taken konden noteren. Dit kon niet in het nieuwe thuiszorgdossier.

C. Antwoorden van de patiënten

Gestelde vragen	Ja	% ja	Nee	% nee
Ik ben tevreden met de informatie die in het dossier gegeven wordt	31	91%	3	9%
Ik voel me beter geïnformeerd dan vroeger	7	21%	27	79%
Ik moet minder naar de praktijk bellen voor een extra huisbezoek	1	3%	33	97%
IK kan beter met mijn arts over problemen babbelen	4	12%	30	88%
Mijn privacy komt in het gedrang	0	0%	34	100%
Ik ben meer gemotiveerd medicatie op de juiste wijze te nemen	2	6%	32	94%
Ik maak me meer ongerust over mijn gezondheidstoestand	1	3%	33	97%

Van de 34 patiënten die met het nieuwe thuiszorgdossier werkten, gaven er 31 aan dat ze tevreden waren met de gegeven informatie. Twee patiënten hadden opmerkingen in verband met het medicatieschema. Er stond nog medicatie in vermeld die ze ondertussen niet meer gebruikten. Een andere patiënt vond de medische voorgeschiedenis onvolledig.

7 van de 34 patiënten voelden zich beter geïnformeerd dan vroeger. 1 patiënt vond dat hij sinds de opstart minder naar de praktijk hoefde te bellen. Vier patiënten vonden dat ze beter over problemen konden praten. Wanneer gevraagd werd naar problemen in verband met privacy, werd dit elke keer ontkend. Twee patiënten gaven aan meer gemotiveerd te zijn de medicatie op de juiste manier in te nemen. Slechts één patiënt maakte zich sinds de opstart van het dossier meer zorgen over zijn medische toestand. Twee patiënten gaven aan dat het nuttig zou zijn als ook de laatste laboresultaten in het dossier zouden zitten.

Hoewel de meerderheid van de patiënten niet vond dat ze door het thuiszorgdossier beter geïnformeerd waren over hun medische toestand, en niet vond dat ze nu minder naar de praktijk hoefden te bellen, wilde de helft van hen toch in de toekomst met het dossier blijven werken. Het dossier leek hen vooral nuttig op het moment dat er een wachtarts moest langskomen. Deze zou dan snel een idee hebben van de patiënt zijn medische verleden en zou zo efficiënter kunnen handelen.

Discussie

Huisbezoeken worden vooral aangevraagd door vrouwelijke en oudere patiënten.(12) Dit kwam ook in deze studie naar voren. 62% van de populatie was vrouwelijk en 81% was 70-plusser. Een van de redenen is dat vooral deze patiënten praktisch moeilijk tot in de praktijk geraken.

Van de 23 patiënten waar er thuisverpleging aan huis kwam, was er al bij 11 een thuiszorgdossier aanwezig. Dit was een groter aantal dan oorspronkelijk door de huisarts verwacht werd. Reden hiervoor is dat bij veel patiënten dit dossier enkel door de thuisverpleging gebruikt werd. Het werd niet gebruikt om te communiceren met de huisarts, enkel om verpleegtechnische zaken in te noteren. De huisarts was van het bestaan niet op de hoogte.

Enkele keren werd tijdens de studie bemerkt dat de patiënt het dossier vergat te tonen. Patiënten die meer gezondheidsvaardigheden("health literacy") bezitten, zullen meer gemotiveerd zijn mee te werken aan initiatieven die hun gezondheid kunnen promoten.(10,11) Groepen met de grootse beperkingen in gezondheidsvaardigheden zijn: 65-plussers, immigranten, patiënten met een laag inkomen en patiënten met chronische mentale of fysieke aandoeningen.(10). Patiënteducatie kan dus bijdragen aan een meer uitgebreide medewerking van de patiënt.

Er is door de thuisverpleging slechts weinig met de nieuwe dossiers gewerkt en amper vier verpleegkundigen vulden de vragenlijst achteraan in. De vier verpleegkundigen die de evaluatie invulden, vonden niet dat het gebruik te tijdrovend was. Mogelijks speelde bij de rest van de verpleegkundigen, die niet met het dossier werkten, de tijdsdruk wel een rol.

Ook in andere studies merkt men dat er vaak weinig met de geïmplementeerde dossiers gewerkt wordt.(13) Artsen zijn vooral terughoudend om ermee te werken gezien angst voor toenemende werkdruk zonder compenserende vergoeding hiervoor. Hoewel patiënten aangeven graag met een persoonlijk dossier, papieren of elektronisch, te willen werken, blijkt dat ze dit uiteindelijk slechts zelden effectief doen. De auteurs stellen dat dit niet zo verwonderlijk is, aangezien er nog geen studies uitgevoerd werden waarin een bewezen klinische waarde van een persoonlijk dossier naar voren kwam. Tot PHR's bewezen valabele instrumenten zijn om de klinische zorg te verbeteren, zal de adaptatie laag blijven.

Twee verpleegkundigen gaven aan dat ze al een eigen dossier ter beschikking hadden, waarin ze ook technische afspraken konden noteren. Het invullen van een tweede extra thuisdossier was dus overbodig. Het zou meer tijd in beslag nemen en zou tot verwarring leiden.

Best word in de toekomst één multidisciplinair dossier gebruikt door alle hulpverleners. Om het gebruik hiervan in de dagelijkse praktijk te integreren, moeten alle zorgverleners op de hoogte zijn van het bestaan van dit dossier. Idealiter zouden de verschillende hulpverleners die aan huis komen, bij de opstart van het dossier, even moeten gaan samen zitten om de zorgnoden van de patiënt te overlopen, om samen het dossier in te vullen en om vervolgens samen een zorgplan op te stellen.(12)

Deze vorm van multidisciplinair overleg (MDO) bestaat al, en kan georganiseerd worden door een dienst voor Samenwerking Eerstelijnsgezondheidszorg SEL.(1) Dit MDO kan aangevraagd worden door ieder die bij de zorg betrokken is, dit wil zeggen door patiënt, hulpverleners of mantelzorgers. Tijdens zulk overleg kan een zorgcoördinator aangesteld worden die zorgt voor een optimale samenwerking. Vooral communicatie tussen de verschillende zorgverleners is een belangrijk instrument om de agenda's op elkaar af te stemmen. Indien het overleg aan bepaalde voorwaarden voldoet, kunnen de deelnemers hiervoor een vergoeding krijgen.

Alle 34 patiënten vulden achteraan de vragenlijst in om aan te geven hoe ze het gebruik van het thuiszorgdossier ervaren hadden. De meerderheid vindt niet dat ze door het thuiszorgdossier beter geïnformeerd zijn over hun medische situatie. Ze vinden ook niet dat ze nu minder naar de praktijk moeten bellen of dat ze nu gemakkelijker met hun arts over problemen kunnen praten. Dit is in overeenstemming met de resultaten in de systematische review van Ko et al.(2)

In eerdere studies (3) werd aangetoond dat het beschikbaar stellen van de medische gegevens niet leidt tot extra angstgevoelens bij de patiënt. Ook in deze studie gaf de meerderheid aan zich niet extra ongerust te maken over zijn gezondheidstoestand. Bij amper één patiënt was dit wel het geval.

Geen van de patiënten had de indruk dat door de studie hun privacy in het gedrang kwam. In een studie uit 2008 blijkt dat dit wel het geval is als er gebruik gemaakt wordt van een elektronisch dossier.(13) 91% van de patiënten bleek hier erg ongerust over zijn privacy.

Een PHR kan de patiënt zijn medische gegevens beschermen door het gebruik van een paswoord.(13) Een papieren dossier heeft als voordeel, dat dit slechts op één plaats fysiek aanwezig is, en dus slechts van op één plaats kan ingekeken worden. Daarom lijkt een PHR, dat van op elke mogelijke plaats via een internetverbinding kan bekeken worden, een grotere dreiging voor de privacy. Een belangrijk onderzoekspunt in het kader van privacybezwaren, is wie er in de toekomst de controle zal krijgen over het delen en het toegang verkrijgen tot informatie uit het PHR.

Het gebruik van een elektronisch dossier vormt een mooi alternatief om in de toekomst communicatie tussen de verschillende zorgverleners te optimaliseren. Het actualiseren van het dossier zou veel sneller kunnen gaan.(8) Er wordt verwacht dat met de komst van de PHR's het papieren dossier meer en meer tot het verleden zal behoren. Best wordt er gewerkt met een PHR dat verbonden is met het EMD van de huisarts, maar waarin de patiënt ook zelf informatie kan toevoegen.(9,10,13)

Momenteel zijn er twee belangrijke toepassingen die door het e-health platform beheerd en gecoördineerd worden.(15) De eerste toepassing zorgt voor een veilige, gecodeerde overdracht van elektronische medische gegevens tussen verschillende actoren in de gezondheidszorg. De tweede toepassing is de elektronische uitwisseling van medische voorschriften. Het eHealth-platform ontwikkelt zelf geen software voor het beheer van de elektronische patiëntendossiers, maar het legt op ICT-vlak de nodige normen en standaarden vast, op basis waarvan hulpverleners aan informatie-uitwisseling kunnen deelnemen. Het platform gaat na welke software al dan niet voldoet aan de vastgelegde ICT-gerelateerde normen.

Het platform slaat centraliseert zelf geen medische informatie. Het heeft geen toegang tot de medische gegevens. Het zorgt er enkel voor dat de medische gegevens tijdens de uitwisseling tussen de verzender en de ontvanger vercijferd zijn en dus beschermd worden. Het platform streeft er naar de kwaliteit van de gezondheidszorg en de veiligheid van de patiënt te bevorderen en de administratieve lasten voor de zorgverleners, zorginstellingen en burgers te verminderen. Hopelijk kan e-health in de toekomst er toe bijdragen dat thuisgebonden patiënten en hun zorgverleners op een vlotte manier kunnen communiceren.(15)

Uiteraard is hiervoor nood aan een computer en internettoegang bij de patiënt thuis, en dit betekent financieel een zware kost. Subsidiering vanuit de overheid is dan ook noodzakelijk. Het gebruik van een elektronisch dossier kan voor ouderen, die niet zo goed met een computer kunnen werken, een drempel vormen. Extra educatie moet voor hen voorzien worden.(10)

Deze studie kent een aantal beperkingen. Ten eerste kon er slechts een beperkt aantal patiënten geselecteerd worden voor deelname. Dit komt doordat er slechts binnen 1 groepspraktijk gerekruteerd werd, en doordat er bij een deel patiënten al een thuisdossier aanwezig was. Het is door het kleine deelnameaantal bijgevolg moeilijk om algemene conclusies te trekken uit de resultaten. Ook in andere studies blijkt het moeilijk voldoende patiënten te rekruteren.(13) Verder is de studieperiode, van gemiddeld drie maanden, zeer kort. Des te langer de studieperiode, des te meer kans dat er ook door andere zorgverleners met het dossier zal gewerkt worden.

Hoewel in deze masterproef geen baanbrekende, nieuwe informatie naar voren komt, heeft het project toch geleid tot een wijziging in de praktijkvoering binnen onze huisartsenpraktijk. Er wordt bijvoorbeeld door de huisarts actiever naar de aanwezigheid van een thuiszorgdossier gevraagd. Als er een dossier aanwezig is, wordt hierin na elke consultatie het klinisch verloop genoteerd, zodat ook de thuisverpleegkundigen op de hoogte zijn van de meest recente bevindingen.

Sinds de thuisverpleegkundigen toegang hebben tot deze notities, is voor hen ook de drempel lager geworden om zelf notities in het communicatiegedeelte toe te voegen. Meermaals wezen ze zo onze aandacht op zaken, die we vroeger misten, zoals problemen die de patiënt zelf met ons vergat te bespreken of wonden die door de verpleging opgemerkt werden tijdens de verzorging.

Als er geen thuiszorgdossier aanwezig is, wordt er soms telefonisch of schriftelijk contact genomen met de thuiszorgdienst om te bespreken of zulk dossier in de toekomst toch niet beter zou ingevoerd worden.

Conclusie

Er worden tegenwoordig minder en minder huisbezoeken uitgevoerd, omdat deze economisch onaantrekkelijk zijn voor de arts. De patiënten die toch steeds aan huis worden gezien zijn oudere, fragiele patiënten met multipathologie. Bij de zorg voor deze patiënten worden steeds meer disciplines betrokken. Belangrijk is om de communicatie tussen deze verschillende zorgverleners zo vlot mogelijk te laten verlopen.

Een thuiszorgdossier kan enkel nuttig zijn als het door alle hulpverleners gebruikt wordt. Alle hulpverleners die aan huis komen, moeten daarom op de hoogte zijn dat er zulk dossier aanwezig is, en de patiënt moet gesensibiliseerd worden om dit aan hen voor te leggen.

Een monodisciplinair dossier lijkt weinig nut te hebben. Een multidisciplinair dossier is nodig, waarin alle hulpverleners kunnen werken. Er moet zowel ruimte zijn voor het noteren van de medische voorgeschiedenis en de chronische medicatie als ruimte voor communicatie tussen hulpverleners onderling en ruimte om verpleegtechnische afspraken te noteren. Best wordt dit dossier opgesteld aan de hand van een vooraf opgesteld zorgplan, waarover alle partijen goed geïnformeerd zijn.

Er zijn in de toekomst nog extra onderzoeken nodig naar de impact van het werken met een thuiszorgdossier. Het is aangetoond dat de implementatie leidt tot een grote patiënttevredenheid en tot een betere communicatie tussen de verschillende zorgverleners, maar het is nog niet duidelijk of het gebruik leidt tot een reële toename van de kwaliteit van zorg. Er zijn te weinig onderzoeken die harde uitkomstmaten bestuderen zoals morbiditeit en mortaliteit. In plaats van vragenlijsten te laten invullen zou men kwaliteitsindicatoren kunnen meten voor, tijdens en na implementatie van een thuiszorgdossier.

In de toekomst zou een elektronisch thuisdossier kunnen zorgen voor tijdsbesparing en kwaliteitsverbetering. Technisch is dit ondertussen mogelijk, maar verder onderzoek dient nog te gebeuren rondom privacybezwaren. Momenteel zijn patiënten ongerust dat hun medische gegevens zomaar voor iedereen zouden toegankelijk worden. Ook op financieel vlak dienen er nog heel wat inspanningen te gebeuren.

Dankwoord

Met het schrijven van dit dankwoord leg ik de laatste hand aan mijn masterproef. Ik wil even stilstaan bij de mensen die me de afgelopen periode enorm hebben gesteund en geholpen.

Ik wil graag mijn promotor bedanken, prof. Birgitte Schoenmakers van de K.U. Leuven, voor haar begeleiding en motiverende commentaar.

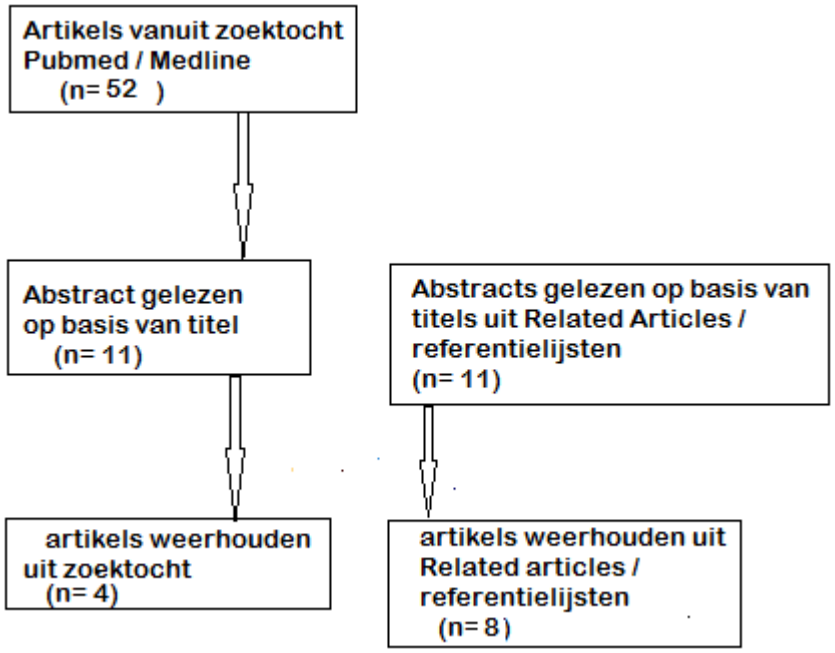
Verder wil ik mijn collega's, Dr. Verbeke en Dr. Kransfeld bedanken voor de fijne samenwerking. Ze hebben me gesteund en waren altijd bereid me te helpen bij het uitvoeren van de studie.

Als laatste gaat mijn dank uit naar mijn ouders en mijn verloofde voor hun wijze raad en hun luisterend oor.

Bedankt!
Stefanie

Appendices

I. Literatuurzoektocht



Pubmed / Medline zoektocht aan de hand van:

- "**Personal health record**": 341 artikels
  Enkel (systematische) reviews, meta-analyses en reviews: 26 artikels
  Weerhouden obv titel: 3 artikels
  Weerhouden obv abstract: 1 artikel

  ⇨ *Giardina TD et al. Patient access to medical records and healthcare outcomes: a systematic review.*

- "**Patient-held medical record**": 5 artikels
  Weerhouden obv titel: 1 artikel
  Weerhouden obv abstract: 1 artikel

  ⇨ *Ko H et al. Patient-held medical records for patients with chronic disease: a systematic review.*

- "**Informational continuity**": 109 artikels
  Enkel (systematische) reviews, meta-analyses en review:s: 21 artikels
  Weerhouden obv titel: 7 artikels
  Weerhouden obv abstract: 2 artikels

  ⇨ *Van Servellen G et al. Continuity of care and quality care outcomes for people experiencing chronic conditions: A literature review.*

  ⇨ *Agarwal G et al. The nature of informational continuity of care in general practice.*

Van deze artikels Related articles en referentielijsten bekeken: 8 artikels weerhouden obv abstract:

- ⇨ *Tang P et al. Personal health records: Definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption.*
- ⇨ *Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnsgezondheidszorg Kempen. Leidraad thuiszorgdossier.*
- ⇨ *Tang P et al. The missing link: bridging the patient-provider health information gap.*
- ⇨ *Ross SE et al. The effects of promoting patient access to medical records: a review.*
- ⇨ *Lober WB et al. Barriers to the use of a personal health record by an elderly population.*
- ⇨ *Kahn J, et al. What it takes: characteristics of the ideal personal health record.*
- ⇨ *Ferrier C et al. Home assessment and care.*
- ⇨ *Kaelber D et al. A research agenda for personal health records (PHRs).*

Verder werden nog 2 masterproeven gelezen:

- ⇨ *Uyttersprot, A. (2012).Continuïteit van zorg: implementatie en optimalisatie van een thuiszorgdossier.*
- ⇨ *Adriaansen, V. Thuisdossier van de chronische patiënt: oppuntstelling en implementatie in de huisartsenpraktijk.*

II. Referenties

1. Samenwerkingsinitiatief Eerstelijnsgezondheidszorg Kempen. Leidraad thuiszorgdossier. Geraadpleegd op 12/03/2014 op http://www.selkempen.be/files/Leidraad%20thuiszorgdossier(3).pdf

2. Ko H, Turner T, Jones C, Hill C. Patiënt-held medical records for patients with chronic disease: a systematic review. Qual Saf Health Care 2010; 19: e41

3. Ross SE, Linn C. The effects of promoting patient access to medical records: a review. J Am Med Inform Assoc 2003; 10: 129-138

4. Giardina TD, Menon S, Parrish D et al. Patient access to medical records and healthcare outcomes: a systematic review. J Am Med inform Assoc 2014; 21: 737-741

5. Adriaansen, V. Thuisdossier van de chronische patiënt: oppuntstelling en implementatie in de huisartsenpraktijk [Masterproef]. K.U. Leuven, faculteit huisartsgeneeskunde.

6. Uyttersprot, A. (2012).Continuïteit van zorg: implementatie en optimalisatie van een thuiszorgdossier [Masterproef]. Universiteit Gent, faculteit huisartsgeneeskunde.

7. Agarwal G, Crooks VA. The nature of informational continuity of care in general practice. Br J Gen Pract 2008; nov: e1-8

8. Tang PC, Lansky D. The missing link: bridging the patient- provider health information gap. Health affairs 2005; 24: 1290-1295

9. Tang PC, Ash JS, Bates DW et al. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. J Am Med Inform Assoc 2006; 13: 121-126

10. Kahn J, Aulakh V, Bosworth A. What it takes: characteristics of the ideal personal health record. Health affairs 2009; 28(2): 369-376

11. Lober WB, Zierler B, Herbaugh A et al. Barriers to the use of a personal health record by an elderly population. AMIA Annu Symp Proc 2006: 514-518

12. Ferrier C, Lysy P. Home assessment and care. Can Fam Phys 2000, 46: 2053-2058

13. Kaelber D, Jha A, Johnston D et al. A research agenda for personal health records (PHRs). J Am Med Inform Assoc 2008; 15: 729-736

14. Van Servellen G, Fongwa M, D'errico EM. Continuity of care and quality care outcomes for people experiencing chronic conditions: A literature review. Nursing and health sciences 2006; 8: 185-195

15. http://www.ehealth.fgov.be

III. Voorbeeld thuiszorgdossier

Thuiszorgdossier

Naam:…….
Geb. datum: ……
Adres:……
……..
Telefoonnummer:……
……..

Contactpersoon:……
Tel:……

STRIKT MEDISCH
BEROEPSGEHEIM!!!

Informatie:

Bij chronische patiënten, die steeds aan huis gezien worden, loopt de bundeling van informatie uit verschillende disciplines soms moeizaam. Verpleging, kinesist en huisarts communiceren nog onvoldoende en dit leidt vaak tot een suboptimale verzorging. Het thuiszorgdossier kan bijdragen aan een verbetering van de zorgverlening.

In dit dossier vindt men:

- Een bladzijde met de gegevens van de patiënt
- Informatie over de studie
- Een toestemmingsformulier voor deelname
- De voorgeschiedenis van de patiënt en gekende allergieën
- De huidige medicatie
- Enkele communicatiebladzijden voor het noteren van vragen en opmerkingen
- Gegevens van de betrokken zorgverleners
- Een evaluatieformulier in te vullen door de zorgverleners
- Een evaluatieformulier in te vullen door de patiënt

Het instrument bestaat al langer, maar toch wordt het nog weinig gebruikt.
De opzet van deze studie is na te gaan waarom dit het geval is.
We gaan na wat patiënten en zorgverstrekkers de voor- en nadelen vinden en op welke punten zij vinden dat dergelijk dossier tekort schiet. Er wordt vanaf september door de zorgverstrekkers met het dossier gewerkt en vanaf januari worden de dossiers terug opgehaald. Vervolgens wordt aan de zorgverstrekkers en aan de patiënt gevraagd een evaluatieformulier in te vullen over het gebruik van het dossier.

Voor de patiënt zijn er geen extra kosten aan verbonden. De onderzoeksgroep voorziet al het nodige materiaal. De patiënt mag de praktijk steeds contacteren met eventuele vragen over het onderzoek. Deelname kan op elk moment gestopt worden. Weigering tot deelname aan de studie zal uiteraard de normale zorg door de zorgverleners niet beïnvloeden.

We doen dus een oproep aan de huisarts, wachtarts, thuisverpleging, kinesist en mantelzorgers om effectief enkele weken/maanden met dit dossier te werken. Gelieve bij elk bezoek belangrijke vaststellingen/ opmerkingen in het dossier te noteren. De dossiers worden vanaf september bij de patiënten achtergelaten en in januari worden ze terug opgehaald.
Gelieve daarom tegen eind december ook het evaluatieformulier achteraan in te vullen (het evaluatieformulier dient zowel door de zorgverleners als door de patiënt ingevuld te worden).

Alvast bedankt voor de medewerking.

Voor vragen mag u me steeds contacteren: Dr. Stefanie Drooghmans
Turnhoutsebaan 98, 2400 Mol
014/31.30.11

TOESTEMMINGSFORMULIER voor de opstart van een thuiszorgdossier

Ik, ondergetekende,……..,bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze studie, dat ik geen druk op de patiënt heb uitgeoefend om deel te nemen en dat ik bereid ben zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden. Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7 mei 2004 over proeven op mensen.

Ik,
Naam ……..
Adres ……..
Plaats …….

Ben voldoende geïnformeerd over het opzet van het onderzoek en ga vrijwillig akkoord met het opstarten van een thuiszorgdossier.

Opgemaakt op ……/……/……. te ……

Handtekening

Medische gegevens

Voorgeschiedenis:

-

-

-

-

-

-

-

-

-

-

!!! Allergie:

8. MEDICATIEFICHE in te vullen door de HUISARTS!

Naam patiënt/cliënt: Datum opmaak: Datum wijziging: Referentieapotheek:

Medicatie	Indicatie	Toedienings-wijze	Datum START + paraaf	Frequentie/ week	Ontbijt + nuchter/ voor/ na vermelden	Tussen-in	Middageten + voor/ na vermelden	Tussen-in	Avondeten + voor/ na vermelden	Voor het slapen gaan	Datum STOP + paraaf

OPMERKINGEN
(gelieve hier ook belangrijke nevenwerkingen te vermelden)

HANDTEKENING HUISARTS:

5. Communicatieblad hulpverleners

datum	communicatie

Hulpverleners

- Huisarts: Dr. Verbeke, Dr. Kransfeld en Dr. Drooghmans

  Turnhoutsebaan 98, 2400 Mol

  014/31.30.11

- Verpleging:……
  ……..
  ……..

- Kine: ……
  ……
  ……

- Andere:……
  ……
  ……

- Andere: ……
  ……
  ……

Evaluatieformulier voor kinesist, wachtarts, thuisverpleging, ev mantelzorgers (in te vullen tegen 31 december)

- Naam:……..
- Functie:……

- Via het dossier is er een betere continuïteit van zorg.

  Ja / Nee

- Ik ben tevreden met de informatie die in het dossier gegeven wordt.

  Ja / Nee

- Problemen worden via het dossier sneller opgepikt.

  Ja / Nee

- Het dossier zorgt voor teveel extra werkbelasting.

  Ja / Nee

- Het dossier creëert meer angst bij de patiënt

  Ja / Nee

- Het dossier zorgt voor meer verwarring.

  Ja / Nee

Algemeen: Ik zou het dossier in de toekomst wel / niet willen blijven gebruiken. Waarom wel/niet?

Algemeen: Vindt u dat er belangrijke informatie ontbreekt in het dossier? Welke?

Evaluatie door de patiënt (in te vullen tegen 31 december)

- Ik ben tevreden met de informatie die in het dossier gegeven wordt.

  Ja / Nee

- Ik voel me beter geïnformeerd dan vroeger.

  Ja / Nee

- Sinds opstart van het dossier moet ik minder naar de praktijk bellen voor een extra huisbezoek.

  Ja / Nee

- Door het dossier kan ik beter met mijn arts over problemen praten.

  Ja / Nee

- Mijn privacy komt door het dossier in het gedrang.

  Ja / Nee

- Ik ben door het dossier meer gemotiveerd mijn medicatie op de correcte manier in te nemen. Ja / Nee

- Door het dossier maak ik me ongerust over mijn gezondheidstoestand.

  Ja / Nee

Algemeen: Ik zou het dossier in de toekomst wel / niet willen blijven gebruiken. Waarom wel/niet?

Algemeen: Vindt u dat er belangrijke informatie ontbreekt in het dossier? Welke?

IV. Protocol ethisch comité + goedkeuring

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

Bij chronische patiënten, die steeds aan huis gezien worden, loopt de bundeling van informatie uit verschillende disciplines stroef. Verpleging, kinesist en huisarts communiceren nog onvoldoende en dit leidt vaak tot een suboptimale multidisciplinaire verzorging. Het thuiszorgdossier kan een mogelijke verbetering bieden op dit gebied.
Het instrument bestaat al langer, maar toch wordt het nog weinig effectief gebruikt.

De opzet van deze studie is na te gaan waarom een thuiszorgdossier nog zo weinig gebruikt wordt. Er wordt nagegaan wat patiënten en zorgverstrekkers de voor- en nadelen vinden en op welke punten dergelijk dossier tekort schiet.

Het onderzoek is een interventiestudie. De interventie bestaat uit het implementeren van een thuiszorgdossier. De populatie bestaat uit wilsbekwame patiënten, ouder dan 18j, uit de eigen praktijk, met minstens 1 chronische aandoening, en waar er meer dan 1 zorgverlener aan huis komt. De rekrutering gebeurt tijdens de dagelijkse huisbezoeken.

Alle patiënten, jonger dan 18j, patiënten waar er al een thuiszorgdossier aanwezig is, en patiënten die in een rust- of verzorgingstehuis verblijven, worden uitgesloten.
Tijdens de 4-maanden durende rekrutering van geschikte patiënten, wordt een studiegroep van tussen de 50 en de 100 personen gevormd. De patiënten worden gerekruteerd met hulp van 2 collega-huisartsen.…

Aan de patiënten die aan de inclusiecriteria voldoen, wordt toestemming gevraagd om een thuiszorgdossier te implementeren. Deze toestemming wordt ook schriftelijk bevestigd. De patiënten worden gevraagd zelf het thuiszorgdossier aan de hulpverleners (wachtarts, kinesist, thuisverpleging,…) te presenteren wanneer deze ter plaatse komen. Vooraan in elk dossier zit een bladzijde informatie waarin vermeld staat wat juist de bedoeling van de studie is en wat er van hen verwacht wordt.
Het dossier wordt op een vastgelegde datum terug opgehaald.

Er wordt aan de patiënten en aan de betrokken zorgverleners gevraagd tegen die tijd een evaluatieformulier in te vullen. Via dit formulier wordt oa nagegaan of het dossier leidt tot minder medische fouten, tot een betere communicatie tussen de hulpverleners en tot meer tevredenheid bij de patiënt. Verder wordt nagegaan of de werkbelasting haalbaar is en of er problemen zijn met de privacy van de patiënt. (cfr. Bijlage voor volledige evaluatieformulier. Er is geen mogelijkheid het formulier anoniem in te vullen.

COMMISSIE MEDISCHE ETHIEK VAN DE UNIVERSITAIRE ZIEKENHUIZEN KULEUVEN
U.Z. GASTHUISBERG
HERESTRAAT 49
B-3000 LEUVEN (BELGIUM)

KATHOLIEKE
UNIVERSITEIT
LEUVEN

Professor Bert Aertgeerts
Diensthoofd vakgroep Huisartsgeneeskunde
Academisch centrum voor Huisartsgeneeskunde
Kapucijnenvoer 33 blok 1 bus 7001
3000 Leuven

ONS KENMERK ML10537
LEUVEN, 18 juni 2014

IMPLEMENTATIE VAN EEN THUISZORGDOSSIER

S56637

Geachte Collega,

De Commissie Medische Ethiek van de Universitaire Ziekenhuizen K.U.Leuven/Onderzoek heeft vermeld protocol onderzocht en besproken.

Dit project valt niet onder het toepassingsgebied van de wet van 7/5/2004. De Commissie heeft echter geen bezwaar tegen het project mits vertrouwelijke behandeling van de gegevens en naleving van de Belgische wetgeving omtrent privacy.

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.

Een ledenlijst wordt bijgevoegd.

Met collegiale groeten,

Prof. Dr. Walter VAN DEN BOGAERT
Voorzitter Commissie Medische Ethiek
UZ K.U.LEUVEN

Prof. dr. W. Van den Bogaert
Voorzitter
Commissie Medische Ethiek van de UZ KULeuven

Cc Promotor Prof. B. Schoenmakers
Cc Student Drooghmans Stefanie

Cc Mevr. An Stockmans, Administratieve coordinator ICHO vzw