Implementatiehandreiking Palliatief redeneren – realisatie geïntegreerd rapporteren en registreren

# Introductie

De methodiek van palliatief redeneren heeft als doel om het proces van palliatief redeneren door zorgverleners te ondersteunen en essentiële informatie rondom symptoommanagement van de patiënt1 (centraal) vast te leggen in het elektronische dossier middels een viertal stappen. Voor meer informatie over de methodiek zelf kan het document ‘handleiding voor zorgverleners’ worden geraadpleegd.

# Doel handreiking

Voor de vastlegging van informatie over de patiënt wordt op dit moment nog veelal gebruik gemaakt van ongestructureerde en niet gestandaardiseerde invoervelden binnen het elektronische dossier, of bij sommige zorginstellingen zelfs nog een papieren variant. Dit komt de herbruikbaarheid niet ten goede.

In deze handreiking wordt het concept herbruikbaarheid gehanteerd als beschrijving voor de mogelijkheid dat de zorgverlener eenmalig informatie over de patiënt vast hoeft te leggen en deze (automatisch) kan worden hergebruikt elders in het elektronische dossier i.p.v. zelf veelvuldig handmatig opnieuw hoeft vast te leggen. Om de herbruikbaarheid, uitwisselbaarheid en vindbaarheid van informatie te vergroten is standaardisatie en (volledige) integratie van palliatief redeneren binnen het elektronische dossier essentieel.

Gedurende de periode van medio 2021 tot begin 2022 zijn er meerdere pilots uitgevoerd bij zorginstellingen om ervaringen op te doen met het gebruik van palliatief redeneren in de dagelijkse praktijk. Tijdens deze pilots is er gekeken naar de technische uitdagingen om de methodiek op een correcte en bruikbare manier te integreren binnen het elektronische dossier. In deze handreiking zal worden ingezoomd wat de *lessons learned* én de (toekomstige) wensen zijn m.b.t. de functionaliteit van het elektronische dossier per stap van de methodiek.

# Doelgroep handreiking

Deze handreiking is bedoeld voor zorgverleners met ICT affiniteit, beleidsmedewerkers, projectmedewerkers en ICT specialisten die zich bezig (gaan) houden met de integratie van palliatief redeneren binnen het (eigen) elektronische dossier. De handreiking kan hierbij worden gebruikt als vertrekpunt en ondersteuning voor de technische implementatie, niet als een kant-en-klare implementatiegids.

Als addendum is er een zorginformatiebouwstenen (zib)2 mapping toegevoegd die gebaseerd is op de 2017 Overdracht release3. De mapping kan worden gebruikt als handvat voor het inbouwen van palliatief redeneren in het elektronische dossier.

# Ervaringen pilots

De ervaringen die zijn opgedaan tijdens de pilots zijn per stap van palliatief redeneren geclusterd. Het is aan te bevelen om deze *lessons learned* en overwegingen mee te nemen tijdens het ontwikkelen en implementeren binnen het elektronische dossier.

*Voorbereiding – Relatie* palliatief redeneren *en zorgplan*

Bij aanvang van de implementatiewerkzaamheden is het belangrijk om aandacht te hebben voor de relatie tussen de stappen van palliatief redeneren en de reeds bestaande zorgplannen binnen het elektronische dossier. Centraal hierbij staat de mogelijkheid tot integratie en hergebruik van informatie

1 In deze factsheet wordt de term patiënt gehanteerd, afhankelijk van de zorgsetting kan dit ook de term, cliënt, bewoner of burger zijn

2 <https://www.registratieaandebron.nl/zorginformatiebouwstenen>

3 https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/vpk:V4.0\_Opbouw\_eOverdracht\_algemeen

tussen beide onderdelen. Bekijk waar er overlap zit tussen beide onderdelen en op welke wijze dossier- items kunnen worden hergebruikt en samengevoegd om toename van registratielast te voorkomen.

Maak als projectgroep tijdens deze analyse continu de afweging tussen:

* Welke onderdelen komen beter tot hun binnen het zorgplan of palliatief redeneren?
* Welke functionaliteit binnen het elektronische dossier kan het beste worden gebruikt voor vastlegging van informatie?
* Welke informatie uit (de situatieschets van) palliatief redeneren is zinvol om ook elders in het elektronische dossier te tonen en beschikbaar te hebben?

Probeer voor de registratie van de informatie, ongeacht waar in het systeem, conform de zibs vast te leggen in het centrale databasemodel. Het hanteren van zibs voor het standaardiseren en opslaan van informatie bevordert de mogelijkheid tot hergebruik, zowel intramuraal als transmuraal.

*Stap 1 – Breng situatie van patiënt in kaart*

Belangrijk instrument voor de zorgverleners bij aanvang van deze stap is de surprise question4 om, al dan niet, de palliatieve fase voor de patiënt te markeren. De uitkomsten van de pilots laten de meerwaarde van de surprise question zien, maar de surprise question zelf hoeft niet expliciet te worden opgenomen in het elektronische dossier zolang de bijbehorende markering duidelijk herkenbaar is bij de patiënt. Deze markering maakt het mogelijk om op een individueel niveau het beleid te herleiden en te duiden naar de palliatieve fase en biedt de mogelijkheid om op cohort niveau te kijken welke patiënten zich in de palliatieve fase bevinden voor betere stuurinformatie m.b.t. zorgbehoeftes.

Houdt er rekening mee dat de medische vraagstelling van de surprise question als bot, direct en onpersoonlijk kan worden ervaren door de patiënt en diens naasten. Het is geen enkel geval te adviseren om deze vraag ook daadwerkelijk aan de patiënt of naasten te stellen, ook niet in andere bewoordingen. De surprise question is enkel een procesmatig instrument voor het palliatieve team om de palliatieve markering kenbaar te maken binnen het elektronische dossier en niet bedoelt als rapportage item.

Bij het onderdeel *meetinstrument* kunnen de uitkomsten van gehanteerde meetinstrumenten zoals bijvoorbeeld het Utrecht Symptoom Dagboek5 (USD) worden gepresenteerd en nieuwe metingen worden toegevoegd. Om hergebruik te bevorderen is het zinvol om voor de vastlegging van deze metingen de standaard functionaliteit van het elektronische dossier te gebruiken waarbij de meting op een centrale plek wordt opgeslagen en vanuit daar ook centraal kan worden opgehaald en getoond op andere plekken in het elektronische dossier.

Uit de ervaringen van de pilots blijkt dat de situatieschets de mogelijkheid biedt om een beknopte samenvatting te presenteren van de patiënt en diens actuele zorgbehoefte, wat vooral door zorgverleners die slechts incidenteel betrokken zijn bij de patiënt als meerwaarde wordt gezien. Het bijbehorende zorgplan wordt door deze zorgverleners gezien als uitgebreid naslagwerk. Indien goed geïmplementeerd kan palliatief redeneren als basis kunnen dienen voor verdere transmurale informatie-uitwisseling over de patiënt.

*Stap 2 – Vat problematiek samen en maak proactief beleid*

Aan de hand van de opgestelde situatieschets kan de zorgverlener middels palliatief redeneren het te hanteren beleid vaststellen samen met de patiënt. Belangrijke stap hierbij is het achterhalen, formuleren en registreren van actuele symptomen met de meest aannemelijke oorzaak en bijbehorend beleid bij het onderdeel *werkhypothese*. Om het hergebruik te bevorderen is het belangrijk dat ook voor de registratie van symptomen gebruik wordt gemaakt van standaard functionaliteit binnen het

4 <https://palliaweb.nl/publicaties/dubbele-surprise-question>

5 <https://netwerkpalliatievezorg.nl/utrechtstadenzuidoost/Hulpverleners/Nieuws/inzicht-utrecht-symptoom-dagboek-verbeteren>

elektronische dossier om de vastlegging op een centrale plek te faciliteren. Is deze functionaliteit niet aanwezig dan is het zeer wenselijk om dit te ontwikkeling binnen het systeem. Het is belangrijk dat er de mogelijkheid bestaat om contextuele (meta)informatie te koppelen aan het desbetreffende symptoom, bijvoorbeeld wat de beïnvloedende factoren zijn.

Bij het onderdeel *formuleer doel beleid* worden de symptomen die reeds zijn vastgelegd bij het onderdeel *werkhypothese* en *situatieschets* weergegeven. Vanuit palliatief redeneren wordt het vastleggen van het doel en bijbehorende beleid omtrent het symptoom als een aparte stap gezien binnen het denkproces van palliatief redeneren. Binnen het elektronische dossier kan dit echter als één geïntegreerd registratiemoment worden gezien, waarbij naast het doel en beleid ook direct de onderliggende beïnvloedende factoren en oorzaken kunnen worden vastgelegd bij het desbetreffende symptoom. Uit de ervaringen komt naar voren dat zorgverleners graag de mogelijkheid hebben om symptomen te markeren als (meest) relevant, zeker in situaties waarbij er veel symptomen voorkomen bij een patiënt.

De vraag *Heb je genoeg informatie of nog aanvullende informatie nodig* bij het onderdeel *werkhypothese* is een procesmatige controle vraag voor de zorgverlener. Deze vraag hoeft niet expliciet als vraag te worden opgenomen in het elektronische dossier. Het is wel wenselijk om functionaliteit in te bouwen om vanuit dit onderdeel direct consultatieorders te kunnen starten of een meetinstrument naar keuze te kunnen invullen.

*Stap 3 en 4 – Maak afspraken over evaluatie beleid en stel zo nodig bij*

Na het vaststellen van het plan van aanpak is het belangrijk om per symptoom evaluatieafspraken (wanneer, door welke zorgverlener en met welk meetinstrument) vast te leggen. Afhankelijk van de evaluatie-uitkomsten kan het beleid worden bijgesteld middels stap 2 of stap 1 van palliatief redeneren.

Voor het plannen en vastleggen van de evaluatie afspraken is er een directe link met het zorgplan en bijbehorende zorgactiviteiten. Het is wenselijk om te onderzoeken of het mogelijk is de evaluatieafspraken direct op te nemen in het zorgplan, zodat de zorgverlener op één centrale plek een totaaloverzicht heeft van alle zorgactiviteiten voor de desbetreffende patiënt. Voor het doorvoeren van een aanpassing in het beleid zou het elektronische dossier de mogelijkheid moeten bieden om direct vanuit het zorgplan naar palliatief redeneren registratie te schakelen.

# Opsomming lessons learned

Houd bij de implementatie van palliatief redeneren in het elektronische dossier aandacht voor de volgende aspecten:

* De integratiemogelijkheden tussen de registratie van palliatief redeneren en andere onderdelen van het elektronische dossier om dubbele registraties te voorkomen.
* De relatie tussen palliatief redeneren en het zorgplan, en bepaal welke informatie vanuit palliatief redeneren moet terugkomen in het zorgplan en elders in het elektronische dossier.
* Maak gebruik van standaard functionaliteit die het systeem reeds aanbiedt om informatie op één centrale plek op te slaan binnen het databasemodel, om te komen tot een systeemoplossing wat hergebruik stimuleert.
* Voor de vastlegging van informatie zoveel mogelijk gebruik maken van de zorginformatiebouwstenen6. Dit biedt de basis voor standaardisatie binnen het elektronische dossier en stimuleren van transmurale informatie-uitwisseling.
* De registratie van palliatief redeneren wordt door zorgverleners gezien als een nuttige samenvatting van de actuele status van de patiënt en diens zorgbehoefte, welke als basis kan dienen voor transmurale informatie-uitwisseling.
* Het stimuleren van het gebruik van de surprise question als procestool om op individueel patiëntniveau de markering van de palliatieve fase vast te leggen.

6 Zie bijlage voor zorginformatiebouwsteen mapping van de KWASA methodiek op de 2017 eOverdracht release

* Binnen palliatief redeneren van palliatief redeneren wordt het vastleggen en prioriteren van een symptoom en het vastleggen van het bijbehorende beleid als twee aparte stappen gezien. Binnen het elektronische dossier kan dit echter als één geïntegreerd registratiemoment worden gezien.
* Onderzoek de mogelijkheid om de evaluatieafspraken die worden vastgesteld palliatief redeneren ook direct te laten opnemen in het zorgplan en bijbehorende zorgactiviteiten.