

Hulpgids digitalisering

Zorgpad Stervensfase

November 2018



Hulpgids digitalisering Zorgpad Stervensfase

Auteurs

Marijke Dermois
Mirjam Jansen - Segers
Patrick Lubbers

Opdrachtgever

IKNL

Versie 1

Inhoudsopgave

1	Introductie	6
1.1	Leeswijzer	6
1.2	Doelgroep	6
1.3	Verantwoording	7
2	Introductie Zorgpad Stervensfase	8
2.1	Wat is het Zorgpad Stervensfase?	8
2.2	Wat is het doel van het Zorgpad Stervensfase?	8
2.3	Hoe wordt het Zorgpad Stervensfase gebruikt?	8
2.4	Hoe vindt dossiervoering plaats?	8
2.5	Staken van het Zorgpad Stervensfase?	8
3	Implementatie-aanpak	9
3.1	Vorbereiding	9
3.2	Ontwerpfase	10
3.3	Implementatiefase	11
3.4	Evaluatie	12
4	Beheerafspraken	13
5	Informatiestandaard Zorgpad Stervensfase	14
	Bijlagen	18
B1	Voorbeeldtekst PVE voor digitale implementatie Zorgpad Stervensfase	19
B2	Voorbeelden stuurinformatie en -indicatoren van het Zorgpad Stervensfase	23
B3	Voorbeeld mock-up visualisatie deel 2	24

1 Introductie

Het Zorgpad Stervensfase is ontwikkeld om zorgverleners te ondersteunen in hun werkzaamheden gedurende de stervensfase van de cliënt. Met behulp van deze methodiek is het mogelijk geworden om de kwaliteit van zorg voor de cliënt en naasten te waarborgen en deze continu te verbeteren.

Gezien de digitalisering in de gezondheidszorg, bestaat al lange tijd de wens om ook digitaal te kunnen werken met het Zorgpad Stervensfase. Tot op heden was er nog geen eenduidige werkwijze voor de digitalisering en informatisering afgesproken. Met als resultaat dat zorginstellingen en softwareleveranciers zelf aan de slag zijn gegaan of dat zorgverleners nog steeds met de papieren variant werken.

Waar al digitaal wordt gewerkt, worden beperkingen ondervonden in het dagelijkse gebruik en bij transmurale uitwisseling. Daarnaast hebben zorginstellingen die het Zorgpad Stervensfase nog op papier gebruiken, ook te maken met extra registratielast en het niet inzichtelijk hebben van alle informatie op één centrale plek in het ECD/EPD.

Om meer samenhang te creëren in het werkveld en samenwerking te bevorderen, is een project gestart om een overkoepelde informatiestandaard op te stellen en deze digitaal te implementeren in zowel een ziekenhuis als thuiszorgsetting. Hiervoor heeft IKNL samengewerkt met verschillende organisaties, namelijk Icare (zorginstelling voor verpleging en verzorging), Nedap healthcare (softwareleverancier) en het Jeroen Bosch Ziekenhuis. De uitkomsten hebben onder meer geresulteerd in deze hulpgids met *lessons learned* en de informatiestandaard waarmee men zelf verder aan de slag kan gaan om het Zorgpad Stervensfase digitaal te implementeren binnen de zorginstelling. Als u meer informatie over de pilots binnen Icare en/of het Jeroen Bosch Ziekenhuis wilt ontvangen, kunt u ons informeren via zorgpadstervensfase@iknl.nl

1.1 Leeswijzer

Deze hulpgids is geschreven voor leden van de projectgroep die zich bezig (gaan) houden met het implementeren van een digitale versie van het Zorgpad Stervensfase in het EPD of ECD. De hulpgids geeft ondersteuning bij het ontwikkelen van een digitale versie in het EPD/ECD en het schrijven van het implementatieplan, toegespitst op de eigen organisatie. Door de stappen in de hulpgids te volgen, is voordat de implementatie start duidelijk wat er moet worden gerealiseerd, wie er tijdens de implementatie betrokken moeten zijn en wat ieders rol hierbij is.

Deze hulpgids is een toevoeging op de Handreiking implementatie Zorgpad Stervensfase¹ van IKNL. Deze handreiking focust op het implementeren van deze methodiek en het gedachtegoed van het zorgpad in het zorgproces, terwijl deze hulpgids focust op het digitaal implementeren van het zorgpad.

De inhoud van deze implementatiegids is gebaseerd op de ervaringen die zijn opgedaan tijdens diverse pilots waarbij het Zorgpad Stervensfase digitaal is geïmplementeerd in zorginstellingen.

1.2 Doelgroep

Deze hulpgids is bedoeld voor (staf)adviseurs en ICT-medewerkers die het project gaan uitvoeren binnen de organisatie en de softwareleveranciers die de opdracht hebben gekregen om de nieuwe functionaliteit in te bouwen in hun softwareapplicaties.

Het is wenselijk dat er in de projectgroep van de zorginstelling kennis aanwezig is van de methodiek van het Zorgpad Stervensfase. Het advies is dat de zorgverleners die gebruik zullen maken van het digitale

¹ <https://shop.iknl.nl/shop/handreiking-implementatie-zorgpad-stervensfase/155256>

Zorgpad Stervensfase bekend zijn met de methodiek². Indien dit niet het geval is wordt een implementatietraject³ voor het werken met de methodiek geadviseerd. De softwareleveranciers zijn bekend met het gebruik van informatiestandaarden en het gestructureerd opslaan van gegevens binnen hun softwareapplicaties. Deze informatiestandaarden worden geïntroduceerd in hoofdstuk 5.

1.3 Verantwoording

Deze hulpgids bevat informatie, adviezen en ideeën voor het implementeren van de digitale versie van het Zorgpad Stervensfase. Het is door IKNL, in nauwe samenwerking met de desbetreffende pilotorganisaties en softwareleveranciers opgesteld. Het bedrijf of organisatie die gebruik maakt van de hulpgids is ervoor verantwoordelijk dat deze door daartoe gekwalificeerde (en bevoegde) personen gebruikt wordt. Het benutten van de hulpgids is dan ook volledig voor eigen risico en verantwoordelijkheid van de gebruiker. De hulpgids is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid tot stand gekomen. Er is er alles aan gedaan om de juistheid en correctheid van het document te waarborgen. Desondanks aanvaarden IKNL en PZNL geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onjuistheden. IKNL, PZNL en auteurs sluiten iedere aansprakelijkheid voor (in)directe schade en/of kosten uit die op enige wijze voortvloeit of verband houdt met het gebruik of als gevolg van deze hulpgids in de breedste zin des woords. Indien er toch onvolkomenheden in de hulpgids staan vragen wij u om deze te melden zodat deze kunnen worden geredigeerd in een nieuwere versie.

Aan deze hulpgids kunnen geen rechten worden ontleend. Alle rechten, waaronder het intellectuele eigendom, op deze hulpgids komen toe aan IKNL. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van IKNL mag niets in deze hulpgids worden openbaar gemaakt of vemenigvuldigd. .

² <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/zorgpad-stervensfase>

³ <https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/zorgpad-stervensfase>

2 Introductie Zorgpad Stervensfase

In dit hoofdstuk geven we een beknopte beschrijving van het doel, startmoment en gebruik van het Zorgpad Stervensfase. Een volledige introductie van de methodiek en werkwijze van het Zorgpad Stervensfase is terug te vinden in de Handreiking implementatie Zorgpad Stervensfase¹ en bijbehorende gebruikersvoorwaarden.⁴

2.1 Wat is het Zorgpad Stervensfase?

Het Zorgpad Stervensfase is een kwaliteitsinstrument⁵ om de zorg in de stervensfase te structureren en daarmee tot een betere kwaliteit van zorg te komen. Daarnaast draagt het zorgpad bij aan zorgvuldige afstemming op de waarden, wensen en behoeften van de patiënt en hun naasten. Alle aspecten van de multidisciplinaire zorg in de laatste dagen van het leven zijn in het zorgpad aan de hand van zorgdoelen beschreven. Het zorgpad is een integraal onderdeel van het zorgdossier. Daarbij is het een checklist en evaluatie-instrument in één.

Het zorgpad bestaat uit drie delen. Deel 1 wordt eenmalig ingevuld op het moment dat het multidisciplinaire team constateert dat de stervensfase is aangebroken. Deel 2 heeft betrekking op de voortgangsrapportage vanaf het moment dat er is geconstateerd dat de stervensfase is aangebroken tot aan het moment van overlijden. Deel 3 heeft betrekking op de zorg na het overlijden en op de begeleiding van de naasten na het overlijden van de patiënt.

2.2 Wat is het doel van het Zorgpad Stervensfase?

Het zorgpad is primair bedoeld om de kwaliteit van de zorg in de stervensfase te optimaliseren. Het besteedt op een gestructureerde manier aandacht aan de symptoomcontrole en bevordert de samenwerking tussen zorgverleners, de communicatie met de patiënt en naasten en een eenduidige (dossier)rapportage. Bovendien stimuleert het gebruik van het zorgpad de evaluatie van de verleende zorg.

2.3 Hoe wordt het Zorgpad Stervensfase gebruikt?

Het zorgpad wordt ingezet op het moment dat het multidisciplinaire team signaleert dat de stervensfase is aangebroken. Dit is het moment van markering van de stervensfase, de fase waarin kenmerken van het sterven zichtbaar worden en het sterven onafwendbaar lijkt. Vaak signaleert de verpleegkundige of verzorgende als eerste dat de dood nabij is. Het zorgpad wordt gestart als gezamenlijk wordt geconcludeerd dat het waarschijnlijk is dat de patiënt binnen 72 uur zal overlijden.

2.4 Hoe vindt dossiervoering plaats?

Op het moment dat het zorgpad wordt gestart, vervangt het zorgpad in principe de overige rapportages binnen het medische en verpleegkundig dossier. In het dossier is duidelijk vermeld dat het zorgpad is gestart en de uitkomsten van de rapportagecyclus wordt in het zorgpad opgeslagen. Overige registratiehandelingen, bijvoorbeeld het voorschrijven van medicatie, blijven binnen het 'normale' dossier plaatsvinden.

2.5 Staken van het Zorgpad Stervensfase?

Incidenteel kan het voorkomen dat de patiënt onverwacht opknapt na het startmoment van het zorgpad. In dat geval wordt het gebruik van het zorgpad gestaakt en de rapportage hierin gesloten. Eventueel wordt later een **nieuw** zorgpad opgestart, indien dit noodzakelijk is.

⁴ https://www.iknl.nl/docs/default-source/Zorgpad-Stervensfase_docs/gebruikersvoorwaarden.pdf?sfvrsn=0

⁵ Het Zorgpad Stervensfase is gebaseerd op het Liverpool Care Pathway for the Dying Patient, en vanuit het Engels vertaald door het Erasmus MC en IKNL.

3 Implementatie-aanpak

De hieronder beschreven aanpak biedt handvatten voor het schrijven van het implementatieplan⁶ en het uitvoeren van de werkzaamheden voor de implementatie van de digitale variant van het Zorgpad Stervensfase.

3.1 Voorbereiding

De meerwaarde van een digitaal Zorgpad Stervensfase is zowel op het gebied van zorg aan de patiënt en diens naasten als op bedrijfsvoeringniveau. Door het Zorgpad Stervensfase digitaal te implementeren en een onderdeel te maken van het dossier, is op één plek alle relevante informatie beschikbaar voor de artsen, verpleegkundigen en verzorgenden. Bijkomend voordeel is dat het eenvoudiger is om op basis van ingevoerde rapportages consultvragen (digitaal) te stellen en overige partijen digitaal op de hoogte te brengen van de voortgang. Hierbij kan bijvoorbeeld in de eerste lijn of hospice worden gedacht aan de periodieke update aan de huisarts van de desbetreffende patiënt. Dit alles zorgt voor een verbetering van de zorg in de stervensfase.

Vanuit het oogpunt van bedrijfsvoering zijn op een eenvoudiger manier benchmarkrapportages te maken over het zorgproces van een individuele patiënt. Of over de gehele patiëntpopulatie om deze te monitoren en indien nodig bij te sturen, bijvoorbeeld door scholing, ontwikkeling van nieuwe protocollen of het aanscherpen van protocollen.

Tabel 3.1

Voorbereiding

Punt	Beschrijving
------	--------------

1	Zorg voor commitment op bestuurdersniveau en bij eindgebruikers
---	--

	Door de meerwaarde van een digitale versie van het Zorgpad Stervensfase te benoemen, kan op alle lagen van de organisatie commitment worden verkregen. Dit helpt om de transitie naar deze manier van werken te versoepelen.
--	--

2	Richt een projectgroep op
---	----------------------------------

	De projectgroep is verantwoordelijk voor onder meer het opstellen van een projectplan, implementatieplan en communicatieplan. In de Handreiking implementatie Zorgpad Stervensfase ⁷ staat een volledige lijst van activiteiten die de projectgroep dient uit te voeren gedurende de implementatie.
--	--

Om de projectgroep succesvol te laten zijn, is het verstandig om in ieder geval de volgende disciplines zitting te laten nemen in de projectgroep: verpleegkundige/verzorgende, medisch specialist / huisarts, stafmedewerker, ICT-medewerker, operationeel leidinggevende en leverancier. Het is een must dat de leden van de projectgroep kennis hebben over de methodiek van het Zorgpad Stervensfase.

3	Maak een stakeholderanalyse of situatiescan
---	--

	In de stakeholderanalyse worden alle partijen benoemd die direct of indirect betrokken zijn of geraakt worden door het project. Deze stakeholders kunnen worden geplot op een tabel met de assen belang (laag-hoog) en invloed (laag-hoog). De uitkomsten van deze analyse zijn onder andere te gebruiken tijdens de implementatie, voor het opstellen van een voortrekkersgroep en het schrijven van een communicatieplan.
--	---

⁶ <https://shop.iknl.nl/shop/format-implementatieplan-zorgpad-stervensfase/155255>

⁷ <https://shop.iknl.nl/shop/handreiking-implementatie-zorgpad-stervensfase/155256>

- 4 **Richt een voortrekkersgroep op**
In de voortrekkersgroep zitten enthousiaste gebruikers die reeds gebruik maken van, of willen gebruik maken van de methodiek van het zorgpad (en een implementatietraining gaan volgen). Het doel van deze groep is om andere gebruikers enthousiast te maken om het zorgpad te gebruiken en de voordelen van de digitale versie uit te leggen.
- 5 **Verzamel input van zorginhoudelijke specialisten en van ICT-specialisten**
Door in de beginfase input te verzamelen voor het gewenste gebruik van het zorgpad, zowel vanuit het zorgproces als vanuit het ICT-oogpunt, zorgt men ervoor dat het eindproduct aansluit op de dagelijkse werkzaamheden in de zorgverlening.
- 6 **Toets randvoorwaarden**
Voorafgaand aan het project dient te worden getoetst of aan minimaal de volgende randvoorwaarden is voldaan:
Beschikbaarheid van de betrokken (project)medewerkers
Betrokkenheid en mandaat van het management
Inzicht in de noodzakelijke investeringen
Kennis van de methodiek Zorgpad Stervensfase (indicatie voor hoeveel en welk type training nodig zijn)

3.2 Ontwerpfase

Een degelijke voorbereiding en ontwerp is noodzakelijk om een goed werkende oplossing te implementeren op zowel technisch vlak als op procesniveau.

Tabel 3.2

Ontwerpfase

Stap	Beschrijving
------	--------------

- | | |
|---|--|
| 1 | Identificeer gebruikersgroepen
Identificeer de verschillende gebruikersgroepen die reeds werken met de methodiek of straks gaan werken met het zorgpad en in welke rol ze zijn betrokken bij het zorgpad (mag men alleen inzien of ook schrijven?). Aan de hand van deze analyse kunnen later de juiste systeemrechten worden toegewezen aan de gebruikers. |
| 2 | Maak een procesontwerp
Stel het zorgproces vast en bepaal hoe er straks gewerkt dient te worden met het zorgpad en hoe dit in de softwareapplicatie moet gaan werken. Dit proces dient als basis om de functionele specificaties van het systeem te bepalen. Deze specificaties zijn samen te brengen in een plan van eisen (PVE) waaraan het systeem moet voldoen. In Bijlage 1 is een opzet van een PVE toegevoegd ter inspiratie. |
| 3 | Voer een informatieanalyse uit
Aan de hand van het zorgproces is te bepalen waar in het proces welke informatie wordt geregistreerd en welke informatie raadpleegbaar moet zijn. Met behulp van deze analyse kunnen additionele specificaties worden toegevoegd aan het PVE. |

- 4 **Denk na over mogelijkheden tot transmurale uitwisseling van informatie**
Door de digitale implementatie van het Zorgpad Stervensfase wordt het mogelijk om deze informatie transmuraal uit te wisselen. Denk erover na of dit wellicht interessant kan zijn. Indien dit het geval is, neem dan contact op met de (belangrijke) ketenpartners die zijn geïdentificeerd met de stakeholderanalyse. Bespreek met hen de mogelijkheden voor (gestandaardiseerde) informatie-uitwisseling.
- 5 **Denk na over managementrapportages**
Aan de hand van het opgestelde procesontwerp kan vanuit de organisatie worden nagedacht over welke stuurindicatoren interessant en leerzaam zijn. In Bijlage 2 is een aantal voorbeelden uitgewerkt van mogelijke stuurinformatie.
- 6 **Denk na over de gebruiksvriendelijkheid en interface van de softwareapplicatie**
Om de eindgebruikers straks goed te ondersteunen in het dagelijkse gebruik is het essentieel dat het zorgpad op een inventieve manier wordt weergegeven. Besteed daarom in de ontwerpfase ruim de tijd aan de gebruiksvriendelijkheid en visualisatie/weergave van het Zorgpad Stervensfase in de softwareapplicatie. Betrek hierbij de eindgebruikers van het systeem. Het gaat met name om de weergave van en werkwijze voor deel 2 van het Zorgpad Stervensfase, waarbij een overzicht van de verschillende metingen over een tijdsperiode belangrijk is om het verloop in tijd te zien. Het gebruiken van mock-ups maakt het makkelijker om een functioneel ontwerp op te stellen met de daarbij behorende eisen. Zie Bijlage 3 voor een voorbeeld van een mock-up.

3.3 Implementatiefase

Het is tijdens de (technische) implementatiefase belangrijk om de aansluiting van de software op de dagelijkse praktijk regelmatig te verifiëren. Let hiervoor op onderstaande punten in tabel 3.3.

Tabel 3.3 Implementatiefase

Stap	Beschrijving
1	<p>Frequent informeren van stakeholders</p> <p>Het ontwikkelen, implementeren en het leren werken met een digitale versie van het zorgpad is een transitie met een grote impact op de gehele organisatie. Het is belangrijk om alle stakeholders die zijn geïdentificeerd in de stakeholderanalyse, goed betrokken te houden en dus regelmatig te informeren. Op deze manier behoudt men het commitment vanuit de organisatie. De voortrekkersgroep kan hier een belangrijke rol in spelen.</p>
2	<p>Intensieve samenwerking met ICT-leverancier</p> <p>Het is belangrijk dat de zorgverleners binnen het projectteam nauw samenwerken met de ICT-leverancier van het systeem, om zo tijdens het ontwikkelen al te kunnen analyseren of de oplossing gaat werken in de praktijk. Indien dit niet het geval is, is het mogelijk om snel te schakelen en aanpassingen door te voeren in het systeem (of werkproces). Een dergelijk iteratief ontwikkeltraject helpt om snel nieuwe functionaliteit te testen en snel bij te sturen indien dit noodzakelijk is.</p>
3	<p>Begin kleinschalig</p> <p>Het implementeren van een nieuwe manier van werken kan zeer intensief zijn voor een organisatie. Het is aan te raden om eerst, als dat mogelijk is, bij een klein aantal afdelingen of teams met de</p>

digitale variant te werken. Op basis van deze uitkomsten en *lessons learned* kan het zorgpad verder in de organisatie worden geïntroduceerd of nog verder worden aangepast.

- 4 **Trainen van zorgverleners die met het Zorgpad Stervensfase gaan werken (eindgebruikers)**
Reserveer in het implementatieplan ruimte voor de training en begeleiding van de eindgebruikers. Ook als de organisatie reeds bekend is met het werken met de papieren variant van het Zorgpad Stervensfase, zorgt de transitie naar een digitale variant voor een andere manier van werken. Voor toekomstige eindgebruikers dient het gebruik van het Zorgpad Stervensfase te worden opgenomen in de reeds bestaande trainingsprogramma's binnen de organisatie (denk hierbij aan introductiecursussen, e-learning modules etc.). Het gaat hierbij om zowel de training voor de methodiek van het Zorgpad Stervensfase als het dagelijkse gebruik van de digitale variant.

3.4 Evaluatie

Na de implementatie is het essentieel om het gebruik van het systeem goed te monitoren en bij te sturen indien noodzakelijk.

Tabel 3.4

Evaluatie

Stap	Beschrijving
-------------	---------------------

1	Evalueer de implementatie
---	----------------------------------

	Na de implementatie is het belangrijk om de uitkomsten en het gebruik continu te monitoren: werkt het systeem naar wens of zijn er toch nog hiaten? Stuur indien nodig bij om het zorgproces en systeem beter op elkaar aan te laten sluiten. Dit kan zowel door technische aanpassingen in het systeem als door aanpassingen in het zorgproces. Leer van de verbeterpunten om steeds beter te gaan werken met de methodiek en het systeem (continue cyclus). De opgestelde stuurindicatoren uit punt 5 in tabel 3.2 kunnen hiervoor worden gebruikt.
--	---

4 Beheerafspraken

Een belangrijk onderdeel tijdens het gebruik van de digitale variant van het Zorgpad Stervensfase is het borgen van het (technische) beheer van het systeem. Afhankelijk van de organisatie kan ervoor gekozen worden om het beheer volledig uit te besteden bij de softwareleverancier, of het volledig zelf te doen als organisatie of een hybride variant. Ongeacht voor welke opzet is gekozen, dienen er duidelijke afspraken gemaakt te worden over het beheer. Hierbij valt onder meer te denken aan:

- gebruikersondersteuning;
- uitvoeren van updates van het systeem naar aanleiding van updates van de Zorgpad Stervensfase-methodiek;
- disaster-recovery-activiteiten, wanneer het volledige systeem niet beschikbaar is.

In het geval dat het volledige beheer van het systeem door de leverancier wordt gedaan: controleer goed of de (nieuw) ontwikkelde module voor het Zorgpad Stervensfase onder de huidige SLA-afspraken met de leverancier valt en of deze afspraken voldoen aan de wensen en eisen. Deze wensen en eisen betreffen onder meer de reactietijden bij incidenten en de cyclus van uitbrengen van patches en het up-to-date blijven met nieuwe content en bijbehorende informatiestandaard.

5 Informatiestandaard Zorgpad Stervensfase

Voor de technische implementatie van het Zorgpad Stervensfase is een informatiestandaard ontwikkeld. Deze informatiestandaard dient twee doelen. Ten eerste is een dergelijke standaard een basis voor eenduidige registratie en gestandaardiseerde informatie-uitwisseling tussen verschillende informatiesystemen. Deze informatie-uitwisseling kan bijvoorbeeld een transmurale overdracht zijn of meer van wetenschappelijke (benchmark) aard zijn. Het tweede doel is om het wetenschappelijke karakter van de gevalideerde vragen en bijbehorende waardenlijsten te garanderen, zodat er geen aspecten van deze gevalideerde methodiek verloren gaan tijdens implementatie.

Figuur 5.1 is een voorbeeld van de XML output van de informatiestandaard zoals deze op Art-decor te vinden is.

Figuur 5.1 Voorbeeld XML output Informatiestandaard onderdeel Ja/Nee

This XML file does not appear to have any style information associated with it. The document tree is shown below.

```
<valueSets>
  <project ident="ster-">
    <valueSet id="2.16.840.1.113883.2.4.3.11.60.12.11.1" name="vs_ja_nee_onbekend" displayName="vs_ja_nee" effectiveDate="2015-07-29T00:00:00" statusCode="draft">
      <sourceCodeSystem id="2.16.840.1.113883.2.4.3.11.60.12.5.1" identifierName="ster-codesystem-1-"/>
      <publishingAuthority name="IKNL (Integraal Kankercentrum Nederland)"/>
      <conceptList>
        <concept code="1" codeSystem="2.16.840.1.113883.2.4.3.11.60.12.5.1" codeSystemName="ster-codesystem-1-" displayName="ja" level="0" type="L"/>
        <concept code="2" codeSystem="2.16.840.1.113883.2.4.3.11.60.12.5.1" codeSystemName="ster-codesystem-1-" displayName="nee" level="0" type="L"/>
      </conceptList>
    </valueSet>
  </project>
</valueSets>
```

Zoals beschreven in de gebruikersvoorwaarden zijn er verplichte onderdelen die moeten worden overgenomen in de softwareapplicatie. De verplichte velden zijn terug te vinden op <https://decor.nictiz.nl/pub/palliatievezorg>⁸. Het is wel toegestaan om additionele, zorginstelling-eigen onderdelen en doelen op te nemen in het Zorgpad Stervensfase.

Tabel 5.1 geeft de samenvatting weer van de informatiestandaard die ten grondslag ligt aan de digitale versie van het Zorgpad Stervensfase. Onderdelen met een * genoteerd, hebben een gestandaardiseerde waardenlijst. De informatiestandaard is opgebouwd conform de drie delen van het Zorgpad. De content zal per deel worden geïntroduceerd.⁸

Tabel 5.1 Deel 1 Zorgpad Stervensfase

Deel 1 wordt eenmalig vastgelegd in het systeem

#	Content
1	Beslissing starten-staken Datum en tijd start zorgpad Naam arts <i>Dit betreft de arts (hoofdbehandelaar) die akkoord geeft om het zorgpad te starten</i> Naam verpleegkundige <i>Dit betreft de verpleegkundige die de eerste signalering heeft gedaan en een consultvraag heeft uitgezet</i>

⁸ De volledige informatiestandaard inclusief sub-vragen en waardenlijsten en bijbehorende SNOMED CT-codering is terug te vinden op <https://decor.nictiz.nl/pub/palliatievezorg/> en de XML versie is te vinden op <http://decor.nictiz.nl/decor/services/ProjectIndex?prefix=ster-&format=html&language=&ui=nl-NL>

Datum en tijd staken zorgpad
Reden van staken zorgpad
Beslissing staken zorgpad gedeeld met patiënt
Beslissing staken zorgpad gedeeld met naasten

2 **Diagnose**

Diagnose

Dit betreft de primaire diagnose van de patiënt

Andere ziekten die een rol spelen

Dit betreft andere ziektebeelden die van belang kunnen zijn/een rol kunnen spelen tijdens de zorg

Opnamedatum

Startdatum van de opname waar tijdens het zorgpad wordt gestart, dit hoeft niet noodzakelijkerwijs gelijk te zijn aan de startdatum van het zorgpad. (n.v.t. in een thuissituatie)

Heeft patiënt een urinekatheter*

Datum laatste ontlasting

Bewustzijn*

Is de patiënt bij starten van het zorgpad bij bewustzijn?

3 **Symptomen**

Pijn*

Rusteloosheid*

Misselijkheid*

Braken*

Kortademigheid*

Spierschokken*

Hinderlijke slijmvorming*

Verwardheid*

Moelijkheden met slikken*

Angst*

Urine-incontinentie*

Faeces-incontinentie*

Obstipatie*

Andere symptomen

4 **Communicatie**

Doel 1a: De patiënt kan actief deelnemen aan het gesprek en beslissingen nemen over de behandeling*

Doel 1b: De naasten kunnen actief deelnemen aan het gesprek*

Doel 2a: De patiënt weet dat hij stervende is*

Doel 2b: De naasten weten dat de patiënt stervende is*

Doel 3: Het behandelteam heeft de juiste contactinformatie van de naasten*

5 **Ondersteuning**

Doel 4a: De naasten hebben uitleg gekregen over de faciliteiten die hen ter beschikking staan*

Doel 4b: De naasten hebben schriftelijke informatie ontvangen over deze faciliteiten*

Doel 5a: De patiënt heeft de gelegenheid gekregen om te bespreken wat voor hem op dit moment belangrijk is*

Doel 5b: De naasten hebben de gelegenheid gekregen om te bespreken wat op dit moment voor hen belangrijk is*

6 Medicatie en handelingen

Doel 6a: Huidige medicatie is beoordeeld en onnodige medicatie is gestaakt*

Doel 6b: De patiënt heeft zo nodig medicatie voorgeschreven gekregen voor symptomen die in de laatste dagen tot uren kunnen optreden*

Doel 6c: Er is een pomp beschikbaar om (continue) toediening van medicatie mogelijk te maken*

Doel 6d: Venflon/insufion subcutaan geplaatst voor intermitterende subcutane toediening van medicatie*

Doel 7a: Huidige handelingen zijn beoordeeld en onnodige handelingen zijn gestaakt*

Doel 7b: Er is een niet-reanimeerbeleid afgesproken*

Doel 7c: Interne defibrillator (ICD) is uitgeschakeld*

Doel 8: De huid van de patiënt is beoordeeld op (kans op) decubitus*

7 Informatie

Doel 9a: De patiënt heeft uitleg gekregen over de zorg in de stervensfase*

Doel 9b: De naasten hebben uitleg gekregen over de zorg in de stervensfase*

Doel 9c: De folder 'De Stervensfase' is gegeven aan de naasten*

Doel 9d: Betrokken zorgverleners zijn op de hoogte gebracht dat de patiënt stervende is*

8 Overige

Belangrijke informatie

Tabel 5.2

Deel 2 Zorgpad Stervensfase

De metingen in tabel 5.2 worden periodiek gescoord middels de score AA, AB, BA, BB. Hierbij staat de A voor anders en B voor bereikt. De totaalscore betreft de laatste periode. Deze is dus van retrospectieve aard waarbij de eerste waarde de observatie is van de afgelopen periode en de tweede waarde de huidige waarneming is. In het geval dat een van beide waardes een A is, dient een extra veld te worden geopend (vrije tekst) waarin de reden en ondernomen acties worden vermeld.

#	Content
1	De patiënt is pijnvrij
2	De patiënt is niet rusteloos
3	De ademhaling van de patiënt wordt niet bemoeilijkt door slijmvorming
4	De patiënt is niet misselijk
5	De patiënt braakt niet
6	De patiënt is niet kortademig
7	De patiënt heeft geen mictieproblemen
8	De patiënt heeft geen probleem met de ontlasting
9	De patiënt ondervindt geen hinder van andere symptomen (bijvoorbeeld oedeem, jeuk)
10	Bij toediening van medicatie zijn de veiligheid en het comfort van de patiënt gewaarborgd
11	De mond van de patiënt is vochtig en schoon
12	De patiënt is comfortabel en bevindt zich in een veilige omgeving
13	Er is aandacht voor het psychisch welbevinden van de patiënt
14	Er is aandacht voor het welbevinden van de patiënt

Tabel 5.3

Deel 3 Zorgpad Stervensfase

Deel 3 wordt eenmalig vastgelegd in het systeem.

#	Content
1	Vaststellen van de dood Geschouwd door arts Datum en tijdstip schouwing Datum en tijdstip overlijden Doodsoorzaak Bijzonderheden Moet de lijkschouwer worden ingeschakeld* Naasten aanwezig bij overlijden*
2	Waardigheid van de laatste zorg Doel 1: Er is gewerkt volgens de protocollen van de instelling voor de laatste zorg*
3	Informatie aan de naasten Doel 2: De naasten weten welke stappen zij moeten ondernemen*
4	Informatie met betrekking tot de organisatie Doel 3a: Betrokken zorgverleners zijn op de hoogte gebracht van het overlijden van de patiënt* Doel 3b: Het overlijden van de patiënt is aan de juiste diensten binnen de instelling bekend gemaakt*
5	Zorg voor de zorgenden Doel 4: Evaluatie van zorg heeft plaatsgevonden conform de afspraken van de instelling*
6	Nagesprek

Bijlagen

B1 Voorbeeldtekst PVE voor digitale implementatie

Zorgpad Stervensfase

Deze bijlage is een voorbeeldtekst voor een pakket van eisen (PVE), dat kan worden voorgelegd aan uw softwareleverancier.

Inleiding

Dit document bevat een overzicht van de eisen en wensen die worden gesteld aan uw systeem voor het realiseren en digitaliseren van het Zorgpad Stervensfase. Het zorgpad is destijds ontwikkeld om de zorgverlener optimaal te ondersteunen in de laatste levensfase van de patiënt om zo de beste zorg te kunnen leveren aan de patiënt en naasten. Op dit moment is het zorgpad nog niet (standaard) geïntegreerd in het digitale dossier waardoor de registratie nu nog op papier plaatsvindt. Dit resulteert onder meer in problemen in de continuïteit van zorg, onnodige registratielast en een vergroot risico op typfouten.

In onderstaande tabel zijn de eisen beschreven die worden gesteld aan uw systeem. U dient met ja/nee aan te geven of het door u aangeboden systeem voldoet aan de gestelde eisen. Indien noodzakelijk kunt u een toelichting hierop geven in de desbetreffende kolom.

Organisatie

#	Beschrijving	Ja/Nee	Toelichting
Or 1	De leverancier biedt ondersteuning, zowel technisch als functioneel, op de applicatie (als geheel).		
Or 2	De leverancier heeft aantoonbare (in productie genomen) ervaring met het ontwikkelen en implementeren van software binnen de (palliatieve) zorg.		
Or 3	De leverancier heeft aantoonbare (in productie genomen) ervaring met het ontwikkelen en implementeren van extramurale koppelingen met andere (zorg)partijen.		
Or 4	De leverancier garandeert dat er de komende 5 jaar doorontwikkeling van de applicatie (als geheel) plaatsvindt middels het introduceren van nieuwe (gangbare) functionaliteiten en technieken die gelden binnen de palliatieve zorg.		

Gebruik

#	Beschrijving	Ja/Nee	Toelichting
Ge 1	De eindgebruiker kan het zorgpad digitaal starten binnen de applicatie.		
Ge 2	De eindgebruiker kan eenvoudig vanuit het dossier van de desbetreffende patiënt het zorgpad digitaal starten binnen de applicatie zonder een ander onderdeel van de applicatie te openen.		
Ge 3	De eindgebruiker kan eenvoudig de noodzakelijke registratie-items van het zorgpad digitaal invoeren binnen de applicatie.		

- Ge 4 De eindgebruiker kan eenvoudig binnen het dossier van de desbetreffende patiënt zien wat de laatste metingen en/of opmerkingen zijn binnen het zorgpad.
- Ge 5 De eindgebruiker kan eenvoudig vanuit het zorgpad doorklikken naar andere onderdelen van het dossier van de desbetreffende patiënt.
- Ge 6 De eindgebruiker kan het zorgpad digitaal annuleren (met toevoeging van annuleringsreden en datum) wanneer blijkt dat het zorgpad foutief was opgestart of niet meer relevant is.
- Ge 7 Bij het opstarten van het zorgpad wordt automatisch de startdatum en tijd gelogd/opgeslagen en weergegeven in de beantwoording van de vragenlijst (zoals weergegeven in hoofdstuk 3).
- Ge 8 De eindgebruiker kan met een informatieknop altijd ondersteunende informatie lezen over wat een vraag betekent en hoe deze moet worden ingevuld. Hiervoor wordt de tekst uit de Handleiding van het Zorgpad Stervensfase⁹ gebruikt.
- Ge 9 De eindgebruiker kan eenvoudig binnen het zorgpad inzicht krijgen in de waarden van de metingen uit deel 2, uiteengezet over een tijdsperiode.

Beheer

#	Beschrijving	Ja/Nee	Toelichting
Be 1	De leverancier garandeert de doorontwikkeling van het digitale Zorgpad Stervensfase als onderdeel van de applicatie.		
Be 2	De leverancier maakt gebruik van een ontwikkelmethodiek (bijvoorbeeld scrum) om op basis van releases aanpassingen door te voeren in de applicatie.		
Be 3	De leverancier maakt gebruik van een release-cyclus voor het uitrollen van nieuwe functionaliteit binnen de applicatie. Deze release-cyclus is minimaal één keer per halfjaar.		
Be 4	De leverancier garandeert dat (mogelijke) wijzigingen binnen de functionele vragenlijst van het zorgpad binnen een half jaar zijn verwerkt in de applicatie. De wijzigingen worden vanuit de landelijke stuurgroep Zorgpad Stervensfase bekend gemaakt.		
Be 5	De leverancier garandeert dat er gedurende een half jaar, na introductie van een nieuwe versie, ondersteuning blijft voor de oudere versie van de vragenlijst (zoals weergegeven in hoofdstuk 3).		

⁹ <https://shop.iknl.nl/shop/handleiding-zorgpad-stervensfase/54906>

Informatie-architectuur

#	Beschrijving	Ja/Nee	Toelichting
la 1	De leverancier ondersteunt en integreert de informatiestandaard die specifiek is opgesteld voor het zorgpad stervensfase. De informatiestandaard is gepubliceerd op https://decor.nictiz.nl/art-decor/decor-datasets--ster .		
la 2	De leverancier neemt de vragen (en beantwoordingopties) één-op-één over van de gevalideerde vragenlijst in combinatie met de gepubliceerde informatiestandaard (zoals weergegeven in hoofdstuk 3).		
la 3	De leverancier neemt de fasering van het zorgpad en diens vragenlijst één-op-één over van de gevalideerde vragenlijst. Op deze manier wordt mede voldaan aan de gebruikersovereenkomst (zoals weergegeven in hoofdstuk 3).		
la 4	De leverancier ondersteunt en integreert de basisprincipes van het programma Registratie aan de Bron en biedt daardoor de mogelijkheid om informatie uit andere delen van het dossier (eenvoudig en automatisch) over te nemen. Hierbij kan bijvoorbeeld worden gedacht aan het behandelaarsteam, gegevens van contactpersonen en de huisarts van de patiënt.		
la 5	De applicatie is dusdanig ontworpen dat de informatie die wordt opgeslagen vanuit het zorgpad eenvoudig is her te gebruiken in andere delen van het dossier en in managementrapportages.		

Informatiebeveiliging

#	Beschrijving	Ja/Nee	Toelichting
lb 1	De applicatie voldoet aan de huidig geldende privacywetgeving (WPB, NEN7510, AVG en ISO-normeringen) die gelden binnen Nederland.		
lb 2	De applicatie ondersteunt het actief loggen van alle activiteiten die worden uitgevoerd.		
lb 3	De applicatie garandeert via authenticatie dat alleen bevoegde eindgebruikers het zorgpad kunnen starten, inzien en annuleren.		

Informatie-uitwisseling (extramurale uitwisseling)

#	Beschrijving	Ja/Nee	Toelichting
Iu 1	De applicatie biedt de mogelijkheid om aan de hand van de ingevoerde beantwoording in het zorgpad automatisch berichten te genereren en te versturen naar betrokken zorgverleners buiten de eigen organisatie, bijvoorbeeld vanuit de thuiszorg naar de huisarts.		
Iu 2	De applicatie biedt de mogelijkheid voor eindgebruikers om vanuit het zorgpad berichten te genereren die naar betrokken zorgverleners buiten de eigen organisatie kunnen worden gestuurd. Het daadwerkelijke versturen van deze berichten zal door andere diensten worden gefaciliteerd, bijvoorbeeld Zorgmail of HL7.		
Iu 3	De applicatie ondersteunt de uitwisseling van berichten op basis van EDIFACT/Zorgmailprotocol.		
Iu 4	De applicatie ondersteunt het genereren van berichten ten behoeve van onderzoek/landelijke benchmark.		

B2 Voorbeelden stuurinformatie en -indicatoren van het Zorgpad Stervensfase

Percentage patiënten dat overlijdt binnen het zorgpad

Doel van deze indicator is te kijken bij hoeveel procent van de overleden patiënten het zorgpad is gestart. Dit kan als volgt worden berekend: *Aantal patiënten dat overlijdt op het zorgpad / totaal aantal patiënten die overleden zijn.*

De noemer kan worden berekend door te kijken naar de totale populatie patiënten die over periode x zijn overleden. De teller kan worden berekend door bij de populatie die bij de noemer is berekend te kijken of de vragenlijst is ingevuld van het zorgpad.

Voor de groep patiënten waaruit blijkt dat het zorgpad niet is gestart, moet kunnen worden doorgeklikt om te bepalen wie deze patiënten waren om te achterhalen of hiervoor wel het zorgpad gestart diende te worden of dat het overlijden plotseling kwam zonder vooraankondiging. Deze inzage helpt bij het trainen van zorgverleners en het verbeteren van het signaleren van symptomen (startmoment).

Percentage patiënten waarbij vroegtijdig het zorgpad is gestaakt

Doel van deze indicator is om te kijken bij hoeveel procent van de patiënten waarbij de vragenlijst/order is gestart vroegtijdig het zorgpad is gestaakt. Dit kan als volgt worden berekend: *Aantal patiënten die vroegtijdig van het zorgpad zijn gehaald / totaal aantal patiënten in het zorgpad.*

De noemer kan worden berekend door te kijken naar de totale populatie patiënten waarbij over periode x de vragenlijst/order van het zorgpad is gestart. De teller kan worden berekend door bij de populatie die bij de noemer is berekend te kijken of de vraag datum/tijd van staken en/of reden van staken is ingevuld. Deze inzage helpt bij het trainen van zorgverleners voor het juiste moment van het inzetten van het zorgpad en de onderbouwing voor het inzetten van het zorgpad.

Duur van het zorgpad

Doel van deze indicator is om inzicht te krijgen in de duur van het zorgpad. Dit hoeft alleen te worden bepaald voor patiënten die ook daadwerkelijk zijn overleden: *Verschil tussen de datum ingevuld in de vraag datum/tijd starten zorgpad en datum van overlijden patiënt.*

Een extra indicator die onder dit thema valt, is het percentage van patiënten waarbij het zorgpad langer duurt dan 72 uur. Dit kan als volgt worden berekend: *Aantal patiënten waarbij doorlooptijd van zorgpad > 72 uur is / totaal aantal patiënten in het zorgpad.*

De noemer kan worden berekend door te kijken naar de totale populatie waarbij over periode x de vragenlijst is ingevuld en waarbij de patiënt is overleden. De teller kan worden berekend door bij de populatie die bij de noemer is berekend te kijken bij welke groep het verschil tussen de startdatum en overlijdensdatum groter is dan 3 dagen.

Voor de groep patiënten waaruit blijkt dat het zorgpad langer duurde dan 72 uur, moet kunnen worden doorgeklikt om te bepalen wie deze patiënten waren om te achterhalen of het zorgpad wellicht te vroeg is ingezet. Deze inzichten helpen bij het trainen van zorgverleners en bij het verbeteren van het signaleren van de stervensfase.

B3 Voorbeeld mock-up visualisatie deel 2

Meting	1	2	3
Datum en tijdstip	1/11/2018 12:15	1/11/2018 19:15	2/11/2018 8:07
Doel 1 - Pijnvrij	BB	BA *	AA
		Toelichting Houdt pijn op de borst, consult met huisarts	
Doel 2 - Niet rusteloos	BA*	BB	BB
Doel 3 - Slijmvorming	BB	BB	
Doel 4 - Niet misselijk	BB	BB	
Doel 5 - Braakt niet	BB	BB	BB
Doel 6 - Niet kortademig	BB	BB	BB
Doel 7 - Geen mictieproblemen	BA *	AB *	BB
Doel 8 - Geen ontlasting problemen	BB	BB	AB
Doel 9 - Geen hi		BB	BB
Doel 10 - Medica		BA *	BB
Doel 11 - Mond vochtig en schoon	BB	BB	BB
Doel 12 - Comfortabel	BB	BB	BB
Doel 13 - Psychisch welbevinden	BB	BB	BB
Doel 14 - Algemene welbevinden	BB	BB	BB

Minimaal laatste 4 metingen weergegeven in het scherm. Voor volledig overzicht een rapportage maken.

Bij een A score wordt een invulscherm geopend om de reden van afwijking te noteren.

Een * geeft aan dat er een opmerking is (n.a.v. een A waarde). Door met muis hier op te gaan staan komt er een pop-up met deze toelichting

Door met muis over Doel tekst te gaan komt er een pop-up met volledige uitleg over het desbetreffende doel

PZNL

Palliatieve Zorg Nederland
info@pzn.nl

