



Positief Gezond Almere

Pilot Proactief gegevensdelen

Evaluatie

Auteurs:

John Komen, MSc
Senior Projectleider, Luckt

☎ +31 (0) 6 11 51 85 58

✉ j.komen@luckt.nl

Drs. Barbara Boerlijst

Projectleider PGA: project Palliatieve Zorg dichterbij huis

☎ +31 (0) 6 55 39 53 85

✉ bboerlijst@woonzorgflevoland.nl

Samenvatting Evaluatierapportage pilot viewer - PZP/ACP in Almere

Het doel van de pilot viewer - PZP/ACP (advance care planning) in Almere was het proactief kunnen delen/inzien van palliatieve patiëntgegevens tussen de betrokken zorgverleners onderling. De pilot is uitgevoerd in opdracht van het netwerk palliatieve zorg Almere (NPZalmere) als onderdeel van het programma Positief Gezond Almere (PGA). Gedurende de maanden december 2024 tot en met maart 2025 is de viewer techniek van HINQ getest met medewerking van zorgorganisaties Zorggroep Almere, Woonzorg Flevoland en het Flevoziekenhuis. De pilot is geëvalueerd door middel van Mentimeter en groepsgesprekken met de 25 pilotdeelnemers.

De viewer techniek heeft potentie om de communicatie en samenwerking tussen zorgverleners te verbeteren. Zowel tijdens de pilot en in de evaluatie kwamen aanzienlijke technische en organisatorische uitdagingen naar voren. Voor een eventuele opschaling dienen deze uitdagingen te worden opgelost. De feedback van de deelnemers benadrukte de noodzaak van een gebruiksvriendelijke interface, efficiënte inlogprocedures, en duidelijke notificaties in het eigen bronsysteem van de desbetreffende zorgprofessional. Of zoals de zorgverleners aangaven, het tool moet wel de zorg ondersteunen. Dus samenwerking mogelijk maken, geen tijdsverlies voor de zorgverlener opleveren (inloggen, opzoeken, dubbele registratie) of gegevensverlies met zich meebrengen.

Voor een succesvolle implementatie van de PZP/ACP-standaardvragenlijst en het delen van patiëntgegevens zijn de volgende verbeterpunten en randvoorwaarden essentieel.

Belangrijkste verbeterpunten en randvoorwaarden opschaling

1. Doel, nut en noodzaak usercase project PZP/ACP voor alle betrokkenen eenduidig maken aan de voorkant van het project. (Kunnen delen palliatieve patiënt gegevens zodat over de muurtjes van de organisaties het zorgpad palliatieve patiënt kwalitatief en kwantitatief verbetert conform het kwaliteitskader palliatieve zorg).
2. Betrek praktijkgebruikers bij de selectie en evaluatie van leveranciers. Zorg dat praktijkgebruikers naast IT-managers in de selectiecommissie zitten.
3. Zorg dat alle betrokken partijen akkoord gaan met het eenduidig gebruiken van de nieuwe manier van gegevens verzamelen en noteren; Zorg dat de projectleider mandaat heeft om beslissingen te nemen.
4. Zorg voor duidelijke (zorgverlenerstaal) en tijdige afgestemde brede communicatie naar alle betrokken zorgverleners in de regio.
5. Zorg voor een notificatiesysteem
 1. dat gebruikers informeert over dat er sprake is van een palliatieve patiënt.
 2. dat gebruikers informeert dat er een PZP/ACP voor een patiënt is ingevuld.
 3. dat wijzigingen in PZP/ACP-gegevens in het PZP/ACP-formulier zijn opgenomen.
6. Pas de vragenlijst aan op basis van de feedback van zorgverleners zodat deze ook daadwerkelijk effectief en efficiënt benut kan worden voor passende zorgverlening aan palliatieve patiënten.
7. Zorg voor gebruiksgemak door:
 - Minder aantal klikjes om bij de info te komen
 - Toestemming voor toegang tot systeem/delen gegevens eenvoudiger regelen door eenmalige toestemming.

1. **Evaluatierapportage pilot “viewer - PZP/ACP” in Almere**

Dit is de eindrapportage van de pilot “viewer techniek-PZP/ACP” in opdracht van het netwerk palliatieve zorg Almere (NPZ Almere). IKNL heeft een uitvraag gepubliceerd voor drie pilot regio’s om deel te nemen aan de subsidieregeling pro-actief gegevensdelen van ZonMw. NPZ Almere is ingegaan op deze uitvraag en is een van de pilotregio’s geworden. De uitvoering van de pilot heeft zij gedelegeerd aan Positief Gezond Almere. In het project past het onderwerp van de pilot goed en binnen PGA kan makkelijker vervolg gegeven worden aan deze pilot. Binnen PGA (in ‘pijler 5’) is een ‘usercase PZP/ACP’ belegd, deze zal voortborduren op de geleerde lessen in deze pilot. In deze eindrapportage worden aanbevelingen gedaan over het proces (opdrachtgeverschap, commitment, inbedding in de organisatie) en over de inhoud en het PZP/ACP-formulier. De aanbevelingen zijn bedoeld voor Almere, IKNL, PZNL, alle regio’s die hun palliatieve patiëntengegevens pro-actief willen delen en bronleveranciers.

Betrokkenen in deze pilot en evaluatie

In Almere is met de zorgorganisaties Zorggroep Almere, Woonzorg Flevoland en het Flevoziekenhuis drie maanden een pilot gedraaid om de PZP/ACP-data van patiënten in te kunnen zien die een andere zorgverlener heeft verzameld en ingevoerd in het patientendossier. Deze manier van samenwerken, tussen zorgverleners onderling rondom een palliatieve patiënt, is met de viewer techniek van HINQ uitgevoerd. De pilotgroep olv. John Komen (projectleider PGA), Carola Heimensen (pilottrekker vanuit IKNL) en Barbara Boerlijst (projectleider palliatieve zorg dichterbij huis, PGA project) was verantwoordelijk voor de projectopzet, het selectieproces voor de leverancierskeuze en de begeleiding van de pilotdeelnemers tijdens de pilot. De IT-managers van de deelnemende organisaties hebben een aanzienlijk deel aan werk op zich genomen in de leverancierskeuze en in de implementatie van de HINQ applicatie in de eigen systemen.

Aansluitend is met de pilotdeelnemers (artsen (huis- en ziekenhuisspecialisten), (wijk- en ziekenhuis) verpleegkundigen en praktijkondersteuners) middels Mentimeter tijdens twee groepsgesprekken een evaluatie gehouden. In dit rapport is de feedback die tijdens de pilot en in de Mentimeter bijeenkomsten door de pilotdeelnemers is gegeven opgenomen. Aansluitend staan de aanbevelingen voor de follow-up van deze pilot per onderwerp uitgeschreven.

Voor wie is deze evaluatie

- Voor de verbetering van de zorg rondom palliatieve patiënten in Almere.
- Voor het programma van eisen voor de leverancierskeuze in het PGA project “usercase PZP/ACP”.
- Vanuit IKNL en PZNL wordt de evaluatie van de pilot gebruikt om de opgedane kennis in de PZP-coalitie te bespreken. Op deze manier komt de stap naar het kunnen uitwisselen/inzien van patiëntengegevens steeds dichterbij. Zij begeleiden ook de andere (pilot)regio’s.

- Projectleiders andere regio's
- Bronleveranciers

2. Voorbereiding tot de uitrol (april 2024 – november 2024)

Er is tussen april en augustus 2024 een opzet gemaakt voor de pilot uitrol van een viewertechniek. Aansluiting op de viewer maakt het invullen en uitlezen van de antwoorden op de vragen die in de PZP/ACP-standaardformulier zijn opgenomen mogelijk. In die periode is gekozen voor een leverancier van een viewer techniek (HINQ).

Aanbeveling

1. Het is belangrijk te weten welke zorgverleners afspraken in de regio's gelden ten aanzien van de samenwerking rondom palliatieve patiënten. Deze afspraken tussen de gebruikers onderling bepalen de rechten die elke gebruiker toebedeeld krijgt in het PZP/ACP-proces.
2. Het is belangrijk dat alle betrokken organisaties op het juiste niveau en met mandaat betrokken zijn.
3. Zorg ervoor dat in de selectie voor de leverancierskeuze naast de IT-managers ook praktijkgebruikers zitten.
4. PvE moet door alle organisaties (directie, IT en managers praktijkgebruikers) goedgekeurd worden. Hierdoor neem je hen al mee in wat en wanneer er een uitrol van het nieuwe leverancierstool start voor elke organisatie.
5. Laat de leverancier een voorbeeld tonen aan alle betrokkenen, zodat gebruikers van het nieuwe tool kunnen zien wat het betekent en hoe het eruit ziet. Daarmee voorkom je bijvoorbeeld dat het aantal keren dat er geklikt moet worden, geen surprise achteraf is. Of dat het terugzoeken langer duurt dan het lezen van twee A4 pagina's.

Kick off 7 en 15 november

De pilot kende 20 actieve deelnemers (medisch specialisten in het ziekenhuis, huisartsen, POH's, gespecialiseerde wijkverpleegkundigen, TOPZteam leden, verpleeghuisverpleegkundigen). Zij zijn uitgenodigd om aan een van de twee kick off bijeenkomsten deel te nemen. In die bijeenkomst werd uitgelegd waarom, wanneer, hoe en wat er in deze pilot van de deelnemers verwacht werd aan de hand van een PowerPoint. Zowel vanuit PGA (inhoud en proces) als vanuit HINQ (techniek). Naast de pilotgroep deelnemers zijn ook alle wijkverpleegkundigen gevraagd deel te nemen. Hun kick off was minder uitgebreid. De wijkverpleegkundigen van Woonzorg Flevoland zijn meegenomen middels een PowerPoint presentatie in het teamoverleg begin december 2024. De leidinggevende van ZGA heeft de poster uitgereikt aan haar wijkverpleegkundigen in het teamoverleg eind februari (2025).

Aanbeveling

6. Nodig de deelnemende organisaties en de deelnemers tijdig uit (twee maanden van te voren). Alle deelnemers (op een persoon na) waren aanwezig op een van de twee de kick offs hierdoor werd de mogelijke samenwerking in de pilot rondom een palliatieve patiënt meteen enthousiast omarmt.

7. In de kick off moeten de projectdoelen duidelijk op één lijn liggen qua inhoud en techniek én doel voor de deelnemers aan de pilot met de leverancier. Zodat eenduidig de doelen, de startdatum en de handelingen uitgelegd worden. Niet iedere betrokkene heeft precies hetzelfde belang bij een implementatie van een viewer of de PZP/ACP-standaardvragenlijst.
8. Het testen van de applicaties als de poster zouden tijdens de kick off samen met de PowerPoint presentatie al aan alle deelnemers verstrekt moeten worden. Het testen tijdens de kick off van de nieuwe applicatie had de start van de pilot in de praktijk vergemakkelijkt. Zorgverleners zijn druk en afspraken om de applicaties op de eigen devices te testen zijn moeilijk te maken. We hebben een gebruikersvriendelijke PZP/ACP-inlog poster gemaakt om deelnemers makkelijk mee te kunnen laten doen.
9. Meteen starten na de kick off geeft meer gegevens. Meer ingevulde PZP/ACP's – meer kans op een tweede zorgverlener die de PZP/ACP- gegevens opzoekt – meer informatie over het voordeel van de gedeelde informatie over een patiënt - meer positieve “swing” in de gebruikersgroep om de informatie uit de kick off ook verder te willen gebruiken in de praktijk.
Hoewel in de planning de start van de pilot na de tweede kick off datum was gepland, duurde het nog 3 weken. Voor een groep gebruikers zelfs twee maanden alvorens zij konden starten.
10. Laat in de kick off zien hoe de gegevens in de databank van de leverancier te rapporteren zijn (aantal keer inloggen, aantal keer invullen, aantal keer opgezocht en uitgelezen).
11. Benoem (laat benoemen) voor de start van de kick off per organisatie een “PZP/ACP-trekker” zodat er in de eigen organisaties een aanspreekpunt is. Zowel voor de gebruikers als voor de projectgroep. Nu moesten zorgverleners via via soms wachten op antwoorden, terwijl het spreken of zien van de patiënt alweer enige tijd geleden was.

3. Antwoorden en aanbevelingen naar aanleiding van de evaluatievragen met de betrokkenen

Onderstaande vragen zijn tijdens de evaluatiebijeenkomst met de deelnemers met behulp van de Mentimeter-methode beantwoord. De aanbevelingen zijn aangevuld met feedback die tijdens de pilot is ontvangen.

Vraag 1: Hoe heb je de informatie ervaren ter voorbereiding van het gebruik van de applicatie (website, poster, mails)?

De respondenten gaven aan dat de mails duidelijk waren en dat de uitleg online ook helder was. Over het algemeen werd de informatie als helder en informatief ervaren. Een enkeling had de informatie gemist. De informatie gaf vooraf de juiste verwachting van de pilot, gezien er al werd gecommuniceerd dat het geen ideale situatie zou zijn. Het projectteam Almere (PGA) en deelnemers geven aan dat de voor-informatie duidelijk was maar dat door technische redenen voor - tijdens en na de kick off wel bleek dat deze duidelijke informatie veranderde tijdens de rit. In de voorinformatie is aangegeven dat

palliatieve patiënten gemarkeerd zouden kunnen worden in de eigen systemen. Daarna zou een PZP/ACP-formulier ingevuld kunnen worden in het eigen systeem dat ook via de viewer ingezien kon worden door andere zorgverleners. Tijdens de kick off bleek dat voor het markeren van patiënten nog geen oplossing is bedacht. Daarnaast dat de viewer de brondata op een nieuwe plek opslaat, buiten het eigen systeem.

Aanbeveling

12. Zorg dat in de voorbereiding meteen gebruikers én IT'ers samenwerken aan een bruikbaar, toegankelijk, efficiënt middel om het beoogde resultaat te bereiken. Teveel techniek doet zorgverlener geen goed, teveel tijd om iets op te zoeken, uit te vinden of te moeten handelen maakt dat een zorgverlener het nut van het instrument niet ervaart (en dat laat zien door het instrument niet te gebruiken).
13. Zorg dat de informatie over hoe de viewer te gebruiken is overeenkomt met de werkelijkheid zodat de kick off ook het startmoment van het gebruik is. Daarvoor moet de leverancier van te voren samen met de projectleider de kick off inrichten zodat gebruikers meegenomen worden in nut (voor wie), resultaat, hoe met wie en wanneer.
14. Zorg dat de gebruikers in de kick off “leren” hoe het werkt en de gebruikersvragen kunnen stellen aan de technische en inhoudelijke deskundigen tijdens de kick off.
15. Zorg dat de communicatie in alle organisaties aan de betrokken zorgverleners via de eigen communicatiekanalen op/voor het startmoment terecht komt. Biedt de inhoud van de informatie zo compact doch duidelijk aan. De poster was een praktisch bruikbaar tool. Op de poster stonden de verschillende informatievormen vanuit de leverancier compact in een A4.
16. Benut de inloggegevens over de PZP/ACP 's die de leverancier inzichtelijk kan maken als handvat voor de communicatie binnen de organisaties om te sturen op juist gebruik (zoals geïnformeerd in de voorbereiding). Dus worden de PZP/ACP formulieren ingevuld, worden ze opgezocht door collega zorgverleners en/of worden ze aangevuld?

Vraag 2: Hoe ervaar je de vragen van het formulier en wat vind je van de antwoordcategorieën?

Alle respondenten hebben feedback gegeven op de “standaard vragen en antwoorden op het huidige PZP/ACP-formulier” in de voorbereidingsfase. De feedback hebben we zoveel mogelijk als instructietekst aan de zorgverlener laten bijschrijven in de standaard bij de betreffende vraag. De feedback dat antwoordcategorieën die niet ondersteunend zijn aan zorgvuldig doch efficiënt zorgproces voor patiënt en zorgverlener niet opgenomen moeten worden als mogelijke antwoord categorie (mits/indien antwoord categorieën) is niet gehonoreerd. Deze feedback werd dan ook als belangrijk verbeterpunt genoemd.

De antwoorden in de eindevaluatie varieerden. Sommige respondenten vonden de vragen dubbel gesteld, maar wel helder en goed geformuleerd. Anderen vonden de vragen relevant, maar soms te veel en onoverzichtelijk. Een suggestie was om 'uitklap' tabjes te gebruiken, zodat je niet alles hoeft in te voeren als je een antwoord met 'nee' beantwoordt. Er werd ook aangegeven dat er aparte ruimte voor toelichting zou moeten

zijn, niet gespecificeerd naar categorie. Anderen vonden de vragen zeer medisch gericht en gaven aan dat PZP/ACP meer is dan alleen vragen over behandelbeperkingen. Er waren ook respondenten die geen ervaring hadden met de vragen of geen ingevulde formulieren hadden gezien. Een suggestie was dat de antwoordcategorieën te veel speelruimte lieten (bijv. mits terwijl het een ja of nee keuze is).

Aanbeveling

17. Zorg dat zolang de PZP/ACP-standaardformulier verplicht is voor de palliatieve zorg aan patiënten, aan de zorgverleners de juiste instructie gegeven wordt. In Almere hebben we dat gedaan door “uitklaptekstblokken” bij de vragen te zetten. Het zou ook kunnen door aan de betrokken zorgverleners te leren waarom, wat en hoe een ingevulde PZP/ACP- vragenlijst het beste werkt voor patiënt en zorgverleners. Deze laatste optie betekent wel dat de betrokken (nieuwe) zorgverleners regulier aan deze deskundigheids-bevordering deel moeten nemen. Terwijl de vragen duidelijker formuleren meteen voor alle zorgverleners voldoende inzicht geeft.
18. Zorg dat een tweede zorgverlener (de lezer van de informatie) in een oogopslag kan zien wat de belangrijkste medische zorgantwoorden zijn. De belangrijke informatie over hoe je het beste de zorg kan verlenen kan worden gelezen nadat de zorgverlener besluit deze te willen kennen om kwalitatief betere zorg te kunnen leveren (prioriteer)
19. Maak de lay out van het invulformulier attractiever en daardoor beter te gebruiken; het standaardvragenformulier zoals het nu op de website van PZNL staat is al prettiger te gebruiken. Maar ook de extra toelichtingsvelden per vraag zijn teveel zoekacties voor een zorgverlener. Toelichting geven op alle wensen in een vak.
20. Zorg dat patiënten de vragenlijst zelf kunnen downloaden en erover na kunnen denken voordat het PZP/ACP-gesprek met de hoofdbehandelaar gevoerd wordt (zelfregie; start van de dialoog met de naasten en betrokkenen; hoofdbehandelaar kan daardoor gemakkelijker het gesprek over de moeilijke onderwerpen starten). Als we dit gaan invoeren in Almere is de layout en de uitleg bij het doel van de vragen van de vragenlijst belangrijk. (PGO-informatie eenduidig (vraag – antwoord – gebruik informatie over de patiënt door zorgverleners voor passende zorg).
21. Zorg voor een versie voor laaggeletterden (bijvoorbeeld met hulp van Pharos).
22. Zorg voor een vertaalde versie voor patiënten die de Nederlandse taal niet machtig zijn. (Voor Almere in volgorde van et percentage inwoners: Engels, Surinaams, Marokkaans, Antillen, Turks, Ghanees, Ethiopisch).

Vraag 3: Dekken de huidige PZP/ACP-vragen alle informatie die nodig is om een palliatieve patiënt te kunnen verzorgen?

De meningen hierover waren verdeeld. Sommige respondenten misten praktische vragen, zoals wat te doen bij een gebroken heup. Anderen vonden dat de vragen een goede voorzet geven voor verdere gesprekken in specifieke situaties. Er werd ook aangegeven dat het format goed is, maar dat de gesprekken pas daarna beginnen, waarbij de kwaliteit van leven centraal staat. Anderen gaven aan dat ze uitgebreid over

de vragen hadden gesproken in het voortraject en dat ze denken dat de vragen alle benodigde informatie dekken.

Alle medische zorgverleners beseffen dat de opgehaalde informatie te delen is spoed en belangrijke informatie. Dus medische informatie nodig voor direct gebruik bij spoedhandelingen. En informatie bedoeld om de behandeling/verzorging van de desbetreffende patiënt meer rondom de wensen en grenzen van die patiënt te organiseren.

Aanbeveling

23. Pas de vragenlijst aan, conform de feedback vanuit de Almeerse zorgverleners (zie bijlage).
24. Zorg dat belangrijke (snel te gebruiken) informatie voor zorgverleners in een oogopslag uit de PZP/ACP-gegevens te lezen is (ziekenhuisvervoer; donatie; ICD kastje; reanimatie; euthanasie; informatie over contactpersoon).
25. Alleen interessante informatie opnemen in het PZP/ACP-formulier indien daarna deze informatie ook goed door te lezen is door een volgende zorgverlener. Teveel informatie in het formulier optekenen geeft teveel mogelijkheden om het formulier helemaal niet meer te gaan lezen. Dan liever in een separaat informatieblad de andere informatie opnemen gericht op de betrokken zorgverleners rondom de patiënt die dan bekend zijn.
26. Informatie over hoe bij een specifieke patiënt gehandeld moet worden, moet gericht zijn op “onbekende/niet op te zoeken medisch handelen”. Patiënt specifieke informatie waardoor een volgende zorgverlener, die de patiënt niet goed kent op de hoogte is. Schrijf in een PZP/ACP formulier geen informatie op die als “opvoedkundig element in het kader van deskundigheidsbevordering” bedoeld is voor de collega’s.

Vraag 4: Hoe heeft de viewer applicatie jou kunnen ondersteunen in het vastleggen van toestemming van patiënten voor het delen van hun informatie?

De antwoorden op deze vraag waren gemengd. Sommige respondenten vonden dat de viewer applicatie niet goed ondersteunde in het vastleggen van toestemming. Er werd ook aangegeven dat de vraag "is er toestemming?" makkelijk in te vullen is en dat sommige respondenten dubbel werk deden, ook in hun eigen protocol. Anderen hadden geen ervaring met deze vraag.

Door de toestemmingsvraag expliciet in het PZP/ACP-formulier op te nemen worden zorgverleners gemakkelijk geattendeerd op het navragen aan de patiënt of de toestemming akkoord is. Ook de volgende zorgverleners worden erop geattendeerd indien het delen nog niet is afgevinkt dat zij dit moeten navragen aan de hoofdbehandelaar en/of de patiënt zelf. Maar bovenal vonden zorgverleners dat het inloggen met extra toestemmingen op het hinq platform zonde van de energie en tijd was.

Aanbeveling

27. Zorg dat één keer toestemming van een patiënt aan de hoofdbehandelaar voldoende is om de ingevulde informatie tussen zorgverleners rondom die patiënt te kunnen delen.
28. Zorg ervoor dat slechts een keer tussen de betrokken organisaties aan de leverancier toestemming verleend hoeft te worden om elkaar PZP/ACP-gegevens te kunnen delen. Daarmee voorkom je dat praktische zorgverleners niet per patiënt weer toestemming vanuit de andere organisaties hoeven te krijgen om van deze patiënt de PZP/ACP-gegevens in te mogen zien.
29. Als de patiënt geen informatie verspreiding wenst, dan is de hoofdbehandelaar diegene die deze wens naleeft. De hoofdbehandelaar zet in die gevallen de verkregen PZP/ACP informatie alleen in het eigen systeem en niet in het algemene portal waarin alle (palliatieve) zorgverleners op in kunnen loggen.
De consequentie voor de patiënt kan zijn dat alle zorgorganisaties/betrokken zorgverleners een eigen PZP/ACP-formulier gaan invullen.

Vraag 5: Hoe heb je het kunnen inzien van de ingevulde PZP/ACP-formulieren ervaren?

De ervaringen met het inzien van de ingevulde PZP/ACP-formulieren waren overwegend negatief. Sommige respondenten vonden geen ingevulde formulieren, terwijl anderen het niet hadden gedaan of het als onoverzichtelijk ervoeren. Er was ook te veel gedoe om te gokken of bij een patiënt een ingevuld PZP/ACP op te zoeken was. Om de ingevulde formulieren terug te vinden is een koppeling/notificatie nodig, die nu ontbrak. Daarbij was de kans dat een volgende zorgverlener, tijdens de pilot, een patiënt trof waarvan in de pilot een PZP/ACP-formulier was ingevuld, vrij klein.

Aanbeveling

30. Vanuit theorie hebben de (wijk)verpleegkundigen goed mee kunnen doen aan het proces over de inhoud van de PZP/ACP-vragen en over de afspraken omtrent het inlezen en uitlezen van de ingevulde PZP/ACP's. Hun feedback is terecht en zeker te benutten voor een volgende uitrol van een viewer/andersoortige manier om de ingevulde PZP/ACP's van een patiënt in te kunnen zien. Te langdurig moeten zoeken naar een PZP/ACP van een patiënt stoort een praktische zorgverlener dusdanig dat deze de informatie niet meer op gaat zoeken.
31. Samenwerken is makkelijker als de onderlinge toestemmingen over ieders informatie geen barrières opwerpen. Door steeds weer te moeten vragen om een toestemming van "een meerdere" getuigt niet van onderling vertrouwen in elkaars deskundigheid maar wordt ervaren als "buitensluiten en klein houden van". Het organiseren van een logische keten, betekent vanuit de handelingen die iedere professional moet kunnen uitvoeren inzake het PZP/ACP-gesprek ook daadwerkelijk vanuit die professie "snel" opgepakt en uitgevoerd moeten kunnen worden. Zonder barrières.
32. In de aanloop naar het organiseren van de samenwerking middels de PZP/ACP-antwoorden van een patiënt is de voorbereiding om alle partijen op vlieghoogte te krijgen bijna belangrijker dan het formulier en de bijdrage van de individuele patiënt dan wel zorgverlener hierin. Akkoord geven op het gezamenlijk platform voor patiëntgegevens delen en IT technisch aangesloten zijn, moeten met elkaar

oplopen. Dan gaat na de kick off/de aftrap van het instrument ook gezamenlijk door de hoofdbehandelaar gestart worden met het gebruik van dit instrument.

33. Zorg dat de lay out van de in te vullen gegevens en het terugzoeken naar de PZP/ACP-data van een patiënt de zorgverleners geen onnodige tijd kost.

In deze pilot werd de ondersteuning in de lay out van zowel de in te vullen vragen als de op te zoeken uitlees antwoorden nog niet toegejuicht. Dit lag volgens de zorgverleners aan

- De lay out van de vragenlijst en de manier waarop deze per blad getoond werd in de ZNO (zorgnetwerk omgeving). Nu moest je de pagina aanklikken waarop de vraag stond om het antwoord op te zoeken.
- De lay out van de antwoorden als deze uitgelezen werd (idem invullen)
- Als zorgverlener moet je nu dus exact weten waar iets is opgeschreven.

34. Zorg dat de rolverdeling in de zorgketen in de pas loopt met de expertise van de betreffende zorgverleners. De hoofdbehandelaar van een palliatieve patiënt is de aangewezen persoon om te kunnen besluiten of een PZP/ACP gesprek over medisch handelen ook door een door de hoofdbehandelaar gedelegeerde zorgverlener nuttig is. Door de hoofdbehandelaar in de lead te laten zijn, voorkom je dat de patiënt onvoldoende op de hoogte is van de consequenties van de eigen wensen. Maar, misschien nog belangrijker ook dat de PZP/ACP-informatie niet eindeloos aangevuld wordt, waardoor door de hoeveelheid de doelstelling van het delen van PZP/ACP-informatie niet meer bereikt wordt.

Vraag 6: Kon de applicatie de actuele gegevens garanderen? Zou je dit kunnen toelichten?

De antwoorden op deze vraag waren overwegend negatief. Sommige respondenten vonden geen actuele gegevens en konden dus niet zien van welke datum de gegevens waren. Er werd aangegeven dat er een pop-up of notificatie nodig is als een collega iets verandert en dat er geen duidelijke koppeling in het systeem is waar je direct de belangrijkste inhoud kan zien. Ook is het belangrijks om in een oogopslag de belangrijkste thema's te zien in plaats van door het formulier te moeten gaan.

Aanbeveling

35. Zorg voor een notificatie in elk bronsysteem, dat er PZP/ACP informatie aanwezig is.
36. Inzichten zijn waardevol mits ze op te zoeken zijn zonder al te veel tijdsverlies/tijddruk
37. Gebruikt tabbladen om overzicht te bewaren.
38. Gebruik data waarop het formulier ingevuld/ingezien is of aangepast is. Dat staat in principe in het formulier zelf. Hoofdbehandelaars hebben er voordeel aan als de datum automatisch meegenomen wordt bij handelingen in het formulier.
39. Zorg voor de "in 1 oogopslag" inzage van de meest belangrijke medische gegevens. Daarvoor moet dan wel duidelijk afgesproken zijn welke vragen in de PZP/ACP de meest belangrijke medische gegevens bevatten (informatie die nodig is om bij spoed goed te kunnen handelen, zonder tijdsverlies).

Vraag 7: Wat ervaar je als belangrijkste belemmerende factor om gegevens in te zien/delen?

De belangrijkste belemmerende factoren waren onder andere dat er geen feedback was dat de gegevens werden gezien, de relatief lange vragenlijst, problemen met inloggen in de wijk, en dat de ambulance, de HAP etc. de gegevens niet konden zien. Er waren ook flink wat inlogcodes en toestemming vragen, en er werd aangegeven dat er bij sommige patiënten vrijwel nooit een PZP/ACP-gesprek werd gevoerd. Er werd ook gemist dat er een pop-up of melding was als iets werd veranderd.

Aanbeveling

40. Wachtijd/inlogtijd/moeite met terugvinden van de eventueel ingevulde PZP/ACP's verkorten. In ieder geval door te streven het aantal muisklikken te reduceren.
41. Zorg ervoor dat alle betrokken partijen aangesloten zijn in de opschaling.

Vraag 8: Wat ervaar je als belangrijkste bevorderende factor om gegevens in te zien/delen?

De belangrijkste bevorderende factoren waren de integratie in het patiënten systeem dat dagelijks wordt gebruikt en dat het veel dubbele gesprekken scheelt van zorgverleners die bij dezelfde patiënt betrokken zijn. Dus ook voor patiënten die niet steeds hetzelfde hoeven aan te geven.

Aanbeveling

42. Grote wens vanuit Almere is dat het inzien van de PZP/ACP-gegevens uiteindelijk twee zaken organiseert. Dat de patiënten duidelijker mee kunnen denken over het eigen zorgproces. Als tweede dat de zorgverleners onderling ieder de best passende zorg verlenen aan een palliatieve patiënt als samenwerkende keten.
De individuele zorgverlener wil niet meer als enige keihard werken in de zorg voor een palliatieve patiënt terwijl onduidelijk is wie daarna het stokje oppakt (of dat passende zorg ontbreekt omdat de zorgketen niet gesloten is rondom de patiënt, dus dat het stokje helemaal niet opgepakt gaat worden).
43. Nóg meer voordeel zien de zorgverleners in het van te voren kunnen verstrekken van de PZP/ACP-onderwerpen aan de patiënt. Hierdoor kan deze al in de eigen omgeving de onderwerpen bespreken en erover nadenken. Daarna kan de patiënt gemakkelijker met de hoofdbehandelaar het PZP/ACP-gesprek voeren.

Vraag 9: Wat ervaar je als belangrijkste belemmerende factor om gegevens aan te passen in de viewer? n.v.t. is mogelijk.

En

Vraag 10: Wat ervaar je als belangrijkste bevorderende factor om gegevens aan te passen in de viewer? n.v.t. is mogelijk.

Geen enkele PZP/ACP is tijdens de pilot aangevuld of aangepast.

In Almere hebben alleen medisch specialisten (huisartsen en medisch specialisten in het ziekenhuis) de mogelijkheid om gegevens aan te passen. Zij kunnen op hun beurt andere zorgverleners in staat stellen de PZP/ACP-informatie op te halen dan wel aan te vullen. Daarmee zou in Almere duidelijk moeten zijn voor zorgverleners wie, naast de

hoofdbehandelaars ook PZP/ACP-gesprekken kan voeren en/of invullen. Zij moeten dan ook auteursrechten kunnen krijgen. Iedere zorgverlener heeft informatie nodig voor het beter kunnen uitvoeren van de eigen zorgdeskundigheid daarom is niet voor iedere zorgverlener alle soort informatie van belang.

Aanbeveling

44. Grote wens vanuit Almere is de rollen die gegeven worden aan invullers, aanpassers en uitlezers van het PZP/ACP te laten matchen met de afspraken in de zorgketen. Nu kregen alle verpleegkundigen (gespecialiseerd of generalistisch dezelfde rechten. De hoofdbehandelaar zou in staat moeten worden gesteld de gedelegeerde zorgverleners rechten toe te kennen (auteur/lezer).
45. Zorg dat de hoofdbehandelaar gericht zicht heeft en houdt op wie ook zijn/haar hoofdbehandelaar taken kan overnemen. Aanpassingen door anderen dan de hoofdbehandelaar dan wel de door de hoofdbehandelaar gedelegeerde zorgverlener worden in Almere door de zorgketen niet geambieerd. Dan moet je steeds weer gaan terugkijken in het patiënten dossier wie wat evt. nog heeft aangepast en wanneer en vanuit welke status. Dat willen de zorgverleners in Almere graag voorkomen (dubbel werk en/of too much information!). Wel wil Almere graag de gebruikersgroepen per individuele zorgverlener in kunnen delen in plaats van per functie.

Vraag 11: Heeft de viewer de patiëntgerichte zorg verder gebracht? Zou je dit kunnen toelichten?

De meningen hierover waren verdeeld. Sommige respondenten vonden dat de viewer nog niet de patiëntgerichte zorg verder had gebracht, maar wel potentie had als er meer ketenpartners aanhaken. Anderen vonden dat het PZP/ACP-gesprek en het plannen daarvan weer op de kaart was gezet in de praktijk. Er werd ook aangegeven dat prachtige PZP/ACP-gesprekken gedocumenteerd waren en dat het heel mooi kan zijn als de koppeling goed werkt. Er werd echter ook aangegeven dat het doel van verbeteren van en minder dubbelop maken van communicatie rondom de patiënt hierin nog niet is behaald.

Met name het aantal klikjes alvorens je een eventuele “hit” had voor het kunnen invullen van een PZP/ACP en/of het kunnen uitlezen van een PZP/ACP is voor een druk belaste zorgverlener geen voordeel. Het enthousiasme van een volgende zorgverlener werd sterk verminderd doordat deze geen informatie terug vond over de eigen patiënt maar daar wel tijd in stak om er naar te zoeken. De volgende zorgverleners hadden graag een signaal ontvangen indien hun patiënt een ingevulde PZP/ACP had gehad.

Ook de mate waarin de vragen moeilijk (per blad) terug te zoeken waren, maakte het werk om een PZP/ACP te vullen langduriger dan voorheen. Daarnaast moesten de zorgverleners alsnog in het eigen systeem de PZP/ACP-informatie invullen omdat een koppeling met de eigen systemen nog niet gerealiseerd was. Met andere woorden de toekomstblik op hoe het delen van gegevens over een patiënt eruit kan zien is een belangrijke reden geweest om aan de pilot deel te nemen. Het voordeel dat de viewer voor patiënt en zorgverlener zou moeten opleveren is nog niet ervaren en wel het langer/ingewikkelder werken met een PZP/ACP viewer.

Aanbeveling

46. Neem de genoemde aanbevelingen ter harte. Waarbij door de ervaren zorgverleners met nadruk gevraagd wordt hen mee te nemen in de selectieprocedure van de nieuwe leverancier in het project usecase pijler 5.
47. Zorg dat de techniek ondergeschikt is aan de gebruikersbehoefte (Zie eerste punt hoe de zorgverleners denken dit op te kunnen lossen).
48. Er zijn een paar voorwaarden die nodig zijn om een ander systeem te willen gebruiken dan het te doen gebruikelijke. Onder meer een notificatie ontvangen indien er sprake is van een palliatieve patiënt. Deze notificatie zou moeten hangen aan de naam van de patiënt. Niet via een ander systeem en/of de mail. Dan is terugzoeken naar een ingevuld PZP/ACP formulier lonend in relatie tot de tijd die erin gestoken wordt.
49. Een andere voorwaarde is dat de gedelegeerde zorgverleners door de hoofdbehandelaar in het formulier ook schrijfrechten toebedeeld krijgen. Maar niet alle zorgverleners met dezelfde functie.
50. Ook is het nodig dat de ingevulde PZP/ACP-informatie gekoppeld wordt aan het patiëntendossier waarin de hoofdbehandelaar werkt. Zodat deze niet bij elke patiënt moet checken of er evt. in eerdere afspraken al een PZP/ACP gesprek is geweest.

Vraag 12: In hoeverre ondersteunt de viewer het Kwaliteitskader (Markeren, Coördineren en Continueren) en de snelheid? Kun je dit toelichten?

De antwoorden op deze vraag waren overwegend negatief. Sommige respondenten vonden dat de viewer traag laadde en dat er nog geen vooruitgang was in de snelheid waarin PZP/ACP-informatie op de juiste plek opgeschreven kon worden. Het programma werd als vrij traag ervaren. Er werd ook aangegeven dat de continuïteit van de zorg verbeterd zou kunnen worden met de viewer en dat de koppeling met de patiënt vanuit HIS Medicom niet altijd goed ging.

Aanbeveling

51. Zorg voor het pro-actief digitaal deelbaar maken van een gemarkeerde palliatieve patiënt. Het kwaliteitskader start met het element Markeren, in de patiënten dossiers en in de viewer is dit nu niet mogelijk. We moeten hiervoor nu per systeem een oplossing bedenken, maar daarmee is een gemarkeerde palliatieve patiënt nog onbekend voor de zorgverleners die in een ander systeem werken.
52. Doordat er nog veel (kleine) zaken niet voorspoedig ingeregeld zijn is het gebruik van de viewer in deze pilot nog niet ervaren als een voordeel voor het coördineren en continueren van de zorg rondom een palliatieve patiënt. Het zou zeker helpen als dit element door het delen van PZP/ACP-informatie en het afgesproken zorgpad voor de patiënt voor meerdere zorgverleners in te lezen is.

Vraag 13: Heeft het jouw werkplezier vergroot in de samenwerking tussen de keten?

De antwoorden op deze vraag waren overwegend negatief. Sommige respondenten vonden dat het hun werkplezier nog niet had vergroot en dat er nog te veel frustratiepunten in het systeem waren.

Bovenstaande aanbevelingen zouden het plezier zeker positief beïnvloeden. De gebruikers waren niet ontmoedigd over een verder vervolg ten positieve voor de zorg.

Wel gaven ze aan dat het geen IT feestje moest gaan worden. Geen nieuwe en meer systemen maar graag een integratie met de eigen systemen.

Vraag 14: Heb je het gevoel dat deze manier van informatiedelen voor patiënten helpt in het kunnen handelen rondom de wensen en grenzen?

De meningen hierover waren verdeeld. Sommige respondenten vonden dat deze manier van informatiedelen potentie had en zou kunnen helpen. Anderen vonden dat het nog niet echt hielp.

Aanbeveling

53. Denk in gebruikersgroepen. Behoud deze standaard (na overnemen suggesties ter verbetering van de zorgverleners in de bijlage) voor hoofdbehandelaars en de eerst opvolgende medische zorgverlener.

Maak bij de PZP/ACP-standaard een bijlage voor informatie over de patiënt en de wensen maar dan meer voor dagelijks gebruik door de zorgverleners en niet medische zorgverleners die regulier met de patiënt te maken hebben. (Deze standaard gaat meer in op de dagelijkse verzorging dan het medisch handelen in spoedsituaties. De informatie moet echter de PZP/ACP aanvullen maar kan zeker niet dezelfde zijn. Hiermee voorkom je dat er op twee plekken gezocht moet worden in spoedsituaties en dat verschillende zorgverleners moeten kiezen welke informatie ze gaan volgen. Maar regel je wel dat (wijk) verpleging en evt. andere zorgverleners ook informatie van de patiënt kan vastleggen. Zij zijn wel diegenen die een patiënt vaker, langer en meer in de meest kwetsbare situatie zien en spreken.

Vraag 15: Hoe vind je dat de PZP/ACP-formulieren weergegeven worden in Hinq?

De meningen hierover waren verdeeld. Sommige respondenten vonden de PZP/ACP-formulieren compleet en suggereerden een dashboard of voorblad met highlights. Anderen hadden geen ervaring met deze vraag.

Aanbeveling

54. Dashboard met highlights helpt de zorgverlener in efficiënt omgaan met de tijd m.n. bij spoed.

55. PZP/ACP-formulier informatie in tabbladen weergeven.

56. Geen nieuwe klikjes maar een invulformulier waarin je kunt scrollen.

Vraag 16: Was de viewer gebruiksvriendelijk? Zou je dit kunnen toelichten?

Naast het soms trage laden, werd deze vraag niet negatief beantwoord gezien de gebruiksvriendelijkheid. De deelnemers gaven aan bewust te zijn van de opstartproblemen van een nieuw systeem. Wel gaven de tweede of volgende zorgverleners aan dat het systeem een zoektocht naar een speld in de hooiberg oplevert.

Aanbeveling

57. Een notificatie in alle bronsystemen dat er een PZP/ACP-formulier is ingevuld per patiënt is een conditio sine qua non om te zorgen dat de opgehaalde informatie ook daadwerkelijk de kwaliteit in de palliatieve zorg ten goede kan komen.

58. Geen extra toestemmingen vragen voor het kunnen inzien van een gedeeld systeem zou ook helpen.

Vraag 17: Hoe heb je de ondersteuning ervaren tijdens het gebruik van de applicatie? n.v.t. is mogelijk.

Niet toegekomen om deze vraag te stellen in de evaluatiebijeenkomst. Tijdens de pilot zijn veel technische vragen toch aan de projectleider van het project PZ dichtbij huis gesteld en niet aan de leverancier en/of de projectleider die deze vragen zouden kunnen beantwoorden.

De data vanuit de leverancier over het gebruik van viewer door de gebruikersgroep werd verstrekt aan de projectgroep. De gebruikers hadden deze data graag in kunnen zien tijdens de pilot. Nu gaven sommige gebruikers achteraf te kennen dat ze hun eigen gegevens niet terugzagen (aantal ingevulde PZP/ACP's).

Het terug ontvangen van antwoorden duurde soms even waardoor de gebruiker een dag later al niet meer met de betreffende patiënt bezig was. Om die reden zou een vraag na opschaling sneller beantwoord moeten kunnen worden.

Vraag 18: Wat zijn de belangrijkste verbeterpunten?

Niet toegekomen om deze vraag te stellen in de evaluatiebijeenkomst. Maar in dit rapport staan meer dan voldoende aangrijpingspunten om een en ander te verbeteren. Het grootste knelpunt blijft de niet samenwerkende bronleveranciers die elkaars systemen onbruikbaar maken voor de gebruikers die wel met dezelfde patiënten te maken hebben.

Aanbeveling

59. SEH verpleegkundigen en medisch specialisten gaven aan dat voor een palliatieve patiënt weliswaar vaak als eerste op de SEH de ´surprise question´ gesteld wordt omdat deze nog niet bij een huisarts dan wel medisch specialist in het ziekenhuis loopt, maar dat zij op de SEH geen tijd hebben om PZP/ACP-gesprekken te voeren dan wel in te voeren. Met name voor deze zorgverleners en de zorgverleners in de andere spoedsituaties (bijv. ambulance, nachtdienst) is het zo spoedig mogelijk op de hoogte kunnen zijn van de PZP/ACP-data nodig voor besluiten ten aanzien van medisch handelen heel belangrijk.
60. Zorg dat ook het ministerie de bronleveranciers opdracht geeft om samen te gaan werken op korte termijn zodat patiëntgegevens makkelijker uitwisselbaar zijn. Vanuit de regio is de pushkracht te klein. Vanuit een betrokken leverancier richting de andere leveranciers ook.
61. Samenwerking rondom een palliatieve patiënt vergt een middel om de communicatie over de patiënt tussen huisartsen, de wijk, het ambulancepersoneel, de huisartsenpost, de spoedafdeling van het ziekenhuis en de reguliere ziekenhuiszorg te kunnen organiseren. Leveranciers kiezen nu voor een of twee mogelijke verbindingen.
- Een nieuwe pilot tussen twee bronleveranciers, terwijl de situatie ter plekke nog meer bronleveranciers kent, heeft voor het kunnen implementeren van een gesloten zorgketen rondom palliatieve patiënten geen nut.