

Uitwerking van de **Routekaart** met adviezen voor een lerend zorg systeem

Onderdeel van **project LeVePZ**

Stimuleren Netwerken palliatieve zorg en andere regio's voor leren van data		
Tijd	Aan wie	Advies
2025	Stichting PZNL	Borg Leren en verbeteren van data binnen NPPZ II IZA transformatieplannen PZ via twee lijnen: 1. Sluit voor het leren van data aan binnen de IZA transformatieregio's PZ. 2. Identificeer partijen die datagestuurd leren en verbeteren binnen diagnosegroepen met oncologie als goed voorbeeld en integreer data over palliatieve zorg in bestaande leer & verbeterinitiatieven van diverse diagnosegroepen (dementie, cardiologie etc.).
2025	Transformatie regio's PZ /netwerken palliatieve zorg en andere regio's	Gebruik de ontwikkelde gesprekswijzer en maak regionale verbetervoorstellen aan de hand van regionale spiegelinformatie en landelijke data en koppel de bespreking ervan aan bestaande overlegstructuren (zoals FTO's).
2025/2026	Consortium LeVePZ	• Voer gesprekken met relevante partijen om gewenste data beschikbaar te maken, bijv. regionale data over verpleeghuiszorg of medicatie, om leren van data te realiseren binnen de reguliere zorg. • Biedt regionale ondersteuning voor optimale presentatie van de data en begeleiding van het proces.
2025	Stichting PZNL	Draag zorg voor Bewustwording en agendasetting m.b.v. communicatieplan o.a. richting beroepsgroepen, branches en diagnosegroepen.

Aansluiten bij ontwikkelingen rondom nieuwe databronnen		
Tijd	Aan wie	Advies
2025-2030	Het 'veld' en consortium LeVePZ	Sluit voor PROS en PRES aan bij landelijke initiatieven zoals PROMs Toolbox (ZIN), Programma uitkomstgerichte zorg, DICA.
2025	Het 'veld' en consortium LeVePZ	Sluit voor ontwikkelingen t.a.v. symptoommonitoren (uitkomstindicatoren) aan bij ontwikkelingen SYMPAL (EPZU/IKNL/NPPZ II) en OPTIMISM (KWF/EPZG/EPZU/IKNL).
2025	Het 'veld' en consortium LeVePZ	Sluit voor ontwikkelingen t.a.v. data over verpleeghuiszorg aan bij het Programma Leren van Data (Verenso, AUMC en Nivel).
2025/2026	Richtlijnontwikkelaars (zoals NHG, FMS, V&VN, Pfn en Stichting PZNL)	Harmoniseer palliatief specifieke richtlijnen, zorg- en informatiestandaarden zoveel mogelijk met richtlijnen en standaarden voor de reguliere zorg met als voorbeeld de richtlijn en standaard proactieve zorgplanning met de standaarden BgZ, Medicatie, spoedzorg en eOverdracht.
2025	Consortium LeVePZ	Ga in gesprek met partijen die toekomstige declaratie data over pzp kunnen ontsluiten en zorg voor agendering hiervan op de NPPZ-stuurgroep tafel.

Aansluiten bij ontwikkelingen rondom hergebruik van data & technologie		
Tijd	Aan wie	Advies
2025-2030	Consortium LeVePZ	Volg ontwikkelingen rond het Landelijk Dekkend Netwerk en Cumuluz^[3] nauwgezet. Beschikbaar maken van Behandelgrenzen zou een eerste <i>use case</i> kunnen zijn voor landelijke beschikbaarheid via het Landelijk Dekkend Netwerk. Deel deze o.a. met landelijke gebruikersgroep en LOCo en stimuleer/initieer nieuwe projecten m.b.t.: • AI, tekstmining voor hergebruik EPD-gegevens in vrije tekstvelden. • Personal health train in de gaten houden.
2025/2026	Regionale financiers en regionale initiatieven (IZA) t.a.v. digitale uitwisseling proactieve zorg planning	Stel als financieringsvoorwaarde dat volgens de door het zorgveld afgesproken zorgstandaarden wordt gewerkt en volg hierin het advies van VZVZ aan ZN. En sluit aan bij ontwikkelingen over het eenduidig en structureel registreren van proactieve zorgplanning (PZP) o.a. het project proactief gegevens delen (IKNL).

Aansluiten bij (inter)nationale ontwikkelingen rondom databeschikbaarheid		
Tijd	Aan wie	Advies
2025-2030	Koepels, beroeps- en wetenschappelijke verenigingen	Afspraken over eenduidig en gestructureerd vastleggen om datakwaliteit te verbeteren.
2025-2030	Consortium LeVePZ	Gebruik maken van de bestaande samenwerkingen tussen databronnen. Voor de langere termijn is het belangrijk om te komen van maatwerk naar structurele afspraken om te komen tot gestandaardiseerde aanvragen en data-uitleveringen. Hierbij is van belang om helder te krijgen welke rol EHDS[1] en HDAB-NL[2] spelen : welke generieke functionaliteiten en processen worden nationaal gerealiseerd voor databeschikbaarheid en wat daarnaast nog nodig voor palliatieve zorg. Voor de langere termijn zou een dataloket met bijbehorende datacatalogus opgezet kunnen worden in samenwerking met Health-RI en de nog op te zetten HDAB-NL .

Creëren van randvoorwaarden voor actuele en vindbare data		
Tijd	Aan wie	Advies
2025	Stichting PZNL IKNL	Ga voor behoefte aan actuele data in gesprek met relevante partijen zoals Vektis om data eerder beschikbaar te stellen.
2025	Stichting PZNL	Realiseer een thema pagina 'Leren en verbeteren in de Palliatieve Zorg' op Palliaweb als centrale vindplaats , met relevante info, zoals gesprekswijzer voor PDSA-cyclus, overzicht databronnen en dashboards, goede voorbeelden en verbeterplannen en houd deze up to date.
2025/2026	Koepels	Sluit vanuit de eigen website aan bij Palliaweb (bron) d.m.v. linken, bijv. naar de Kerncijfers-tools.

Landelijke structuur in stand houden en borgen wat op gang is gebracht		
Betrekken van Stakeholders		
Tijd	Aan wie	Advies
2025	Consortium LeVePZ	- Blijf als LeVePZ-consortium in stand (ingebod in PZNL/NPPZ II) met aanjagende en stimulerende rol t.a.v. leren en verbeteren van data, delen van goede voorbeelden, overzicht bieden in de beschikbare databronnen en versnippering verminderen. - Bespreken mogelijkheden vervolgproject en financiering. - Overleg met LeVePZ Consortium wat er nodig is voor middellange en lange termijn aan steun na afloop van het NPPZ II en richt daar een passende structuur voor in.
2025	ZonMw	
2026/2027	ZonMw	
2025	Consortium LeVePZ	- Richt een landelijke werkgroep in met vertegenwoordigers van zorg, beleid en onderzoek (naar analogie indicatorenwerkgroep NPPZ II) en zorg voor draagvlak voor minimale wenselijke dataset (op basis van vraag gestuurde databehoeftes, en beschikbare data). - Start bij een nieuwe gewenste databehoeftes met een haalbaarheidsonderzoek naar hoe deze data opgehaald kan worden en wat er nodig is aan o.a. koppelingen, financiën, (pseudo)bsn en identificerende koppelsleutel - Geef netwerken instrumentarium in handen om een PDSA-cyclus m.b.t. Leren van Data te stimuleren en faciliteer in de duiding en voorbereiding van de te presenteren data
2025	DB LOCo	Geef het thema leren en verbeteren van data in de palliatieve zorg een vaste plek tijdens LOCo bijeenkomsten.
2025	Koepel-, beroeps- en wetenschappelijke verenigingen	Stimuleer leren en verbeteren van palliatieve zorg bij de eigen achterban. Gebruik wat er al is zoals bijv. Kerncijfers palliatieve zorg en factsheets en sluit aan bij (de actielijn spiegel- en sturingsinformatie in) de transformatieregio's (IZA).

Referenties:

[1] EHDS = European Health Data Space - De European Health Data Space (EHDS) is een voorstel van de Europese Commissie om snel en makkelijk medische gegevens te kunnen uitwisselen en burgers toegang te geven tot gezondheidsgegevens die over hen zijn opgeslagen. Het voorstel bestaat feitelijk uit drie onderdelen: primair datagebruik, secundair datagebruik en regulering van de zorg-ICT-markt. [Bron](#)

[2] HDAB-NL= Health Data Access Body Nederland - Health Data Access Bodies (HDABs) zijn instellingen of organisaties die binnen het kader van de EHDS verantwoordelijk zijn voor het faciliteren van de databeschikbaarheid voor wetenschappelijk onderzoek, innovatie en beleid. HDAB-NL is een programma van VWS welke de technische en organisatorische functionaliteiten voor een nog aan te wijzen coördinerende HDAB gaat ontwikkelen. [Bron](#)

[3] De CumuluZ-coalitie De CumuluZ-coalitie bestaat uit de NFU, de NVZ, mProve, Santeon, ActiZ, InEen, LHV, NHG en Nederlandse GGZ. Zij werken samen aan één publieke data-infrastructuur, ván de zorg en vóór de zorg. Op die manier creëren ze een gelijk speelveld voor nieuwe IT-toepassingen die bijdragen aan toekomstbestendige zorg. Open, transparant, veilig en privacyvriendelijk. Uiteindelijk willen ze ook het publiek en sociale domein verbinden voor preventie en populatiemanagement.