

Functioneel Ontwerp: Informatiestandaard Proactieve Zorgplanning v0.1.3 (Beta)

Inhoud

1	INLEIDING	2
1.1	ALGEMEEN	2
1.2	DOELGROEP	2
1.3	KADERS EN UITGANGSPUNTEN	2
1.3.1	<i>Richtlijn</i>	2
1.3.2	<i>Reikwijdte Informatiestandaard</i>	2
1.3.3	<i>Wettelijke kaders</i>	3
1.4	KWALIFICATIE (OPTIONEEL)	3
2	USE CASE(S)	3
2.1	VASTLEGGEN VAN PZP INFORMATIE	4
2.1.1	<i>Doel en relevantie</i>	4
2.1.2	<i>Domein</i>	4
2.1.3	<i>Procesbeschrijving</i>	4
2.1.4	<i>Bedrijfsrollen</i>	5
2.1.5	<i>Systemen & Systeemrollen</i>	5
2.1.6	<i>Transacties & Transactiegroepen</i>	5
2.2	RAADPLEGEN VAN PZP INFORMATIE	6
2.2.1	<i>Doel en relevantie</i>	6
2.2.2	<i>Domein</i>	7
2.2.3	<i>Procesbeschrijving</i>	7
2.2.4	<i>Bedrijfsrollen</i>	7
2.2.5	<i>Systemen & Systeemrollen</i>	8
2.2.6	<i>Transacties & Transactiegroepen</i>	8
3	AANWIJZINGEN / EISEN VOOR FUNCTIONALITEIT VAN SYSTEMEN	10
4	VERANTWOORDELIJKHEID VOOR INFORMATIE	10
5	AFSCHERMEN VAN GEGEVENS	10
6	INFRASTRUCTUUR	10
7	BETROKKEN PARTIJEN EN BEHEER	11
7.1	BETROKKEN PARTIJEN	11
7.2	CONTACTINFORMATIE	11
7.3	BEHEER	11
8	REFERENTIES	12
9	DOCUMENTHISTORIE	12
	BIJLAGE	13

1 Inleiding

1.1 Algemeen

In dit document wordt het functioneel ontwerp voor de informatiestandaard Proactieve Zorgplanning (PZP) beschreven. Voor de bijbehorende technische producten, zoals scenario's en templates, zijn verwijzingen opgenomen naar de bijbehorende documentatie.

Deze informatiestandaard is van toepassing op het palliatieve zorgdomein binnen Nederland, waarbinnen men zich bezighoudt met de zorg voor patiënten met een (ongeneeslijke) ziekte of andere aandoening waaraan de patiënt naar verwachting zal komen te overlijden. De ontwikkeling van deze informatiestandaard heeft zich voornamelijk geconcentreerd op het faciliteren van het vastleggen, beschikbaarstellen en raadplegen van Proactieve Zorgplanning (PZP) informatie in het kader van netwerkzorg.

Het functioneel ontwerp (FO) beschrijft voor alle vastlegging- en uitwisselscenario's (in dit document use cases genoemd) uit de informatiestandaard de transacties, transactiegroepen, de systemen, de systeemrollen en de bedrijfsrollen van zorgverleners of patiënten. Daarvoor worden de eisen gegeven voor het vastleggen, sturen of ontvangen van gegevens. In hoofdstuk 2 wordt verder ingegaan op wat een use case inhoudt. Per use case zijn de nadere details beschreven. Voor meer informatie over informatiestandaarden en hoe deze worden ontwikkeld, zie de [Nictiz webpagina voor informatiestandaarden](#). Voor de verklaring van de begrippen die voorkomen in het functioneel ontwerp wordt verwezen naar het [begrippenoverzicht op de Nictiz website](#)

1.2 Doelgroep

De doelgroep voor dit document bestaat uit:

- Productmanagers, architecten, ontwerpers, beheerders en testers van zorgorganisaties, XIS-leveranciers, regio-organisaties, (kwaliteits)registraties en Nictiz;
- Zorgverleners en vertegenwoordigers van zorgverleners.

1.3 Kaders en uitgangspunten

Op deze informatiestandaard zijn de uitgangspunten en gebruikersrechten van toepassing zoals deze gelden voor alle informatiestandaarden die ontwikkeld zijn volgens [de methodiek van IKNL](#)

De informatiestandaard is, waar mogelijk, gebaseerd op de vigerende landelijke zorginformatiebouwstenen (zibs), en de translaties daartussen, en afgestemd met andere relevante richtlijnen en informatiestandaarden. Deze afstemming is nodig om hergebruik van deze informatie binnen de PZP-context en op andere relevante momenten in het zorgproces mogelijk te maken. Er wordt van uitgegaan dat zorgverleners registreren conform deze landelijke standaard en dat leveranciers deze gegevens beschikbaar stellen voor zowel de PZP use case alsmede andere use cases en informatiestandaarden waarin (een deel van) deze informatie relevant is.

1.3.1 Richtlijn

De informatiestandaard is gebaseerd op informatie uit [de richtlijn Proactieve Zorgplanning](#) van het Nederlands Huisartsgenootschap (NHG) uit. Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven en beschikbare evidence de beste zorg is voor patiënten in de palliatieve fase.

1.3.2 Reikwijdte Informatiestandaard

De reikwijdte van de informatiestandaard beslaat de functionele beschrijvingen en de dataset voor alle gegevensuitwisselingen binnen één of meerdere zorgprocessen.

Het gaat daarbij om het proces van:

- het vastleggen van PZP informatie ten behoeve van het documenteren van gesprekken;
- het raadplegen en beschikbaar stellen van PZP informatie ten behoeve van het leveren van zorg.

1.3.3 Wettelijke kaders

Bij de implementatie van deze informatiestandaard dient voldaan te worden aan de wettelijke kaders van de AVG en de toekomstige Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz). Ook wordt er gekeken naar de impact van de European Health Data Space (EHDS) die voortbouwt op bestaande Europese wetgeving.

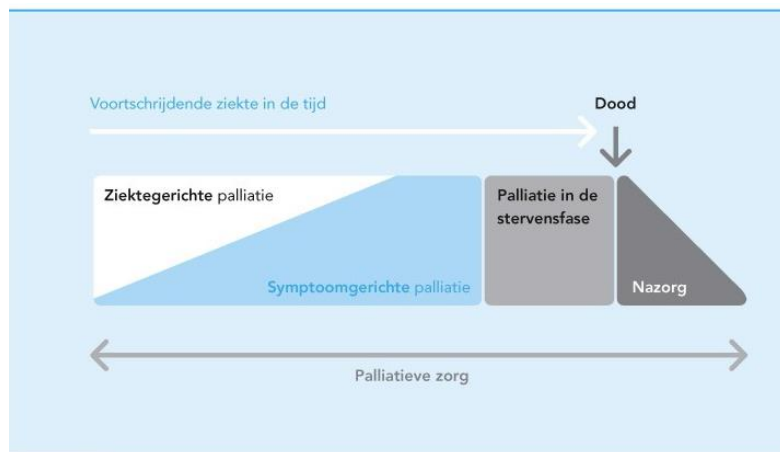
1.4 Kwalificatie (optioneel)

Op basis van dit FO en de daarbij behorende dataset wordt een kwalificatiescript opgesteld. Het opstellen van kwalificatiescripts valt buiten de scope van dit FO. Voor meer informatie zie de [webpagina over Nictiz kwalificaties](#).

2 Use Case(s)

Een use case is een specifieke beschrijving van een praktijksituatie in de zorg waarbij voor een concrete situatie het vastleggen en uitwisselen van informatie wordt beschreven aan de hand van actoren (mensen, systemen) en transacties (welke informatie wordt wanneer uitgewisseld). Een use case is een verbijzondering van een specifiek onderdeel van het zorgproces. Een informatiestandaard kan bestaan uit één of meerdere use cases. Iedere use case koppelt met een scenario in ART-DECOR. Wanneer verschillende use cases gebruik maken van hetzelfde scenario kan een andere indeling gewenst zijn, bijvoorbeeld op basis van proces. In dit FO wordt elke use case geanalyseerd en uitgewerkt.

Deze informatiestandaard gaat uit van onderstaand zorgproces voor palliatieve zorg. Dit zorgproces is een dynamisch proces, zonder vooraf afgebakende stappen of zorgpaden met veel verschillende actoren zoals huisartsen, specialisten, wijkverpleging, maar ook mantelzorgers en de patiënt spelen zelf een belangrijke rol. De behoeften van de patiënt veranderen en de informatiebehoefte van de zorgverleners daarmee ook.



Figuur 1: Overzicht van het verloop van de ziekte in de palliatieve fase.

Binnen het zorgproces en het zorgnetwerk van de patiënt zijn verschillende zorgverleners met verschillende rollen en specialismen (regiebehandelaar, casemanager, huisarts, medisch specialisten, verpleegkundig specialisten, etc.) actief. In dit functioneel ontwerp wordt binnen de use cases vastleggen en raadplegen geen onderscheid gemaakt tussen deze rollen en specialismen omdat de dataset als minimale set geldt, en als geheel wordt behandeld. Zolang er impliciete toestemming (behandelrelatie of verwijzing) of expliciete toestemming (door patiënt gegeven) is maakt het daarna niet uit welke rol de raadplegende zorgverlener heeft. Deze toestemmingen voor vastleggen, raadplegen en beschikbaar stellen kunnen wel per regio of zorgcontext verschillen. Zo kunnen er per organisatie variërende afspraken zijn over wie gegevens mag vastleggen en raadplegen in bepaalde situaties.

Voor het raadplegen van informatie kan er ook een rol worden aangewezen voor secundaire gebruikers. Ook hiervoor geldt dat zolang er toestemming is, en er wordt voldaan aan wet- en regelgeving dit gebruik door de informatiestandaard kan worden ondersteund.

De volledige dataset van deze informatiestandaard [is hier te vinden](#). In de Bijlage zijn aanvullende instructies opgenomen over hoe sommige concepten toegepast worden in deze informatiestandaard.

Dit hoofdstuk vervolgt met de volgende use cases:

- Vastleggen van PZP informatie;
- Raadplegen van PZP informatie.

2.1 Vastleggen van PZP informatie

2.1.1 Doel en relevantie

Het doel van deze use case is het vastleggen van PZP informatie op basis van een gesprek over de wensen en grenzen van een patiënt. Zorgverleners registreren deze gegevens voor hun eigen dossiervoering, maar ook om deze te kunnen delen met collega zorgverleners binnen en buiten hun organisatie. Om dit effectief te doen moet PZP informatie eenduidig volgens de informatiestandaard worden geregistreerd.

2.1.2 Domein

Deze use case is van toepassing op het palliatieve zorgdomein binnen Nederland, maar is ook breder toepasbaar binnen de algemene bevolking. Het bespreken en vastleggen van wensen en behandelgrenzen voor de toekomst is niet beperkt tot bepaalde ziektebeelden of bevolkingsgroepen.

2.1.3 Procesbeschrijving

Het vastleggen van PZP informatie wordt beschreven in [de richtlijn Proactieve Zorgplanning](#).

Deze paragraaf beschrijft voor welke patiëntengroepen in welke fase van het zorgproces deze use case van toepassing is (de preconditie(s)), welke processtap(pen) in scope zijn van deze use case en hoe het proces vervolgt na deze use case (de postconditie(s)).

Preconditie(s)

Om te kunnen vastleggen moet er een gesprek met de patiënt plaatsvinden / zijn geweest waar de benodigde informatie in is besproken, en moet er een systeem beschikbaar zijn waarin gegevens (gestructureerd) kunnen worden ingevuld.

Processtap(pen) in scope van deze use case

Tijdens of na een contactmoment registreert de zorgverlener de relevante gegevens in het eigen dossier, of in een editor die wordt opgestart met een Single Sign On vanuit het eigen dossier. De inhoudelijke registratie kan op een aantal manieren plaatsvinden:

- Gestructureerd: registratie volgens het uniform format in een digitaal formulier (ACP Formulier) (of in het digitaal invulbaar pdf¹);
- Gestandaardiseerd: registratie in datavelden conform het uniform format of de dataset, met antwoordopties die gecodeerd zijn conform de Informatiestandaard Proactieve Zorgplanning (Dataset PZP). Hierbij is het tevens mogelijk om gegevens die eerder vastgelegd zijn - tijdens andere processen zoals het patiëntregistratie proces (bijv. de contactgegevens en contactpersonen) - te hergebruiken ten behoeve van de vastlegging van PZP informatie.

¹ Vastlegging, beschikbaarstellen en raadplegen van het [digitaal invulbaar pdf](#) wordt verder niet uitgewerkt in deze informatiestandaard.

Postconditie(s)

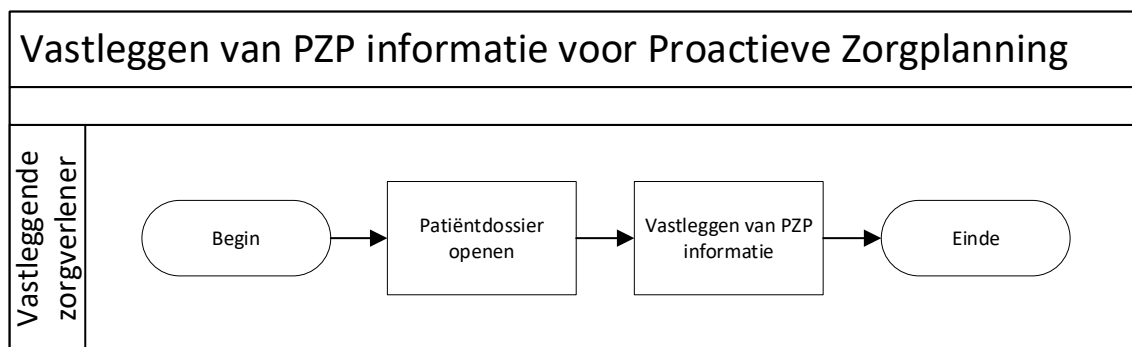
Afhankelijk van de gekozen methode van verslaglegging kan vastgelegde informatie door middel van de juiste codestelsels en metadata beter vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar (meer FAIR) zijn voor interne en externe samenwerkende zorgverleners met toestemming, en secundaire gebruikers.

2.1.4 Bedrijfsrollen

Binnen het vastleggen van PZP informatie wordt slechts één bedrijfsrol onderscheiden, namelijk de vastleggende zorgverlener zoals te zien is in onderstaande **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden..** Vervolgens toont **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.** de verschillende activiteiten uit de procesbeschrijving die door de bedrijfsrol worden uitgevoerd.

Bedrijfsrol	Activiteit(en)
Vastleggende zorgverlener	Registreert PZP gegevens volgens standaard t.b.v. raadplegen op later moment voor intern collegiaal, extern collegiaal of eigen gebruik.

Tabel 1: De bedrijfsrollen en activiteiten behorende bij het uitvoeren van het Vastleggen van PZP informatie



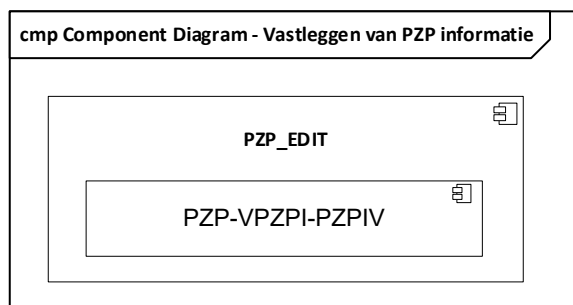
Figuur 2: UML activiteitendiagram voor het Vastleggen van PZP informatie

2.1.5 Systemen & Systeemrollen

De vastleggende zorgverlener maakt gebruik van een informatiesysteem, namelijk een vastlegend (editor) systeem (HIS, EPD, ECD, etc.). Dit systeem kent alleen de rol van vastleggen systeem, zie ook **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden..**

Het Vastlegend systeem (PZP_EDIT) vervult één systeemrol, namelijk:

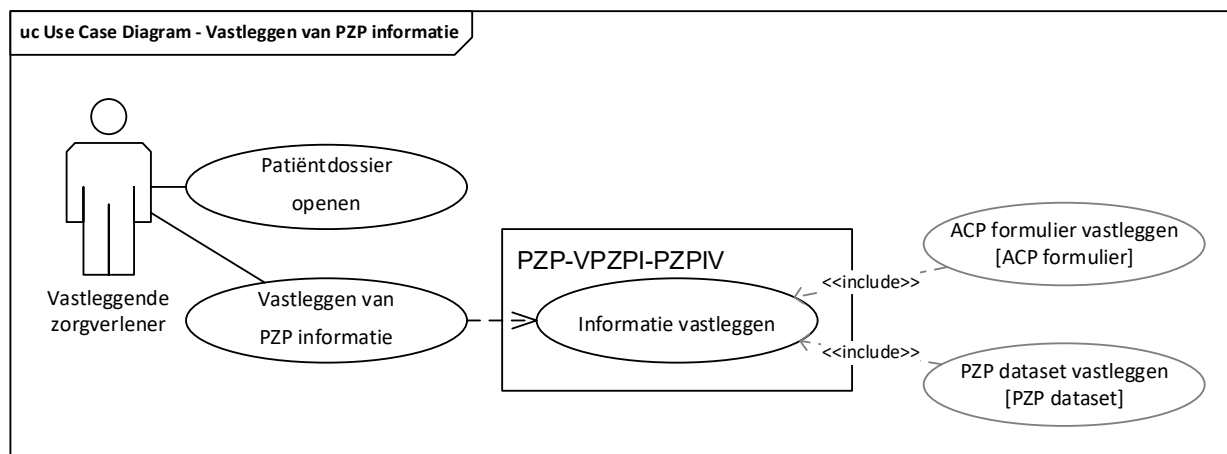
- PZP – VastleggenPZPInformatie – PZPInformatieVastlegendSysteem (PZP-VPZPI-PZPIV)



Figuur 3: Component Diagram voor het Vastleggen van PZP informatie

2.1.6 Transacties & Transactiegroepen

Het uitwisselen van gegevens tussen de verschillende systeemrollen gebeurt op basis van transacties, een verzameling van transacties (bijvoorbeeld een vraag- en antwoordbericht) vormt een zogeheten transactiegroep. Figuur 4 toont de samenhang tussen de bedrijfsrollen, bedrijfsprocessen, systeemrollen, transacties en transactiegroepen die onderdeel uitmaken van het Vastleggen van PZP informatie.



Figuur 4: Use case Diagram – Vastleggen van PZP informatie

Zoals zichtbaar is in Figuur 4, hebben sommige bedrijfsactiviteiten een bepaalde transactie tot gevolg. Deze transactie wordt uitgevoerd door een systeemrol, en maakt onderdeel uit van een transactiegroep. De gegevenselementen die als onderdeel van de transacties tussen systeemrollen worden uitgewisseld, zijn gespecificeerd in ART-DECOR. **Fout! Verwijzingsbron niet gevonden.** maakt het mogelijk direct de gewenste scenario's, transactiegroepen, transacties en/of lay-out voorbeelden te raadplegen in ART-DECOR en FormStudio. De lay-out voorbeelden zijn ter inspiratie opgenomen. Afhankelijk van de mogelijkheid van het bronsysteem kan gebruik gemaakt worden van een van de twee scenario's. Bij gestructureerde registratie volgens het uniform format dient het scenario ACP formulier gebruikt te worden. Bij gestandaardiseerde registratie in datavelden dient het scenario Dataset PZP gebruikt te worden.

Scenario	Transactiegroep	Transacties	Lay-out voorbeeld
ACP formulier	ACP formulier	ACP formulier vastleggen	ACP formulier o.b.v. zibs2017 ACP formulier o.b.v. zibs2020
PZP dataset	PZP dataset	PZP dataset vastleggen	PZP dataset o.b.v. zibs2017 PZP dataset o.b.v. zibs2020

Tabel 2: Referenties naar ART-DECOR en naar FormStudio voor het Vastleggen van PZP informatie

2.2 Raadplegen van PZP informatie

2.2.1 Doel en relevantie

Het doel van deze use case is het raadplegen van beschikbare PZP informatie. Zorgverleners hebben behoefte aan inzicht in de meest actuele wensen en behandelgrenzen van de patiënt om zo de best passende zorg te kunnen leveren, en het gesprek over huidige en toekomstige zorg gericht aan te kunnen gaan. Zonder de mogelijkheid tot raadplegen moeten zorgverleners blind handelen, of worden patiënten continu belast met de verantwoordelijkheid om zelf al hun zorgverleners op de hoogte te houden van hun wensen.

Secundair gebruik kan ook binnen de scope van deze use case worden gezien als onderzoekers en kwaliteitsregistraties gebruik willen maken van gegevens die volgens de standaard zijn vastgelegd en daarna zijn geanonimiseerd.

2.2.2 Domein

Deze use case is van toepassing op het palliatieve zorgdomein binnen Nederland, maar is ook breder toepasbaar binnen de zorg bij ziektebeelden zoals parkinson en dementie, en binnen de algemene bevolking. De relevantie van het bespreken en vastleggen van wensen en behandelgrenzen voor de toekomst is niet beperkt tot bepaalde ziektebeelden of bevolkingsgroepen.

2.2.3 Procesbeschrijving

Het raadplegen van PZP informatie wordt beschreven in [de richtlijn Proactieve Zorgplanning](#).

Deze paragraaf beschrijft voor welke patiëntengroepen in welke fase van het zorgproces deze use case van toepassing is (de preconditionie(s)), welke processtap(pen) in scope zijn van deze use case en hoe het proces vervolgt na deze use case (de postconditie(s)).

Preconditie(s)

Om te kunnen raadplegen moet er informatie beschikbaar zijn, en moet er bekend zijn waar deze informatie zich bevindt. Ook moeten er duidelijke afspraken zijn gemaakt over het beheer en verwerken van toestemmingen om ervoor te zorgen dat alleen personen met de juiste autorisaties bij de gegevens kunnen komen. Aangezien de toestemmingen per regio of zorgcontext kunnen verschillen, zijn de autorisaties van het raadplegende systeem leidend, met het in acht nemen van de andere preconditionies.

Processtap(pen) in scope van deze use case

Voor een contactmoment of op een ander moment dat een zorgverlener de behoefte heeft om de meest recente en relevante PZP gegevens (PZP dataset en/of het ACP formulier) in te zien, kan de zorgverlener deze gegevens raadplegen, waarna de beschikbare informatie wordt getoond aan de zorgverlener. De inhoudelijke raadpleging kan op een aantal manieren plaatsvinden:

- Gestructureerd: volgens het uniform format middels een digitaal formulier (ACP Formulier) (of in het digitaal invulbaar pdf²);
- Gestandaardiseerd: middels datavelden conform het uniform format of de dataset, met antwoordopties die gecodeerd zijn conform de Informatiestandaard Proactieve Zorgplanning (Dataset PZP).

Postconditie(s)

De zorgverlener heeft de recente PZP meegenomen in het gesprek met de patiënt en/of naar de laatste PZP informatie gehandeld. Het raadplegen van informatie moet worden gelogd, door zowel het systeem van de raadpleger als de beschikbaar steller, om inzichtelijk te maken wie er wanneer toegang tot de informatie heeft verkregen.

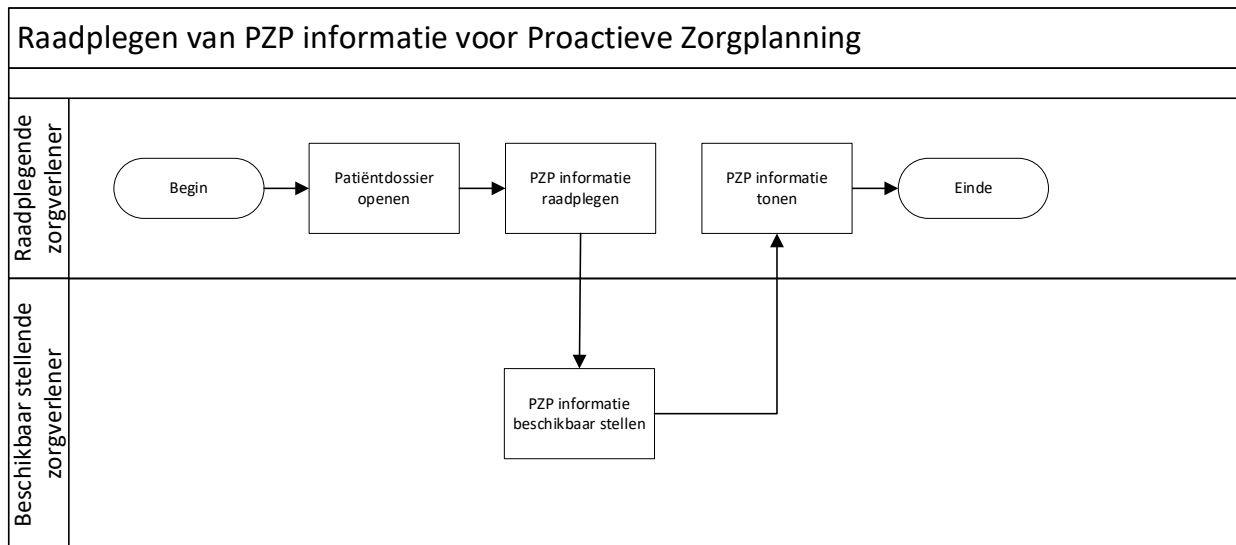
2.2.4 Bedrijfsrollen

Binnen het raadplegen van PZP informatie worden een tweetal bedrijfsrollen onderscheiden, namelijk de beschikbaar stellende zorgverlener en de raadplegende zorgverlener zoals te zien is in onderstaande Tabel 3. Vervolgens toont Figuur 5 de verschillende activiteiten uit de procesbeschrijving die door de bedrijfsrollen worden uitgevoerd.

Bedrijfsrol	Activiteit(en)
Beschikbaar stellende zorgverlener	Stelt vastgelegde PZP informatie beschikbaar, zodat die geraadpleegd kan worden.
Raadplegende zorgverlener	Heeft informatiebehoefte waarvoor PZP informatie geraadpleegd dient te worden.

Tabel 3: De bedrijfsrollen en activiteiten behorende bij het uitvoeren van het Raadplegen PZP informatie

² Vastlegging, beschikbaarstellen en raadplegen van het [digitaal invulbaar pdf](#) wordt verder niet uitgewerkt in deze informatiestandaard.



Figuur 5: UML activiteitendiagram voor het Raadplegen van PZP informatie

2.2.5 Systemen & Systeemrollen

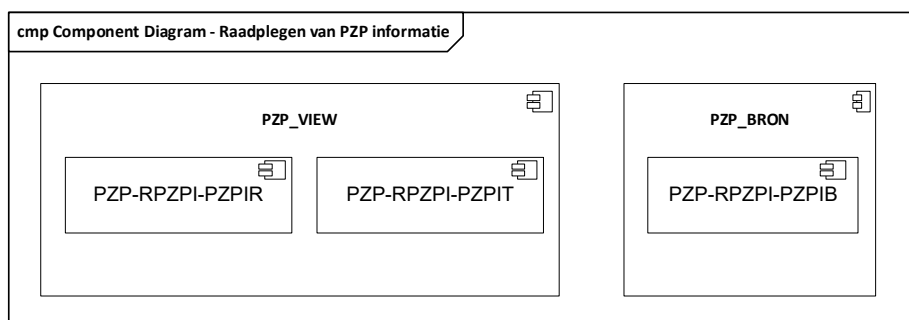
Zowel de Raadplegende zorgverlener als de Beschikbaar stellende zorgverlener maken ieder gebruik van een informatiesysteem, namelijk een raadplegend systeem en/of een beschikbaar stellend (bron)systeem (HIS, EPD, ECD, etc.). Deze systemen kennen ieder verschillende systeemrollen, die het proces en uitwisselen van gegevens tussen deze systemen mogelijk maken, zie ook Figuur 6.

Het Raadplegende systeem (PZP_VIEW) vervult twee systeemrollen, namelijk:

- PZP – Raadplegen PZP Informatie – PZPInformatieRaadplegendSysteem (PZP-RPZPI-PZPIR)
- PZP – Raadplegen PZP Informatie – PZPInformatieTonendSysteem (PZP-RPZPI-PZPIT)

Het Beschikbaarstellende systeem (PZP_BRON) vervult één systeemrollen, namelijk:

- PZP – RaadplegenPZPInformatie – PZPInformatieBeschikbaarstellendSysteem (PZP-RPZPI-PZPIB)

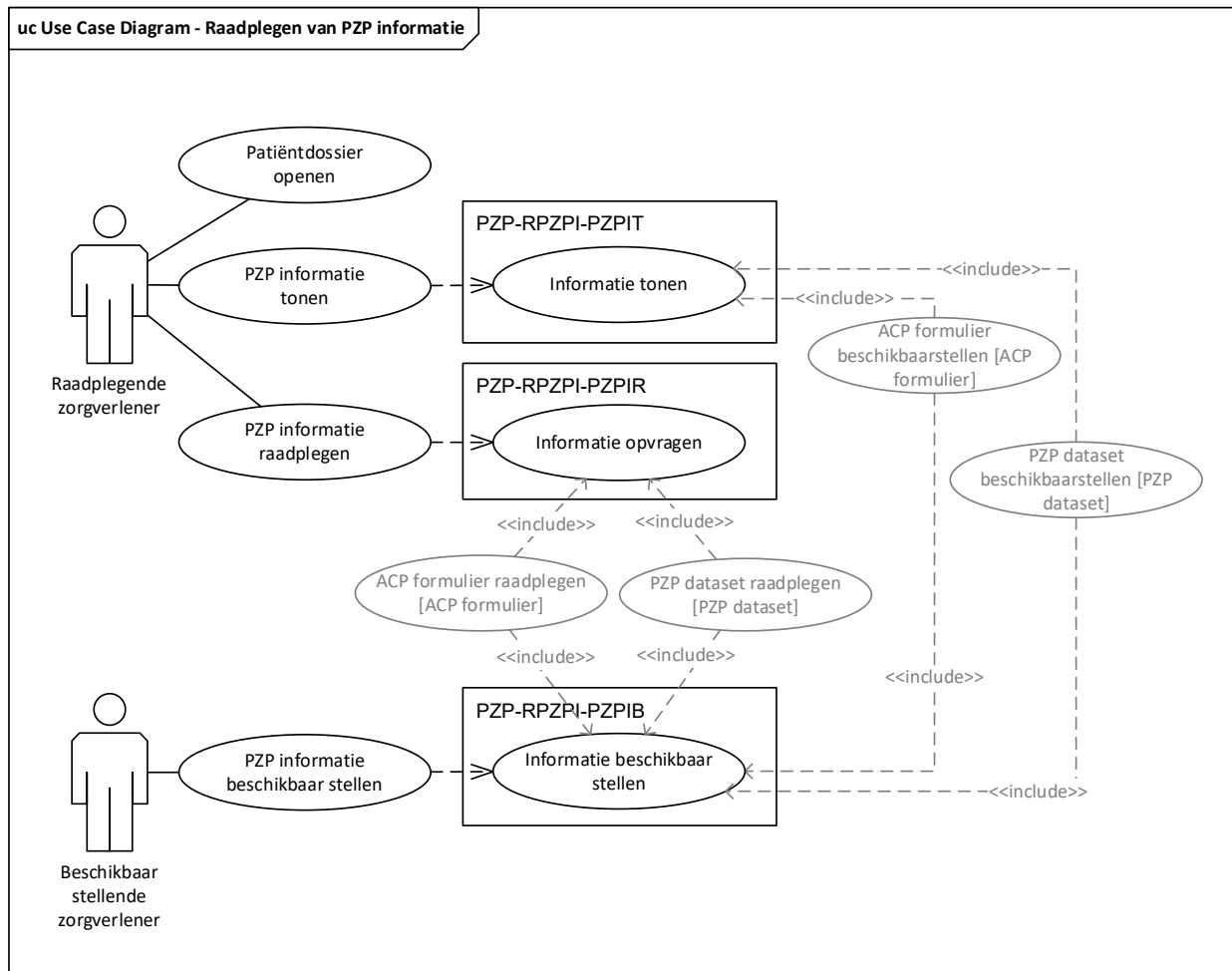


Figuur 6: Component Diagram voor Raadplegen van PZP informatie

2.2.6 Transacties & Transactiegroepen

Het uitwisselen van gegevens tussen de verschillende systeemrollen gebeurt op basis van transacties, een verzameling van transacties (bijvoorbeeld een vraag- en antwoordbericht) vormt een zogeheten transactiegroep.

Figuur 7 toont de samenhang tussen de bedrijfsrollen, bedrijfsprocessen, systeemrollen, transacties en transactiegroepen die onderdeel uitmaken van het Raadplegen van PZP informatie.



Figuur 7: Use case Diagram – Raadplegen van PZP informatie

Zoals zichtbaar is in Figuur 7, hebben sommige bedrijfsactiviteiten een bepaalde transactie tot gevolg. Deze transactie wordt uitgevoerd door een systeemrol, en maakt onderdeel uit van een transactiegroep. De gegevenselementen die als onderdeel van de transacties tussen systeemrollen worden uitgewisseld, zijn gespecificeerd in ART-DECOR. Tabel 4 maakt het mogelijk direct de gewenste scenario's, transactiegroepen, transacties en FHIR implementatiegids te raadplegen in ART-DECOR en online. Afhankelijk van de mogelijkheid van het bronsysteem kan gebruik gemaakt worden van een van de twee scenario's. Bij gestructureerde registratie volgens het uniform format dient het scenario ACP formulier gebruikt te worden. Bij gestandaardiseerde registratie in datavelden dient het scenario PZP dataset gebruikt te worden.

Scenario	Transactiegroep	Transactie	Systeemrol	Systeem	Bedrijfsrol	FHIR IG
ACP formulier	ACP formulier	ACP formulier raadplegen	PZP-RPZPI-PZPIR	PZP_VIEW	Raadplegende zorgverlener	
		ACP formulier beschikbaarstellen	PZP-RPZPI-PZPIB	PZP_BRON	Beschikbaar stellende zorgverlener	PZP/ACP in STU3 PZP/ACP in R4
			PZP-RPZPI-PZPIT	PZP_VIEW	Raadplegende zorgverlener	
			PZP-RPZPI-PZPIR	PZP_VIEW	Raadplegende zorgverlener	
			PZP-RPZPI-PZPIB	PZP_BRON	Beschikbaar stellende zorgverlener	PZP/ACP in STU3 PZP/ACP in R4
PZP dataset	PZP dataset	PZP dataset raadplegen	PZP-RPZPI-PZPIR	PZP_VIEW	Raadplegende zorgverlener	
		PZP dataset beschikbaarstellen	PZP-RPZPI-PZPIB	PZP_BRON	Beschikbaar stellende zorgverlener	PZP/ACP in STU3 PZP/ACP in R4
			PZP-RPZPI-PZPIT	PZP_VIEW	Raadplegende zorgverlener	
			PZP-RPZPI-PZPIR	PZP_VIEW	Raadplegende zorgverlener	
			PZP-RPZPI-PZPIB	PZP_BRON	Beschikbaar stellende zorgverlener	PZP/ACP in STU3 PZP/ACP in R4

Tabel 4: Referenties naar ART-DECOR en FHIR implementatiegids voor Raadplegen van PZP informatie

3 Aanwijzingen / eisen voor functionaliteit van systemen

Voor alle scenario's geldt dat duidelijk dient te zijn welke PZP informatie door wie wanneer als laatste is vastgelegd. Daarnaast dient de inzage te worden gelogd door de zorgverlener conform de NEN7510. Op dit moment zijn er nog geen landelijke afgestemde afspraken over transmurale logging. Bij de doorontwikkeling van informatiestandaard zal indien nodig rekening worden gehouden met deze afspraken.

4 Verantwoordelijkheid voor informatie

De verantwoordelijkheid voor het vastleggen en beheren van de informatie ligt bij de registrerende zorgverlener. In de situatie dat de informatie buiten het eigen bronsysteem (bijvoorbeeld in een losse editor) wordt ingevoerd blijft deze verantwoordelijkheid bestaan.

5 Afschermen van gegevens

Alleen relevante gegevens mogen met toestemming worden gedeeld. Hierbij moet rekening worden gehouden met de aanwezigheid van gevoelige persoonsgegevens.

6 Infrastructuur

De beoogde infrastructuur maakt gebruik van zoveel mogelijk bestaande koppelingen en (technische) standaarden. Daarbij moet rekening worden gehouden met de schaalbaarheid van de infrastructuur zodat ook kleine(re) zorgorganisaties en individuele zorgverleners kunnen aansluiten, en huidige en toekomstige wetgeving zoals de EHDS en het FHIR besluit waar nu en in de toekomst aan moet worden voldaan.

Er zal een overgangperiode zijn waarin zorgverleners en systeembouwers over gaan van een vrije tekst of pdf gebaseerde uitwisseling naar een digitale (FHIR) uitwisseling. Voor deze overgang moet er in de infrastructuur rekening worden gehouden met meerdere mogelijke methoden voor het vastleggen en raadplegen van PZP informatie. Voor bronsystemen die gestructureerde vastlegging volgens het uniform format ondersteunen, middels een digitaal formulier (ACP formulier) of het digitaal invulbaar pdf, kan het uniform format worden ingevuld en opgeslagen als formulier of pdf. Deze formulieren en pdf's moeten daarna ook inzichtelijk zijn voor zorgverleners die zelf wel al gestandaardiseerd vastleggen volgens de PZP dataset. Andersom geldt ook dat de informatie die gestandaardiseerd vastgelegd wordt volgens de PZP dataset, ook inzichtelijk moet zijn voor zorgverleners die nog gestructureerd registreren.

Leveranciers moeten rekening houden met deze tussenfase waarin het uniform format in een [FHIR questionnaire](#) moet worden ingevuld.

7 Betrokken partijen en beheer

7.1 Betrokken partijen

Organisatie(s)	Rol	Verantwoordelijkheden
Nog nader te bepalen	Regiehouder	Eindverantwoordelijk voor het ontwikkelen en beheren van een informatiestandaard. De houder bepaalt de scope en het doel van de informatiestandaard, en bepaalt de principes en de uitgangspunten die worden gehanteerd bij ontwikkelen en beheer.
Nog nader te bepalen	Autorisatie	Groep van organisaties die de informatiestandaard goedkeurt.
Nog nader te bepalen	Experts	Brengt specifieke expertise in ten behoeve na het ontwikkelen en/of beheren van een informatiestandaard.
Nog nader te bepalen	Functioneel beheerder	Verantwoordelijk voor het proces van ontwikkelen en beheren van een informatiestandaard, binnen de kaders van de gemaakte afspraken en afgesproken governance.
Nog nader te bepalen	Technisch beheerder	Verantwoordelijk voor het technisch beheer van een informatiestandaard. Zorgt voor de inrichting en beheer van een technische omgeving die noodzakelijk is om de artefacten die onderdeel zijn van de informatiestandaard te onderhouden.
Nog nader te bepalen	Distributeur	Verantwoordelijk voor het distribueren van een informatiestandaard.

Tabel 5: Betrokken partijen

7.2 Contactinformatie

Voor vragen en/of opmerkingen kun u terecht bij klinischeinformatica@iknl.nl. Voor het indienen van wijzigingsvoorstellen kunt u bij IKNL / PZNL terecht via bovenstaand e-mailadres. De procedure voor het verwerken van wijzigingsvoorstellen wordt nog uitgewerkt.

7.3 Beheer

Deze informatiestandaard behoort tot de informatiestandaarden die worden beheerd door IKNL. Meer informatie over hoe het beheer geregeld is volgt nog.

8 Referenties

Auteur(s)	Titel	Versie	Datum	Bron	Organisatie
Manon Boddaert, Joep Douma, Floor Dijxhoorn en Maureen Bijkerk	Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland	Definitief	14-09-2017	https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland	IKNL, Palliactief, PZNL, Patiëntenfederatie Nederland, Verenso, VGZ, V&VN, FMS, NVPO, NHG, ZN
Richtlijn werkgroep	Richtlijn Proactieve Zorgplanning	Definitief	20-06-2023	https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/proactieve-zorgplanning	NHG

Tabel 6: Referenties

9 Documenthistorie

Versie	Datum	Omschrijving
Versie 0.1.1	30-04-2024	Eerste volledige versie van document
Versie 0.1.2	08-07-2024	Update n.a.v. beta release
Versie 0.1.3	28-08-2025	De kaders en uitgangspunten zijn uitgebreid, zie 1.3. De scenario's voor ACP formulier en PZP-dataset zijn beter beschreven. De figuren 2 t/m 7 zijn vernieuwd. De naamgeving van de systeemrollen is aangepast conform QA. Tabellen 2 en 4 zijn aangepast conform QA Nieuwe links opgenomen naar de lay-out voorbeelden voor uitwerking in zibs2017 en zibs2020. De logging is uitgebreider beschreven in H3. De contactgegevens zijn aangepast. Bijlage is toegevoegd.

Tabel 7: Documenthistorie

Bijlage

Ter verduidelijking van de informatie in ART-DECOR is in de onderstaande tabel een verdere specificatie opgenomen van de uit te wisselen concepten.

PZP element	scenario	Specificatie
Patiënt, Wettelijk vertegenwoordiger (Contactpersoon), Eerste contactpersoon (Contactpersoon) en Wilsverklaring	PZP dataset	In de PZP dataset zijn ook gegevens opgenomen, die in een ander zorgproces kunnen worden geregistreerd. Bijvoorbeeld de naam-, contact- en adresgegevens van een contactpersoon. Voor de informatiestandaard PZP worden deze gegevens alleen beschikbaar gesteld, wanneer er een PZP-gesprek heeft plaats gevonden en is geregistreerd.
Eerste contactpersoon (Contactpersoon)	PZP dataset	In de PZP dataset kunnen naast de eerste contactpersoon, ook andere contactpersonen meegestuurd worden.
Wettelijk vertegenwoordiger (Contactpersoon), Eerste contactpersoon (Contactpersoon) en Gesprek gevoerd met (Contactpersoon)	PZP dataset	In de PZP dataset kan bij Rol en Relatie gekozen worden uit alle opties die de waardelijsten van de zib kent.
Behandelgrens (BehandelAanwijzing)	ACP formulier en PZP dataset	Alleen behandelaanwijzingen die geverifieerd zijn met de patiënt, zijn familie en/of gevolmachtigde dienen hier opgenomen te worden. Dit is in lijn met de translatie van Nictiz [ZIB-2655] Translatie zib 2017 <-> 2020 .
Heeft de patient eerdere behandelafspraken vastgelegd? Staan in eerdere vastgelegde behandelafspraken andere wensen dan nu in deze verklaring? Patient gaat akkoord met het delen van deze behandelafspraken met andere betrokken hulpverleners?	ACP formulier en PZP dataset	Deze concepten zijn opgenomen in de transacties voor beschikbaarstellen, omdat ze getoond moeten worden in het eigen bronsysteem en in geval van het akkoord beschikbaar moeten zijn om te kunnen bepalen of gegevens gedeeld mogen worden. Ze zijn echter niet opgenomen in de technische FHIR uitwerking, omdat het niet nodig is om deze te delen tussen zorgaanbieders.

Tabel 8: Specificatie van opgenomen concepten