

Functioneel Ontwerp: Informatiestandaard Proactieve Zorgplanning v1.0.0 (ReleaseCandidate.1)

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	INFRASTRUCTUUR	3
1.5	KWALIFICATIE	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>	5
2.1.3	<i>Procesbeschrijving</i>	5
2.1.4	<i>Bedrijfsrollen</i>	5
2.1.5	<i>Systemen & Systeemrollen</i>	6
2.1.6	<i>Transacties & Transactiegroepen</i>	6
2.1.7	<i>Samenhang bedrijfsrollen, activiteiten, transacties, systeemrollen en transactiegroepen</i>	7
2.2	RAADPLEGEN VAN PZP INFORMATIE	8
2.2.1	<i>Doel en relevantie</i>	8
2.2.2	<i>Domein</i>	8
2.2.3	<i>Procesbeschrijving</i>	8
2.2.4	<i>Bedrijfsrollen</i>	9
2.2.5	<i>Systemen & Systeemrollen</i>	9
2.2.6	<i>Transacties & Transactiegroepen</i>	10
2.2.7	<i>Samenhang bedrijfsrollen, activiteiten, transacties, systeemrollen en transactiegroepen</i>	10
3	AANVULLENDE INFORMATIE	12
3.1	AANWIJZINGEN / EISEN VOOR FUNCTIONALITEIT VAN SYSTEMEN	12
3.2	VERANTWOORDELIJKHEID VOOR INFORMATIE	12
3.3	AFSCHERMEN VAN GEGEVENS	12
4	BETROKKEN PARTIJEN EN BEHEER	13
4.1	BETROKKEN PARTIJEN	13
4.2	CONTACTINFORMATIE	13
4.3	BEHEER	13
5	REFERENTIES	14
6	RELEASE NOTES	15
7	DOCUMENTHISTORIE	16
	BIJLAGE	17

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 en overdragen (raadplegen en beschikbaarstellen) van PZP informatie op basis van een PZP-(vervolg)gesprek 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 en overdragen (raadplegen en beschikbaarstellen). 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](#), waarvan het Nederlands Huisartsgenootschap (NHG) als regiehouder optreedt. Deze richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven en beschikbare evidence de beste proactieve 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 van PZP informatie ten behoeve van het leveren van zorg;
- het beschikbaar stellen van PZP informatie ten behoeve van het continueren 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 Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz).

1.4 Infrastructuur

De berichten beschreven in deze informatiestandaard kunnen via elke willekeurige infrastructuur worden getransporteerd. De specificatie van de infrastructuur en het berichttransport valt buiten scope van deze informatiestandaard. Wel dient de beoogde infrastructuur zoveel mogelijk gebruik te maken van bestaande koppelingen, (technische) standaarden en generieke functies. 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, raadplegen en beschikbaar stellen van PZP informatie. Voor bronsystemen die het uniform format ondersteunen middels een ingebouwd formulier/vragenlijst (volgens scenario 'PZP formulier') of het digitaal invulbaar pdf dient opslag als formulier of pdf plaats te vinden. Deze formulieren en pdf's moeten daarna ook inzichtelijk zijn voor zorgverleners die zelf al wel gestructureerd en gestandaardiseerd vastleggen (volgens scenario 'PZP dataset'). Andersom geldt ook dat de informatie die gestructureerd en gestandaardiseerd vastgelegd wordt (volgens scenario 'PZP dataset'), ook inzichtelijk moet zijn voor zorgverleners die dat nog niet doen.

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

1.5 Kwalificatie

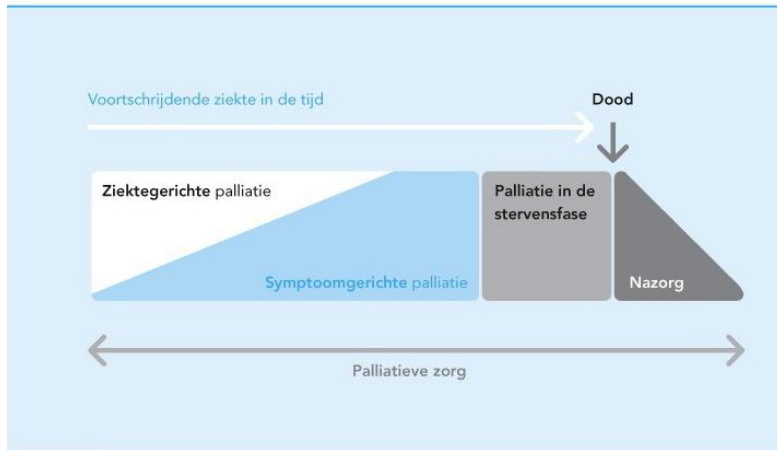
Op deze informatiestandaard zal uiteindelijk een kwalificatie van toepassing zijn, die per systeemrol zal plaatsvinden. Op basis van dit FO en de daarbij behorende dataset wordt een kwalificatiescript opgesteld. Het opstellen van kwalificatiescripts valt buiten de scope van dit FO. Voor meer informatie 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 het zorgproces voor palliatieve zorg (zie Figuur 1), waarvan proactieve zorgplanning een onderdeel is. Dit zorgproces is een dynamisch proces, zonder vooraf afgebakende stappen of zorgpaden. Er zijn veel verschillende actoren zoals huisartsen, specialisten en 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. Conform [de richtlijn Proactieve Zorgplanning](#) is proactieve zorgplanning het proces van in gesprek gaan, vooruit denken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg (in de palliatieve fase). Dit omvat zowel de fysieke, de psychische, de sociale als de zingevingsdimensie. Met gezamenlijke besluitvorming als leidraad is proactieve zorgplanning een continu en dynamisch proces van gesprekken over huidige en toekomstige levensdoelen en keuzes en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past. In Figuur 2 is te zien dat bij dit proces meerdere zorgverleners binnen het zorgnetwerk van de patiënt betrokken

(kunnen) zijn, en dat zij elkaar op de hoogte moeten houden van de gemaakte afspraken en eventuele veranderingen daarin. Om goede zorg te leveren binnen het netwerk kan het belangrijk zijn om meer dan alleen de PZP informatie te delen. Dit valt echter buiten de scope van deze informatiestandaard.



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



Figuur 2: PZP-proces

Binnen het zorgproces en het zorgnetwerk van de patiënt zijn verschillende zorgverleners met verschillende rollen en specialismen (regiebehandelaar, casemanager, artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, praktijkondersteuners huisartsen, etc.) actief. In dit FO wordt binnen de use cases vastleggen en raadplegen geen onderscheid gemaakt tussen deze rollen en specialismen. 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 in het huidige zorglandschap 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 (vervolg)gesprek over de doelen, voorkeuren, wensen en grenzen, waarden en behoeften van een patiënt. Zorgverleners registreren deze gegevens voor hun eigen dossiervoering en om deze te kunnen delen met collega zorgverleners binnen en buiten hun organisatie, zodat de wens van de patiënt duidelijk is voor alle betrokkenen. 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 de doelen, voorkeuren, wensen en grenzen, waarden en behoeften 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](#) en dient na elk PZP (vervolg)gesprek te gebeuren. Een PZP-gesprek vindt plaats op aangeven van de patiënt en/of initiatief van de behandelaar en wordt opgevolgd als nog niet alles aan bod is gekomen, de gezondheidssituatie van de patiënt verandert of als de patiënt of diens vertegenwoordiger erom vraagt.

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 (vervolg)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. Indien het een vervolgesprek betreft dient eerdere PZP informatie geraadpleegd te worden, zie 2.2.

Processtap(pen) in scope van deze use case

Tijdens of na een contactmoment registreert de zorgverlener de relevante (aanvullende) 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:

- In de invulbare pdf van het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning'. Bij ieder gesprek dient een nieuwe pdf vastgelegd te worden. Vastlegging van het pdf wordt niet uitgewerkt in deze informatiestandaard omdat het de interoperabiliteit en databeschikbaarheid niet bevordert;
- In een ingebouwd formulier/vragenlijst in het informatiesysteem volgens het uniform format vastleggen proactieve zorgplanning (zie het scenario 'PZP formulier'). Per gesprek dient een nieuwe versie van het formulier vastgelegd te worden met de besproken informatie (idealiter wordt reeds bekende informatie hierin getoond);
- In gestructureerde en gestandaardiseerde datavelden waarbij de informatie in overeenstemming is met het uniform format. Waar mogelijk zijn datavelden ingericht volgens de zibs en antwoordopties gecodeerd. Zie het scenario 'PZP dataset'. 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.

Postconditie(s)

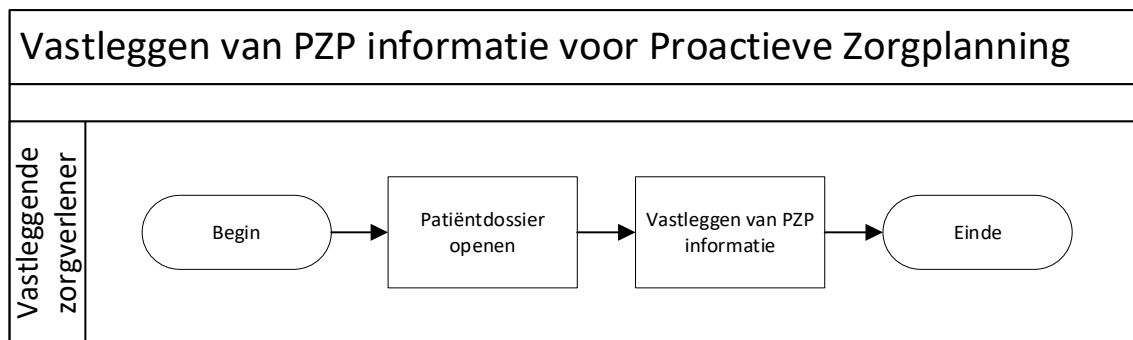
Afhankelijk van de gekozen methode van verslaglegging kan vastgelegde informatie door middel van de juiste codestelsels en metadata beter vindbaar, toegankelijk, interoperabel en herbruikbaar (meer FAIR) zijn voor interne en externe samenwerkende zorgverleners met toestemming, en secundaire gebruikers.

2.1.4 Bedrijfsrollen

Binnen het vastleggen van PZP informatie wordt slechts één bedrijfsrol onderscheiden, namelijk de vastleggende zorgverlener zoals te zien is in Tabel 1. Vervolgens toont Figuur 3 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



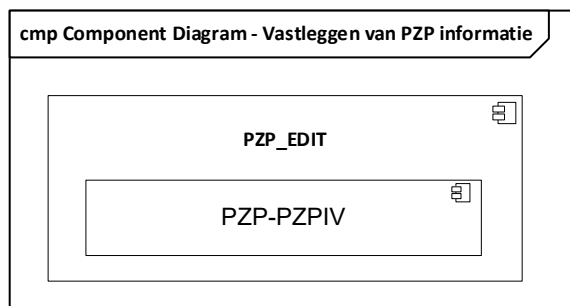
Figuur 3: UML activiteitendiagram voor het Vastleggen van PZP informatie

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 vastlegend systeem, zie ook Figuur 4.

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

- PZP – PZPInformatieVastlegendSysteem (PZP- PZPIV)



Figuur 4: 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. De gegevenselementen die als onderdeel van de transacties tussen systeemrollen worden vastgelegd, zijn met hun kardinaliteit gespecificeerd in ART-DECOR. Tabel 2 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 registratie volgens het ingebouwde formulier/vragenlijst dient het scenario 'PZP formulier' gebruikt te worden. Bij gestructureerde en gestandaardiseerde registratie in datavelden dient het scenario 'PZP dataset' gebruikt te worden.

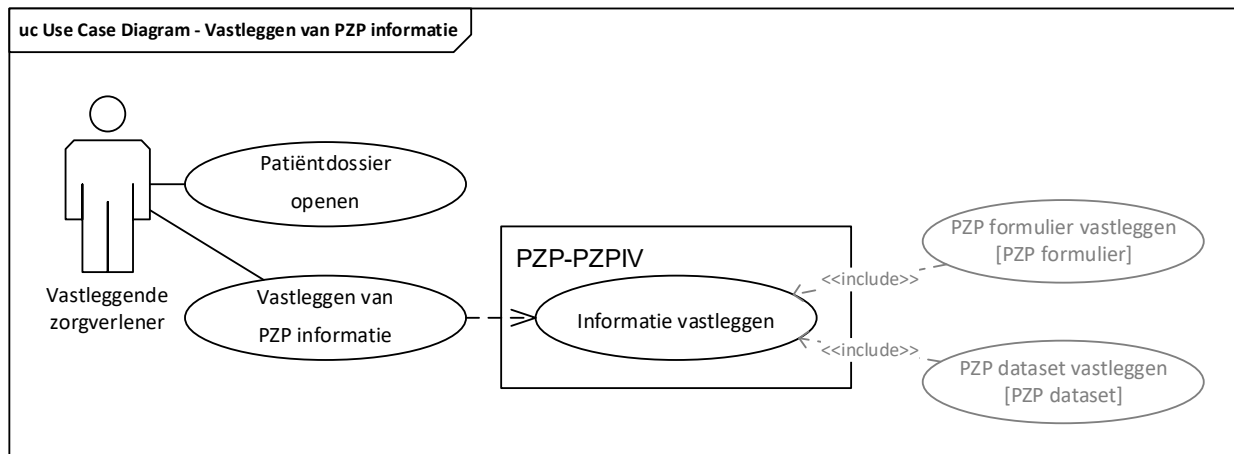
Er wordt momenteel een technisch ontwerp op basis van openEHR ontwikkeld, welke geen onderdeel zal vormen van deze versie van de informatiestandaard. Geïnteresseerden kunnen dit initiatief volgen via [GitHub.com/openehr-nl/acp](https://github.com/openehr-nl/acp) en zich hier ook bij aansluiten.

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

2.1.7 Samenhang bedrijfsrollen, activiteiten, transacties, systeemrollen en transactiegroepen

Het use case diagram in Figuur 5 toont de samenhang tussen de bedrijfsrollen, bedrijfsprocessen, systeemrollen, transacties en transactiegroepen die onderdeel uitmaken van het Vastleggen van PZP informatie. Op deze manier wordt inzichtelijk hoe de functionele specificaties (bedrijfsrollen, activiteiten) uiteindelijk mappen op de specificaties (systeemrollen, transacties, transactiegroepen) in ART-DECOR.



Figuur 5: Use case Diagram – Vastleggen van PZP informatie

Zoals zichtbaar is in Figuur 5, hebben sommige bedrijfsactiviteiten een bepaalde transactie tot gevolg. Deze transactie wordt uitgevoerd door een systeemrol, en maakt onderdeel uit van een transactiegroep. In Tabel 3 wordt deze samenhang beschreven en is het tevens mogelijk direct de gewenste scenario's, transactiegroepen, transacties te raadplegen in ART-DECOR. Afhankelijk van de mogelijkheid van het bronsysteem kan gebruik gemaakt worden van een van de twee scenario's. Bij registratie volgens het ingebouwde formulier/vragenlijst dient het scenario 'PZP formulier' gebruikt te worden. Bij gestructureerde en gestandaardiseerde registratie in datavelden dient het scenario 'PZP dataset' gebruikt te worden.

Scenario	Transactiegroep	Transacties	Systeemrol	Systeem	Bedrijfsrol
PZP formulier	PZP formulier	PZP formulier vastleggen	PZP- PZPIV	PZP_EDIT	Vastleggende zorgverlener
PZP dataset	PZP dataset	PZP dataset vastleggen	PZP- PZPIV	PZP_EDIT	Vastleggende zorgverlener

Tabel 3: 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 doelen, voorkeuren, wensen en grenzen, waarden en behoeften 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 algemene bevolking. De relevantie van het bespreken en vastleggen van de doelen, voorkeuren, wensen en grenzen, waarden en behoeften 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](#) bij overdragen.

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 (allemaal) 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 die gelden binnen de organisatie van het raadplegende zorgverlener 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 informatie in te zien, kan de zorgverlener deze informatie raadplegen binnen het zorgnetwerk van de patiënt, waarna de beschikbare informatie van alle beschikbaar stellende zorgverleners wordt getoond aan de zorgverlener. Aan de zorgverlener wordt één overzichtelijk geheel van PZP informatie getoond, opgebouwd uit de meest actuele gegevens per (sub)vraag uit het uniform format. Tevens moeten ze de mogelijkheid hebben om de PZP informatie per gesprek in te zien. De inhoudelijke raadpleging kan op een aantal manieren plaatsvinden:

- Middels de invulbare pdf van het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning'. Raadpleging en beschikbaarstellen van het pdf wordt niet uitgewerkt in deze informatiestandaard omdat het de interoperabiliteit en databeschikbaarheid niet bevordert;
- middels een ingebouwd formulier/vragenlijst in het informatiesysteem volgens het uniform format vastleggen proactieve zorgplanning (zie het scenario 'PZP Formulier');
- Middels gestructureerde en gestandaardiseerde datavelden waarbij de informatie in overeenstemming is met het uniform format. Waar mogelijk zijn datavelden ingericht volgens de zibs en antwoordopties gecodeerd. Zie het scenario 'PZP dataset'.

Voor een volledig overzicht van PZP informatie dienen altijd alle gebruikte vormen binnen het netwerk van de patiënt geraadpleegd te worden en vervolgens dient de beschikbaar gestelde informatie ook getoond te worden.

Postconditie(s)

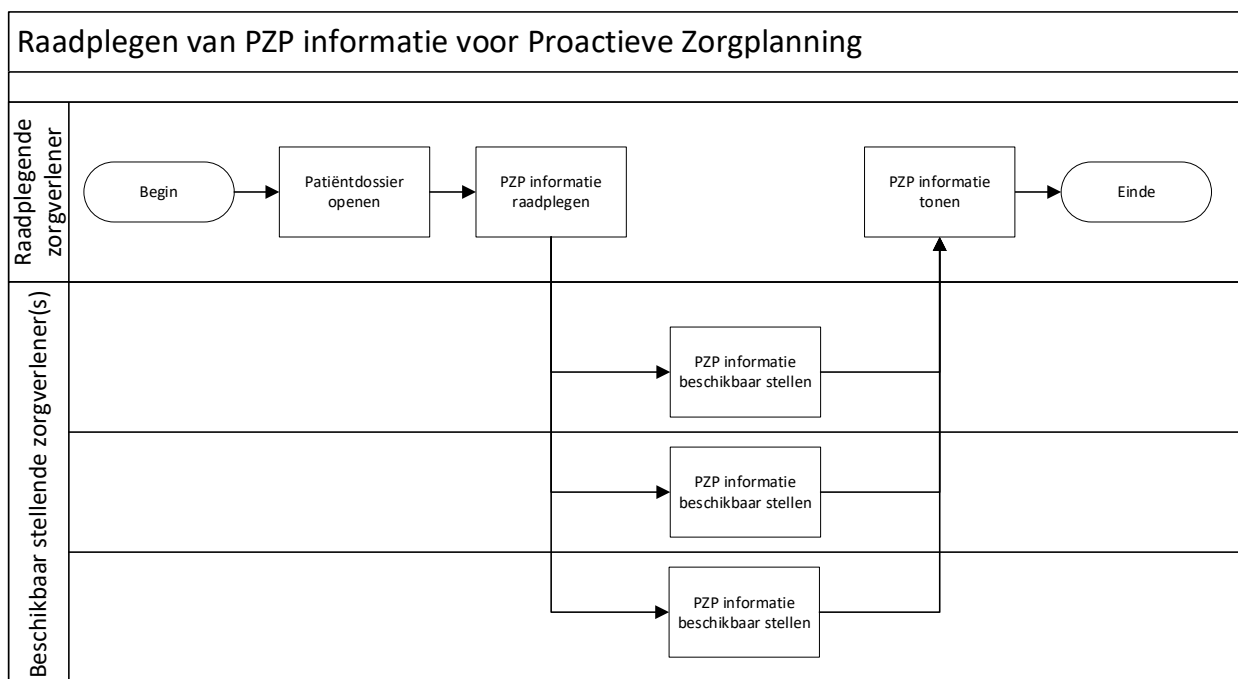
De zorgverlener heeft de recente PZP informatie meegenomen in het gesprek met de patiënt en/of naar de laatste PZP informatie gehandeld. Het raadplegen van informatie moet worden gelogd, door zowel het systeem van de raadpleger als de beschikbaar steller, om inzichtelijk te maken wie er wanneer toegang 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 Tabel 4. Binnen het zorgnetwerk van de patiënt kunnen meerdere zorgverleners de rol van beschikbaar stellende zorgverlener tegelijkertijd op zich nemen. Vervolgens toont Figuur 6 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 4: De bedrijfsrollen en activiteiten behorende bij het uitvoeren van het Raadplegen PZP informatie



Figuur 6: UML activiteitendiagram voor het Raadplegen van PZP informatie

2.2.5 Systemen & Systeemrollen

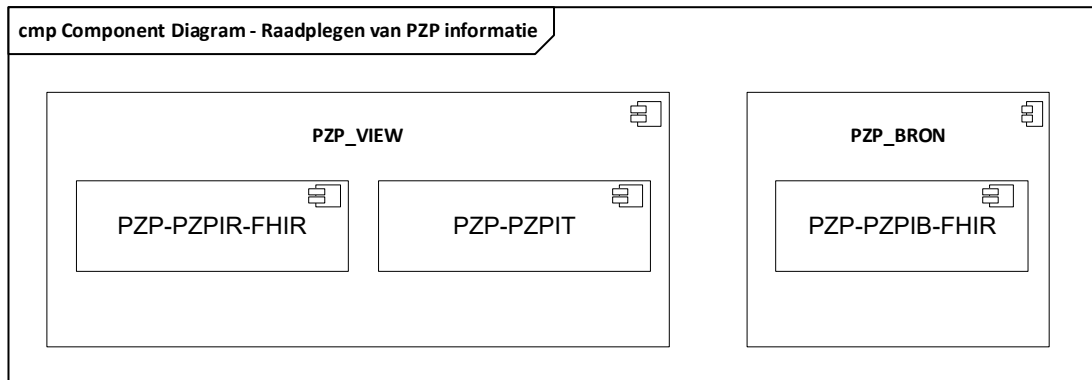
Zowel de Raadplegende zorgverlener als de Beschikbaar stellende zorgverlener maken ieder gebruik van een informatiesysteem, namelijk een raadplegend systeem en/of een beschikbaar stellend (bron)systeem (HIS, EPD, ECD, etc.). Deze systemen kennen ieder verschillende systeemrollen, die het proces en uitwisselen van gegevens tussen deze systemen mogelijk maken, zie ook Figuur 7.

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

- PZP – PZPInformatieRaadplegendSysteem (PZP- PZPIR-FHIR)
- PZP – PZPInformatieTonendSysteem (PZP- PZPIT)

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

- PZP – PZPInformatieBeschikbaarstellendSysteem (PZP- PZPIB-FHIR)



Figuur 7: Component Diagram voor Raadplegen van PZP informatie

2.2.6 Transacties & Transactiegroepen

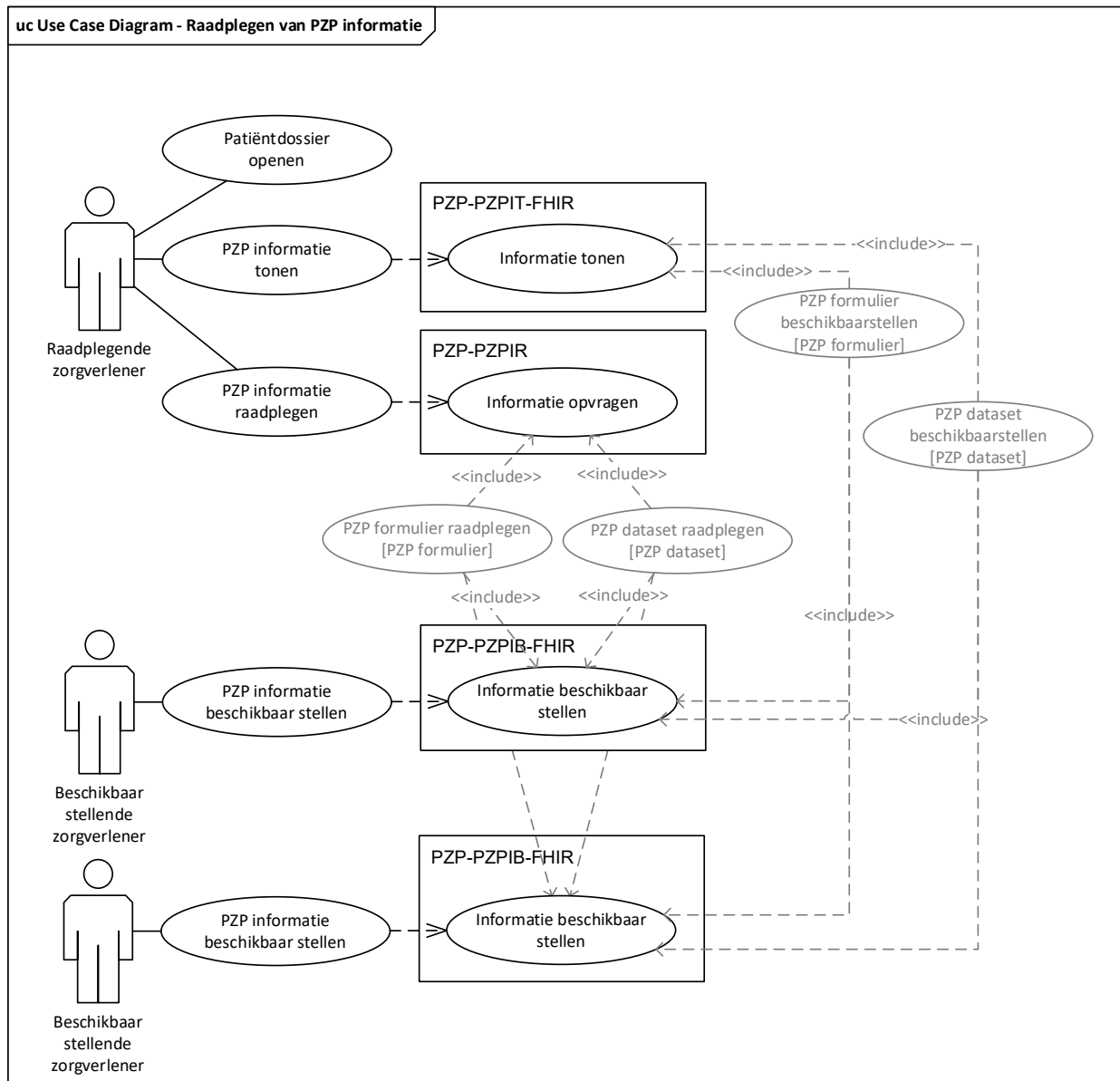
Het uitwisselen van gegevens tussen de verschillende systeemrollen gebeurt op basis van transacties, een verzameling van transacties (bijvoorbeeld een vraag- en antwoordbericht) vormt een zogeheten transactiegroep. De gegevenselementen die als onderdeel van de transacties tussen systeemrollen worden vastgelegd, zijn met hun kardinaliteit gespecificeerd in ART-DECOR. Voor de daadwerkelijke uitwisseling wordt gebruik gemaakt van de HL7-specifieke realisatie van deze “logische” berichten in de vorm van profielen, waarvoor een aparte FHIR Implementation Guide is opgesteld als technisch ontwerp. Tabel 5 maakt het mogelijk direct de gewenste scenario's, transactiegroepen, transacties en technisch ontwerp te raadplegen in ART-DECOR en online. Systemen dienen alle scenario's te kunnen ondersteunen met betrekking tot het raadplegen en tonen van de informatie.

Scenario	Transactiegroep	Transactie	Technisch ontwerp
PZP formulier	PZP formulier	PZP formulier raadplegen	
		PZP formulier beschikbaarstellen	PZP/ACP in STU3 en PZP/ACP in R4
PZP dataset	PZP dataset	PZP dataset raadplegen	
		PZP dataset beschikbaarstellen	PZP/ACP in STU3 en PZP/ACP in R4

Tabel 5: Referenties naar ART-DECOR en FHIR implementatiegids voor Raadplegen van PZP informatie

2.2.7 Samenhang bedrijfsrollen, activiteiten, transacties, systeemrollen en transactiegroepen

Het use case diagram in Figuur 8 toont de samenhang tussen de bedrijfsrollen, bedrijfsprocessen, systeemrollen, transacties en transactiegroepen die onderdeel uitmaken van het Raadplegen van PZP informatie. Op deze manier wordt inzichtelijk hoe de functionele specificaties (bedrijfsrollen, activiteiten) uiteindelijk mappen op de specificaties (systeemrollen, transacties, transactiegroepen) in ART-DECOR.



Figuur 8: Use case Diagram – Raadplegen van PZP informatie

Zoals zichtbaar is in Figuur 8, hebben sommige bedrijfsactiviteiten een bepaalde transactie tot gevolg. Deze transactie wordt uitgevoerd door een systeemrol, en maakt onderdeel uit van een transactiegroep. In Tabel 6 wordt deze samenhang beschreven en is het tevens mogelijk direct de gewenste scenario's, transactiegroepen, transacties en technisch ontwerp te raadplegen in ART-DECOR en online. Systemen dienen alle scenario's, alsmede de pdf-vorm, te kunnen ondersteunen met betrekking tot het raadplegen en tonen van de informatie.

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

Tabel 6: Referenties naar ART-DECOR en FHIR implementatiegids voor Raadplegen van PZP informatie

3 Aanvullende informatie

3.1 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. Om aan de zorgverlener één overzichtelijk geheel van PZP informatie te tonen, dient het systeem deze op te bouwen uit de meest actuele gegevens per (sub)vraag uit het uniform format ongeacht via welk scenario deze informatie beschikbaar is gesteld. Dit vereist dat informatie vastgelegd middels het ingebouwde formulier / vragenlijst gecombineerd kan worden met de gestructureerde en gestandaardiseerde datavelden. Tevens dienen systemen informatie die beschikbaar gesteld wordt middels het invulbare pdf te tonen. Systemen dienen de generieke functies te ondersteunen, zodat raadplegen en beschikbaar stellen daadwerkelijk kunnen plaatsvinden binnen het specifieke zorgnetwerk van de patiënt. Zolang deze nog in ontwikkeling zijn, dienen regionale afspraken gemaakt te worden en/of dient aangesloten te worden bij een van de bestaande afsprakenstelsels.

Daarnaast dient de inzage te worden gelogd door de zorgverlener conform de NEN 7513 en voor transmurale logging conform de NEN 7512:2022, paragraaf 6.2.9.

3.2 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.

3.3 Afschermen van gegevens

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

4 Betrokken partijen en beheer

4.1 Betrokken partijen

Deze informatiestandaard wordt ontwikkeld vanuit het project [Proactief gegevens delen in de palliatieve fase](#). Vanuit de projectleiding en met de stuurgroep van dit project lopen er momenteel nog gesprekken om de definitieve rolverdeling vast te stellen. IKNL vervult in de tussentijd de rol van Functioneel en Technisch beheerder en werkt daarbij samen met Nictiz. De beheerder legt eventuele vraagstukken en besluiten voor aan de stuurgroep en/of de betrokken zorgverleners daarin.

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 7: Betrokken partijen

4.2 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.

4.3 Beheer

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

5 Referenties

Auteur(s)	Titel	Versie	Datum	Bron	Organisatie
Manon Boddaert, Joep Douma, Floor Dijkhoorn 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 8: Referenties

6 Release notes

Versie	Omschrijving
v1.0.0-RC1	In 1.1 en 2.2.3 de term overdragen uit de richtlijn PZP toegevoegd als synoniem voor raadplegen en beschikbaarstellen. In 1.3.1 toegevoegd dat de richtlijn onder regie van het NHG is gemaakt. In 1.3.2. is het proces voor raadplegen en beschikbaar stellen opgesplitst. In 1.3.3. is toekomstig verwijderd bij de Wegiz en de verwijzing naar de EHDS verwijderd. Uitwerking voor de EHDS volgt in een volgende versie van de standaard. Paragraaf 1.4 infrastructuur is toegevoegd i.p.v. het voormalige H6. Hierin is toegevoegd dat er een willekeurige infrastructuur gekozen kan worden en gebruik gemaakt dient te worden van de generieke functies. In 1.4 en H2 is de naamswijziging van scenario 'ACP formulier' en haar onderliggende transacties/producten naar 'PZP formulier' doorgevoerd. In 1.5 is toegevoegd dat er uiteindelijk een kwalificatie van toepassing zal zijn. In de inleiding van H2 is uitleg over het PZP-proces als onderdeel van palliatieve zorg toegevoegd en de lijst met zorgverleners aangepast. In 2.1.1, 2.1.2., 2.2.1 en 2.2.2 is verduidelijkt dat het over vastleggen van doelen, voorkeuren, wensen en grenzen, waarden en behoeften gaat. In 2.1.3. is toegevoegd dat vastlegging dient te gebeuren tijdens of na alle (vervolg)gesprekken en wanneer deze gesprekken plaatsvinden. Tevens is toegevoegd dat bij vervolgggesprekken eerdere informatie voorafgaand geraadpleegd dient te worden. Tenslotte is verduidelijkt welke wijze van vastleggen er zijn. In 2.1.4 t/m 2.1.6 zijn foutieve verwijzingen opgelost. In 2.1.5. t/m 2.1.7 en 2.2.5 t/m 2.2.7 zijn de systeemrollen, figuren en de tekst aangepast en extra paragrafen en tabellen toegevoegd zodat deze in lijn zijn met de actuele FO template van het QA-proces. In 2.2.3. is verduidelijkt dat informatie bij meerdere beschikbaar stellende zorgverleners aanwezig kan zijn en welke wijze van raadplegen er zijn en dat deze allemaal ondersteund dienen te worden. In 2.2.4 is toegevoegd dat er meerdere zorgverleners de rol van beschikbaar stellende zorgverlener tegelijkertijd op zich kunnen nemen. Tevens is het figuur hierop aangepast. H3 t/m H5 zijn veranderd in 3.1 t/m 3.3. zodat deze in lijn zijn met de actuele FO template van het QA-proces. In 3.1 zijn eisen opgenomen met betrekking tot het tonen van PZP informatie en de generieke functies. Daarnaast zijn de NEN 7512 en 7513 opgenomen ter vervanging van de NEN7510 voor de logging. In 4.1 is de huidige situatie van de betrokken partijen toegelicht. H6 is toegevoegd voor de release notes zodat deze in lijn is met de actuele FO template van het QA-proces.
v0.1.3-B3	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 9: Release notes

7 Documenthistorie

Vorige versies van dit document kunt u opvragen via klinischeinformatica@iknl.nl.

Versie	Datum	Omschrijving
v0.1.1-A1	30-04-2024	Eerste volledige versie van document
v0.1.2-B2	08-07-2024	Update n.a.v. beta2 release
v0.1.3-B3	28-08-2025	Update n.a.v. beta3 release
v1.0.0-RC1	30-10-2025	Update n.a.v. release candidate1

Tabel 10: 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)	PZP 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 translatiespecificatie 2017-2020 van Nictiz welke momenteel nog in ontwikkeling is voor dit concept (zie [ZIB-2655] Translatie zib 2017 <-> 2020). Door deze specificatie zijn behandelaanwijzingen en behandelbeperkingen die door zorgverleners (op medische gronden) ingesteld en/of voorgesteld worden en nog niet besproken zijn met de patiënt, zijn familie en/of gevolmachtigde geen onderdeel van de PZP informatie.
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?	PZP 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 11: Specificatie van opgenomen concepten