

Proactieve zorgplanning Framework voor transmurale digitale databeschikbaarheid

Kaders en functionele uitgangspunten voor het veilig en doelgericht beschikbaar stellen van gezondheidsgegevens over organisatiegrenzen heen.



Versie 1.0

Onderdeel van project Proactief gegevens delen in de palliatieve fase.

Project van IKNL en Stichting CareCodex in samenwerking met PZNL.

Het project is mede mogelijk gemaakt middels financiële ondersteuning van ZonMw en Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZII).

Auteurs

IKNL

dr. Afke Ekels
Carola Heimensen, MSc
Anja de Blok-Bouter
Guido Out, MSc
dr. Manon Boddaert

Stichting CareCodex

Dion Zijtveld, MSc
Toon Wezenberg, BEng
Dorine Veldhuyzen, MBA

Projectleider

Carola Heimensen

Vormgeving

Marja van Vliet-van Beek

Opdrachtgever

IKNL

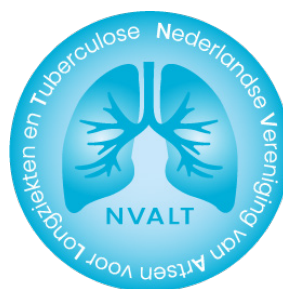
Met dank aan de stuurgroep van het project:

Prof. Dr. An Reyners	Nederlandse Internisten Vereniging
Huib Hezemans	Nederlands Huisartsen Genootschap
Drs. Jeroen Krijnsen	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
Dr. Peter Kunst	Nederlandse Vereniging van artsen voor Longziekten en Tuberculose
Drs. Lisa Giezen	Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen
Mary de Weerd	Patientenfederatie Nederland
Evelien Vaags	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
Juliette Luijben, MSc	Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde
Arjen Vos	Stichting Palliatieve Zorg Nederland
Drs. Marlene Middelburg	Integraal Kankercentrum Nederland
Dr. Jurrian van der Werf, EngD	Integraal Kankercentrum Nederland

Toehoorders

Dr. Tineke Smilde	Zorginstituut Nederland
Dr. Stefan Visscher	Federatie Medisch Specialisten

Het Framework voor transmurale digitale databeschikbaarheid is onderschreven door de volgende organisaties:



Met dank aan:

De KNMG voor controle van de beschreven juridische uitgangspunten voor patiënten en zorgprofessionals (paragraaf 3.2).

Voorwoord

Annemarie heeft uitgezaaide eierstokkanker. Samen met haar huisarts heeft zij gesproken over haar wensen voor de laatste fase van haar leven. Ze heeft aangegeven niet meer naar het ziekenhuis te willen gaan voor eventuele behandelingen. Voor haar zijn comfort, kwaliteit van leven en thuis sterven in de nabijheid van haar familie het belangrijkste.

Wanneer haar gezondheid plotseling verslechtert, komt zij met ernstige benauwdheid bij de huisartsenpost terecht. De afspraken die eerder zijn gemaakt, zijn daar niet direct beschikbaar. Ze wordt naar de spoedeisende hulp gebracht en onder tijdsdruk besluiten de artsen daar om haar op te nemen. Helaas gaat de conditie van Annemarie heel snel achteruit en overlijdt zij de volgende dag in het ziekenhuis. Pas later wordt duidelijk dat deze zorg niet aansluit bij de wensen die ze eerder had uitgesproken.

Veel zorgverleners zullen een patiënt als Annemarie herkennen. Dit voorbeeld laat zien hoe belangrijk het is dat informatie over proactieve zorgplanning op het juiste moment beschikbaar is voor iedere zorgprofessional die betrokken is bij de zorg voor een patiënt. Juist wanneer snel handelen noodzakelijk is, moeten behandelwensen, waarden en grenzen bekend zijn, zodat zorg aansluit bij wat voor de patiënt belangrijk is.

Dat is precies waarvoor het Framework Proactieve Zorgplanning is ontwikkeld. Als basis voor implementie van de Informatiestandaard PZP beschrijft het de afspraken, rollen, verantwoordelijkheden en uitgangspunten die nodig zijn om behandelwensen en behandelgrenzen veilig, betrouwbaar en eenduidig digitaal beschikbaar te maken over de grenzen van organisaties en in-

formatiesystemen heen. Pas wanneer zorg én techniek elkaar versterken, kunnen behandelwensen en grenzen beschikbaar zijn wanneer het ertoe doet.

De totstandkoming van dit framework is het resultaat van jarenlange samenwerking tussen patiënten, naasten, zorgprofessionals, zorgorganisaties, leveranciers, branche- en koepelorganisaties en vele andere betrokken partijen. Dankzij hun gezamenlijke inzet ligt er nu een breed gedragen fundament voor landelijke gegevensuitwisseling rond proactieve zorgplanning.

Wij zijn trots op deze belangrijke mijlpaal. Voor het eerst ligt er een breed gedragen framework dat de basis legt voor landelijke beschikbaarheid van informatie over behandelwensen en behandelgrenzen. Daarmee zetten we samen een belangrijke stap richting landelijke interoperabiliteit én passende zorg. Zorg waarin behandelwensen beschikbaar zijn wanneer het erop aankomt. Zorg die zorgprofessionals ondersteunt in hun besluitvorming. En bovenal zorg die recht doet aan wat voor patiënten belangrijk is.

Prof. dr. An Reyners

Hoogleraar Palliatieve Geneeskunde en internist-oncoloog

Prof. dr. Ernst Kuipers

Voorzitter Raad van Bestuur DICA-IKNL

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Inhoudsopgave	5
Samenvatting	7
Leeswijzer.....	9
1. Inleiding	10
1.1 Achtergrond	10
1.2 Project Proactief gegevens delen in de palliatieve fase	12
1.3 Als eerste behandelwensen en behandelgrenzen digitaal beschikbaar	14
1.4 Waarom dit Framework PZP?	15
1.5 Doelstellingen van het Framework PZP versie 1.0	15
2. Over dit Framework	16
2.1 Lange termijnvisie	16
2.2 Scope van het huidige Framework PZP versie 1.0	18
2.3 Doelgroepen van het Framework PZP versie 1.0	20
2.4 Totstandkoming van het Framework PZP	21
3. Proactieve zorgplanning en digitale ondersteuning	22
3.1 Netwerkgang, eigen regie en toegang tot informatie	22
3.2 Juridische uitgangspunten voor patiënten en zorgprofessionals	23
3.2.1 Algemene wet- en regelgeving	23
3.2.2 Toestemming en rechten van de patiënt	24
3.2.3 Raadplegen van PZP-gegevens	25
3.2.4 Vastleggen van PZP-gegevens	25
3.2.5 Betrouwbaarheid digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens	26
3.3 Benodigde functionaliteit voor digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens	27
3.3.1 Eindgebruikers van PZP-gegevens	27
3.3.2 Functionaliteiten van belang voor patiënten	28
3.3.3 Functionaliteiten van belang voor zorgaanbieders	29
3.3.4 Ervaringen vanuit pilots in de zorgpraktijk	29
3.4 Technische uitgangspunten voor digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens	30
3.4.1 Eenheid van taal en eenheid van techniek	30
3.4.2 PGO in relatie tot digitaal informatie delen	31
3.4.3 Interoperabiliteit	32
3.4.4 Privacy by Design	33
3.5 Samenvatting	33

4. Kaders en functionele uitgangspunten voor interoperabiliteit van proactieve zorgplanning **34**

4.1 Organisatiebeleid.....	35
4.2 Zorgproces.....	37
4.3 Informatie.....	40
4.4 Applicatie.....	42
4.5 IT-infrastructuur	44
4.6 Randvoorwaarde: wet- en regelgeving	46
4.7 Randvoorwaarde: beveiliging	48

5. Beheer en innovatie Informatiestandaard PZP **50**

5.1 Uitgangspunten voor governance.....	51
5.2 Rollen volgens NEN 7522 norm.....	52
5.3 Samenhang tussen de rollen.....	58
5.4 Samenwerking in de Innovatie- & Beheercyclus	58
5.4.1 Fase 1 - Wensen en eisen verzamelen	59
5.4.2 Fase 2 – Onderzoek en ontwikkeling	59
5.4.3 Fase 3 – Eindgebruikerstoets.....	59
5.4.4 Fase 4 – Implementatie	59
5.4.5 Fase 5 – Evaluatie.....	59
5.5 Overleg- en communicatiestructuur	60

6. Begrippenkader behorend bij Framework PZP **62**

B1. Formulier 'uniform vastleggen proactieve zorgplanning	72
B2. De Informatiestandaard PZP en landelijke ontwikkelingen tijdens het project	75
B3. Processchets totstandkoming Framework PZP	79
B4. Overzicht van geconsulteerde partijen.....	80
B5. De Informatiestandaard PZP en landelijke richtlijnen tijdens het project.....	81
B6. Afsprakenstelsels en de relevantie voor het raadplegen van PZP-gegevens	84

Samenvatting

Jaarlijks overlijden in Nederland ruim 170.000 mensen, waarvan tweederde behoefte heeft aan palliatieve zorg. Proactieve zorgplanning (PZP) in de palliatieve fase is een continu proces van gesprekken tussen patiënten, naasten en zorgprofessionals over waarden, wensen, doelen en behandelgrenzen, zodat passende zorg kan worden geleverd die aansluit bij wat voor de patiënt belangrijk is. In de praktijk zijn behandelwensen en behandelgrenzen vaak niet voor alle betrokken zorgprofessionals tijdig en eenduidig beschikbaar, met name over organisatiegrenzen heen. Dit kan leiden tot ongewenste behandelingen, vertraging in spoedsituaties, onnodige herhaling van gesprekken en verlies van regie voor de patiënt.

Dit Framework PZP is bedoeld voor alle partijen die betrokken zijn bij de registratie, uitwisseling en toepassing van PZP-gegevens. Het biedt houvast aan zorgprofessionals, zorgorganisaties, leveranciers van informatiesystemen, beheerders van digitale infrastructuur, beleidsmakers en koepel-, wetenschappelijke- en beroepsverenigingen. Samen dragen zij verantwoordelijkheid voor de landelijke implementatie en doorontwikkeling van digitale gegevensuitwisseling in de palliatieve zorg.

Het framework beschrijft de kaders en functionele uitgangspunten voor het veilig, betrouwbaar en gestandaardiseerd digitaal beschikbaar stellen van PZP-gegevens over organisatiegrenzen heen. Het is stapsgewijs ontwikkeld binnen het ZonMw project

‘Proactief gegevens delen in de palliatieve fase’. Tijdens de ontwikkeling van het framework is een brede commentaarronde gehouden. Na verwerking van alle feedback heeft de stuurgroep de concept-eindversie van het framework vastgesteld. Daarna is deze ter onderschrijving aangeboden aan de besturen van betrokken wetenschappelijke – en beroepsverenigingen en branche- en koepelorganisaties. Samen met de Informatiestandaard PZP en de Routekaart PZP, vormt het Framework PZP een breedgedragen basis voor landelijke opschaling van digitale databeschikbaarheid van behandelwensen en -grenzen.

Het framework sluit aan bij landelijke en Europese ontwikkelingen op het gebied van databeschikbaarheid, waaronder de Nationale Visie en Strategie op het Gezondheidsinformatiestelsel (NVS), de Wegiz en de European Health Data Space (EHDS). Daarbij staan actuele en eenduidige informatie, patiëntregie, interoperabiliteit, privacy en informatiebeveiliging centraal.

Versie 1.0 richt zich bewust op een haalbare eerste stap: de digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens voor zorgprofessionals die direct betrokken zijn bij de behandeling, begeleiding of ondersteuning van de patiënt. Toegang voor de patiënt via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO), raadpleging door naasten en vrijwilligers, toepassing binnen het sociaal domein en internationale gegevensuitwisseling maken deel uit van de langere termijnvisie en vallen buiten de scope van deze versie.

De kaders en uitgangspunten zijn uitgewerkt op basis van het interoperabiliteitsmodel van Nictiz en hebben betrekking op vijf samenhangende lagen: organisatiebeleid, zorgproces, informatie, applicaties en IT-infrastructuur. Daarnaast gelden wet- en regelgeving en informatiebeveiliging als randvoorwaarden voor alle lagen. Het framework beschrijft onder meer uitgangspunten voor toestemming, rollen en verantwoordelijkheden, eenheid van taal en techniek, het gebruik van de Informatiestandaard PZP, veilige toegang tot gegevens en het voorkomen van afhankelijkheid van individuele leveranciers.

Om duurzame landelijke toepassing van de Informatiestandaard PZP mogelijk te maken, beschrijft het framework ook de rollen die voor de governance, volgens de NEN 7522-norm, van belang zijn voor beheer en doorontwikkeling van de Informatiestandaard. Zo hebben patiënten en zorgprofessionals als primaire eindgebruikers een centrale rol in het vaststellen van behoeften, het toetsen van oplossingen en het richting geven aan doorontwikkeling. Een innovatie- en beheercyclus zorgt ervoor dat de standaard kan blijven aansluiten bij veranderingen in de zorgpraktijk, technologie en wet- en regelgeving.

Het framework vormt daarmee een breedgedragen fundament voor landelijke interoperabiliteit van PZP-gegevens. Het ondersteunt zorgorganisaties, zorgprofessionals, patiënten, leveranciers en beleidsmakers bij het realiseren van toekomstbestendige databeschikbaarheid, zodat behandelwensen en -grenzen op ieder moment beschikbaar zijn voor de zorgprofessionals die deze informatie nodig hebben om aan hun patiënten passende zorg te leveren.

Leeswijzer

Dit Framework PZP beschrijft hoe behandelwensen en -grenzen voortkomend uit proactieve zorgplanning veilig, actueel en eenduidig digitaal beschikbaar kunnen zijn binnen het zorgnetwerk van de patiënt.

HOOFDSTUK 1 beschrijft de aanleiding, achtergrond en doelstellingen van het framework, verduidelijkt wat palliatieve zorg is en wat de relatie met proactieve zorgplanning (PZP) is.

HOOFDSTUK 2 beschrijft de lange termijnvisie en de scope van deze versie 1.0 van het framework. Hier wordt de doelgroep van het framework toegelicht en de samenhang met de Informatiestandaard PZP en de Routekaart PZP.

HOOFDSTUK 3 beschrijft het zorginhoudelijke proces rondom proactieve zorgplanning: netwerkzorg, eigen regie, juridische kaders en gaat in op de digitale randvoorwaarden zoals eenheid van taal en techniek, privacy-by-design, de relatie met PGO's en ervaringen uit de pilot regio's.

HOOFDSTUK 4 beschrijft op basis van de vijf lagen van het interoperabiliteit-model van Nictiz (organisatiebeleid, zorgproces, informatie, applicatie en IT-infrastructuur) de kaders en functionele uitgangspunten.

HOOFDSTUK 5 beschrijft hoe volgens de NEN7522 norm de governance voor beheer en innovatie van de Informatiestandaard PZP wordt ingericht. De verschillende bijlagen bevatten achtergrondinformatie, schema's en relaties met landelijke ontwikkelingen, afsprakenstelsels en relevante richtlijnen.

Hij / patiënt

Daar waar in dit document 'hij' staat, kan ook 'zij'/'hen' worden gelezen en 'patiënt' kan vervangen worden door cliënt, bewoner, gast of burger. In geval van wilsonbekwaamheid wordt de wettelijk vertegenwoordiger bedoeld.

Gewenste situatie

In hoofdstuk 1 tot en met hoofdstuk 3 verwijst de term 'gewenste situatie' naar de lange termijnvisie. De kaders en functionele uitgangspunten in hoofdstuk 4 zijn uitgewerkt binnen de scope van dit framework versie 1.0.

De gebruikte terminologie sluit aan bij het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) en het bijbehorende [begrippenkader](#). Dat betekent dat waar in dit document wordt gesproken over 'zorgprofessional' alle beroepsgroepen betrokken bij de (palliatieve) zorg verstaan worden en waar 'naasten' gebruikt wordt, ook de mantelzorgers bedoeld worden. Vrijwilligers worden in dit document apart benoemd. Voor de ICT gerelateerde teksten is gebruik gemaakt van de [begrippenlijst van Nictiz](#). Een overzicht van de meest voorkomende begrippen van dit framework is opgenomen in hoofdstuk 6 'Begrippenkader behorend bij Framework PZP'.

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Jaarlijks overlijden in Nederland meer dan 170.000 mensen, waarvan bij 70% het overlijden niet onverwacht is. Deze groep heeft naar verwachting behoefte aan palliatieve zorg ([Kerncijfers Palliatieve Zorg](#)).

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en diens naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of toenemende kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden¹.

Om aan mensen in de palliatieve fase de juiste zorg op het juiste moment en op de juiste plek te kunnen bieden, benadrukt het [Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland](#) proactieve zorgplanning (PZP) als één van de kernelementen van palliatieve zorg. Het gaat daarbij onder andere om het bespreken en vastleggen van waarden, wensen en behoeften van de patiënt en diens naasten, en welke zorg daar nu en in de toekomst bij past.

Jaarlijks overlijden in NL
meer dan 170.000 mensen

170.000

Voor 70% van hen is het
overlijden niet onverwacht.
Deze groep heeft naar
verwachting behoefte aan
palliatieve zorg

70%

¹ Definitie palliatieve zorg volgens het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (2026).



Definitie Proactieve zorgplanning*:

Proactieve zorgplanning is 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. Proactieve zorgplanning is een vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.

** Uit richtlijn Proactieve Zorgplanning (2023)*

Informatie uit deze gesprekken wordt volgens het kwaliteitskader bij voorkeur vastgelegd in een Proactief Zorgplan, dat idealiter digitaal beschikbaar is voor patiënten en de zorgprofessionals in het zorgnetwerk van de patiënt. Zo kunnen onder andere levensdoelen en keuzes worden vastgelegd in afspraken over behandelwensen en -grenzen.

Een belangrijk knelpunt in de huidige gezondheidszorg is dat de (actuele) behandelwensen en -grenzen van de patiënt vaak alleen binnen de eigen zorgsetting beschikbaar en inzichtelijk zijn, en niet daarbuiten. Dit komt mede doordat PZP-gegevens slechts beperkt en versnipperd én nog niet overal gestandaardiseerd worden vastgelegd. Dit gebrek aan transmurale digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens leidt in de praktijk tot ongewenste behandelingen, vertraging in acute situaties, herhaling van gesprekken over behandelwensen en -grenzen en verminderde regie voor de patiënt.

Gebruik van een digitaal beschikbaar Proactief Zorgplan is erop gericht om communicatie te verbeteren tussen de patiënt (en/of diens wettelijk vertegenwoordiger) en zorgprofessionals, mantelzorgers en vrijwilligers, tussen zorgprofessionals onderling en ter bevordering van de coördinatie en continuïteit van de zorg. In 2019 heeft Stichting Palliatieve zorg Nederland (PZNL), in opdracht van en in samenwerking met het Ministerie van VWS, een [verkenning](#) uitgevoerd voor de ontwikkeling van een digitaal Proactief Zorgplan voor palliatieve zorg. Dit heeft geresulteerd in het [Adviesrapport Individueel zorgplan palliatieve zorg](#). In 2022 is IKNL uitgenodigd om in een ZonMw-project vervolg te geven aan de aanbevelingen uit dit rapport.

1.2 Project Proactief gegevens delen in de palliatieve fase

In oktober 2022 heeft ZonMW binnen het programma Palliantie II subsidie toegekend voor het project '[Proactief gegevens delen in de palliatieve fase](#)'. Een project binnen het thema "Digitale gegevensuitwisseling Palliatieve Zorg" met als specifieke onderwerpen: proactieve zorgplanning, individueel zorgplan en informatieoverdracht.

De doelstellingen van het project zijn:

- **Het formuleren van een framework** met kaders en functionele uitgangspunten voor een duidelijke digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens voor primaire eindgebruikers (Framework PZP). Tevens beschrijft het de opzet van de governance volgens de NEN 7522 norm voor innovatie en beheer. Het framework is opgesteld in afstemming met de relevante landelijke partijen, waarbij de behoeften van patiënten en zorgprofessionals (primaire eindgebruikers) leidend zijn.
- **Het ontwikkelen van een landelijke informatiestandaard** proactieve zorgplanning ([Informatiestandaard PZP](#)) in samenspraak met eindgebruikers. De informatiestandaard is voorgelegd aan Nictiz ter accordering en publicatie.
- **Het inzichtelijk maken hoe landelijke uitrol** van digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens succesvol kan worden gerealiseerd aan de hand van resultaten uit representatieve pilots ([Routekaart PZP](#)).
- **Borgen van draagvlak** voor een landelijke implementatie bij zowel zorgprofessionals als patiënten.

Terminologie¹

In de praktijk worden de termen gegevensuitwisseling, gegevensdeling en databeschikbaarheid regelmatig door elkaar gebruikt. Hoewel ze verwant zijn, hebben ze elk een ander accent:

1. GEGEVENSUITWISSELING

Een actieve en gerichte overdracht van medische gegevens tussen twee zorgprofessionals of systemen, bijvoorbeeld bij een verwijzing of overdracht. De verzender bepaalt welke informatie wordt verstuurd; de ontvanger kopieert deze in het eigen systeem. Dit is vaak een eenmalige actie en kan leiden tot meerdere versies van gegevens. Past vooral bij ketenzorg.

2. GEGEVENSDELING

Het delen van gegevens met meerdere zorgprofessionals, bijvoorbeeld via een portaal of elektronisch dossier. Hoewel het technisch lijkt op uitwisseling, is het breder van aard én kan het ook gebruikt worden voor onderzoek of beleidsdoeleinden. De verzender deelt, de ontvangers kopiëren.

3. DATABESCHIKBAARHEID

Richt zich op het beschikbaar stellen van gegevens, zodat gegevens niet steeds opnieuw hoeven te worden verstuurd. Gegevens zijn direct bij de bron beschikbaar en bevoegde zorgprofessionals (en/of de patiënt zelf) kunnen relevante gegevens inzien wanneer dat nodig is, ongeacht de zorgsetting. Hierdoor zijn altijd de meest actuele gegevens direct toegankelijk voor diegene die ze mag gebruiken, passend bij netwerkzorg.

¹ In het adviesrapport Individueel zorgplan palliatieve zorg wordt gesproken over 'gegevensuitwisseling'. In dit Framework hanteren we consequent de term 'databeschikbaarheid', ook wanneer in eerdere documenten of rapporten werd gesproken over 'gegevensuitwisseling' of 'gegevens delen'.

1.3 Als eerste behandelwensen en behandelgrenzen digitaal beschikbaar

Het formulier '[Uniform vastleggen proactieve zorgplanning](#)' (bijlage 1) werd in 2021 ontwikkeld als onderdeel van de 'Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning naar aanleiding van de COVID-19-pandemie'. In opvolging van de leidraad onderschrijven de in 2023 vastgestelde richtlijn '[Proactieve Zorgplanning in de palliatieve fase](#)' (richtlijn PZP), alsook de parallel ontwikkelde handreiking '[Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg](#)', dat dit formulier behulpzaam kan zijn bij het herkenbaar, uniform overdragen van behandelwensen en -grenzen. Gezien de brede betrokkenheid van, namens hun wetenschappelijke- of beroepsvereniging gemandateerde, eindgebruikers bij de ontwikkeling van het betreffende formulier, is dit in het project 'Proactief gegevens delen in de palliatieve fase' als uitgangspunt genomen voor het ontwikkelen van de Informatiestandaard PZP.

Het werken met het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning' en de Informatiestandaard PZP kan worden gezien als een eerste stap in het toewerken naar het Proactief Zorgplan volgens het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en het bevorderen van passende zorg. In een volgende fase kan de Informatiestandaard PZP desgewenst worden uitgebreid naar de bredere '[Gegevensset Passende Zorg](#)', zoals opgenomen in de '[Leidraad proactieve zorgplanning in Nederlandse ziekenhuizen](#)'. Deze gegevensset bevat de PZP-gegevens uit de Informatiestandaard PZP en is aangevuld met informatie over de sociale context en de organisatie van zorg.

1.4 Waarom dit Framework PZP?

Bij voorkeur worden PZP-gegevens digitaal beschikbaar gesteld aan de patiënt en alle betrokken zorgprofessionals in het zorgnetwerk van de patiënt, ongeacht de zorgsetting of regio waar de patiënt en/of de zorgaanbieder zich bevindt. Vanwege verschillen in zorgcontexten, technische systemen en complexe wettelijke kaders, is er nog geen uniforme werkwijze voor het raadplegen, vastleggen en beschikbaar stellen van PZP-gegevens. Dit belemmert het leveren van passende zorg in spoedsituaties en overdrachten tussen zorgprofessionals.

De technische oplossing voor databeschikbaarheid van PZP-gegevens met gebruik van de Informatiestandaard PZP is binnen het project van IKNL in drie pilots getest. De drie pilots hebben laten zien dat technische oplossingen voor databeschikbaarheid kunnen werken, mits zij worden ondersteund door eenduidige landelijke kaders.

Dit Framework PZP beschrijft de kaders en functionele uitgangspunten voor het digitaal en geautomatiseerd beschikbaar stellen van PZP-gegevens aan zorgprofessionals in verschillende zorgcontexten. Daarmee is het Framework PZP de uitwerking van de eerste doelstelling van het project 'Proactief gegevens delen in de palliatieve fase' en vormt het een richtinggevend fundament voor verdere landelijke standaardisatie en interoperabiliteit.

1.5 Doelstellingen van het Framework PZP versie 1.0

1.

Het Framework PZP **beschrijft**, op basis van het interoperabiliteitmodel van Nictiz, **de kaders en functionele uitgangspunten waaraan databeschikbaarheid van PZP-gegevens voor primaire eindgebruikers dient te voldoen.**

2.

Het Framework PZP is **richtinggevend en ondersteunend voor de partijen die**, volgens de NEN 7522 norm voor ontwikkeling en beheer van standaarden, **betrokken zijn bij (het onderhoud van) de Informatiestandaard PZP.**

Het Framework PZP is complementair aan de Informatiestandaard PZP en de Routekaart PZP, gezamenlijk dragen ze bij aan een eenduidige registratie en hergebruik van PZP-gegevens in de gehele zorgketen.

2. Over dit Framework

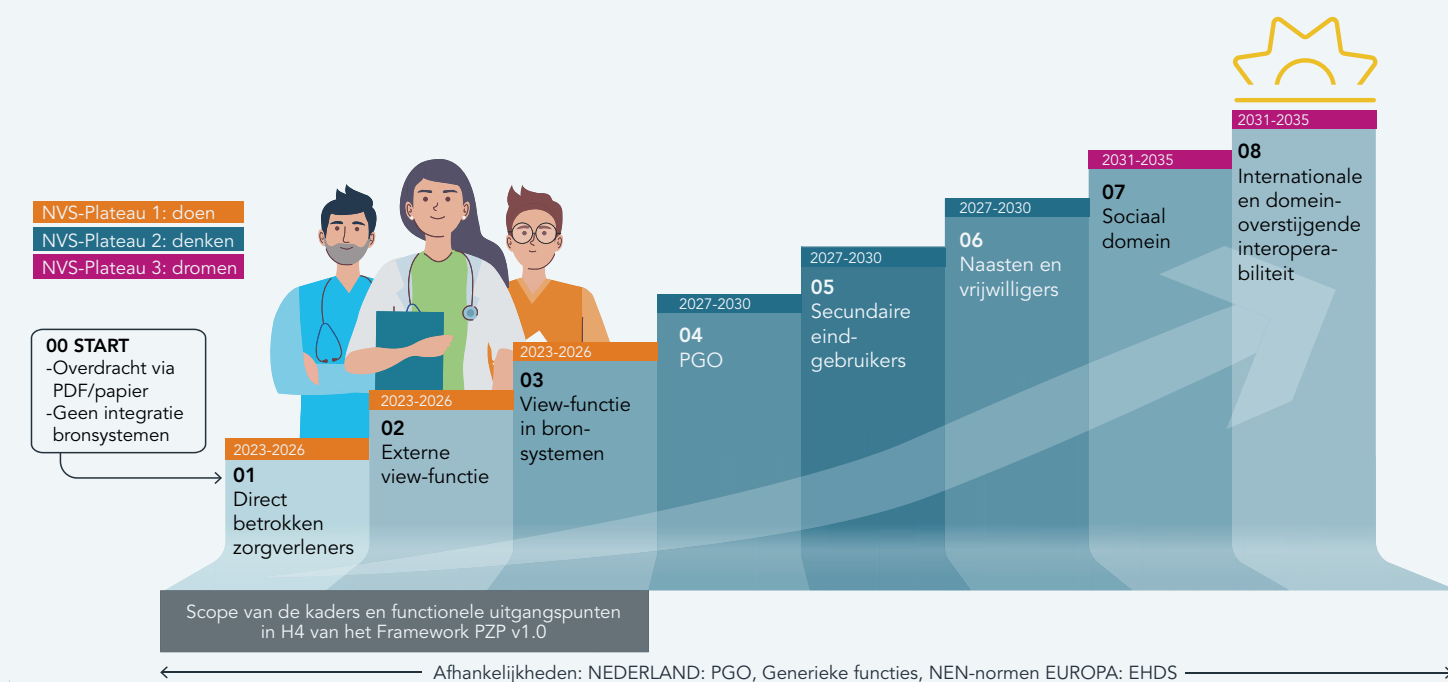
Dit Framework voor transmurale digitale databeschikbaarheid van proactieve zorgplanning (Framework PZP) is één van de eindproducten van het door ZonMw gefinancierde project 'Proactief gegevens delen in de palliatieve fase', uitgevoerd door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) in samenwerking met Stichting CareCodex. Het Framework PZP beschrijft richtinggevende kaders, randvoorwaarden en uitgangspunten voor het digitaal en gestandaardiseerd beschikbaar stellen van gegevens over proactieve zorgplanning binnen het zorgnetwerk van de patiënt.

2.1 Lange termijnvisie

In de gewenste eindsituatie kunnen PZP-gegevens, breed, veilig en (inter)nationaal worden gedeeld. Het gaat daarbij om het delen van PZP-gegevens binnen het gehele persoonlijk netwerk voor zorg en ondersteuning van de patiënt, onder meer door:

- de integratie van PZP-gegevens in de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) van de patiënt;
- de beschikbaarheid van PZP-gegevens voor alle zorg en ondersteuning, incl. naasten en vrijwilligers;
- domein overstijgende interoperabiliteit van PZP-gegevens, incl. sociaal domein;
- internationale interoperabiliteit van PZP-gegevens, onder andere binnen Europa in het kader van de European Health Data Space (EHDS);
- het bijdragen aan ontwikkeling van een betrouwbaar gezondheidsinformatiestelsel waarin alle betrokken partijen aantoonbaar veilig en verantwoord omgaan met PZP-gegevens;
- het toegankelijk en inclusief beschikbaar maken van PZP-gegevens, zodat alle betrokkenen – ook mensen met lage digitale of gezondheidsvaardigheden – ermee kunnen werken.

Deze lange termijn ontwikkelrichting sluit aan bij de landelijke kaders zoals beschreven in de [Nationale Visie en Strategie op het Gezondheidsinformatiestelsel \(NVS\)](#). Om de transitie naar de gewenste eindsituatie gestructureerd te laten verlopen, werkt de NVS met een gefaseerde ontwikkeling in plateaus. De gecombineerde figuur 1 laat zien hoe het groeiscenario van databeschikbaarheid van PZP-gegevens zich verhoudt tot deze landelijke fasering.



Figuur 1 Groeiscenario transmurale digitale databeschikbaarheid in proactieve zorgplanning, scope van dit Framework PZP en de relatie met de plateaus uit de Nationale Visie en Strategie op het Gezondheidsinformatiestelsel.

In aansluiting op de NVS geldt ook voor dit framework dat de lange termijnvisie niet in beton gegoten is. Een wendbare aanpak met ruimte om te leren en bij te sturen blijft nodig. Daarbij is het belangrijk om te benadrukken dat de volgorde van elementen buiten scope niet per se sequentieel is, en dat de genoemde jaartallen de planning van de NVS-plateaus weergeven en niet de tijdslijnen van dit framework en/of de Informatiestandaard PZP.

2.2 Scope van het huidige Framework PZP versie 1.0

De transitie naar digitale en gestandaardiseerde databeschikbaarheid is complex en kent meerdere tussenstappen. Daarom richt deze versie 1.0 van het Framework PZP zich bewust op een afgebakende en haalbare scope. Voor de ontwikkeling van het framework is daarin rekening gehouden met de geldende richtlijnen en de landelijke afspraken voor gegevensuitwisseling, zoals onder andere vastgelegd in het [IZA Uitvoeringsakkoord gegevensuitwisseling](#) en het [Actieplan Zorg-ICT-markt](#) (zie voor meer toelichting bijlage 2).

Binnen scope: Voor de ‘gewenste situatie’ zijn de kaders en functionele uitgangspunten in hoofdstuk 4 gericht op digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens voor alle zorgprofessionals die direct medisch-inhoudelijke verantwoordelijkheid dragen voor de behandeling, begeleiding of ondersteuning van de patiënt. Deze scope om eerst interoperabiliteit binnen het zorgnetwerk te realiseren, is in lijn met Plateau 1 van de NVS (figuur 1). Dit omvat het werken met eenheid van taal en techniek, middels informatiestandaarden, zibs en FHIR, zoals die ook in de NVS worden aangewezen als noodzakelijke bouwstenen voor interoperabiliteit.

In ‘de huidige situatie’ vindt overdracht van PZP-gegevens veelal nog plaats via digitale correspondentie in de vorm van PDF-formulieren. Op enkele plekken is gestart met het gebruiken van een (externe) view-applicatie. Het Framework PZP versie 1.0 beschrijft de uitgangspunten om vanuit deze huidige situatie door te groeien naar transmurale digitale databeschikbaarheid voor betrokken zorgprofessionals met integratie van een view-functie in de bronsystemen. Het betreft dus een tussenfase tussen de huidige praktijk en de uiteindelijke lange termijnvisie (figuur 1).

Buiten scope: Onderdelen die deel uitmaken van vervolgstappen in de landelijke en Europese ontwikkeling vallen buiten de reikwijdte en scope van versie 1.0 van het Framework PZP. Dit betreft onder meer:

- toegang voor patiënten tot PZP-gegevens via een PGO;
- raadplegen van PZP-gegevens door naasten, mantelzorgers en vrijwilligers;
- kinderpalliatieve zorg, mede vanwege de specifieke juridische positie van ouders/verzorgers;
- technische en organisatorische voorzieningen die landelijk worden ontwikkeld, zoals de generieke functies: identificatie en authenticatie, autorisatie, toestemming, lokalisatie en adressering;
- normen en kaders die extern worden ontwikkeld en beheerd (zoals NEN 7517 toestemming, NEN 7518 identificatie & authenticatie, NEN 7519 lokalisatie);
- de verbinding tussen primair en secundair gebruik van PZP-gegevens;
- Europese regelgeving en ontwikkelingen, zoals de EHDS.

Gezien een toekomst waarin transmurale digitale gegevensuitwisseling in de gezondheidszorg een steeds prominentere rol zal gaan vervullen, zal een structurele inrichting van een

gelaagde overleg- en communicatiestructuur in het kader van de [NEN 7522](#) norm voor ontwikkeling en beheer van standaarden noodzakelijk zijn. De aanspraak die dit maakt op de investering van tijd en mensen op strategisch, tactisch en operationeel niveau, vergt van wetenschappelijke – en beroepsverenigingen een nieuwe en structurele beschikbaarheid van kennis en kunde op dit thema. De bereidheid daartoe is groot, maar de financiële middelen zijn voor veel van deze verenigingen ontoereikend om dit te realiseren.

Deze onderdelen vergen landelijke governance, aanvullende wet- en regelgeving en sector brede implementatieafspraken en vallen daarmee buiten de directe beïnvloedingsmogelijkheden van dit Framework PZP versie 1.0.



De komst van de European Health Data Space (EHDS)*

Het Framework PZP sluit aan bij nationale én Europese ontwikkelingen, zoals de European Health Data Space (EHDS), die inzet op veilige, interoperabele gegevensuitwisseling en een opt-out-regeling voor toestemming. Opvolgende versies van dit Framework PZP en de Informatiestandaard PZP worden afgestemd op de komst van de EHDS

Huidige situatie in Nederland

Op basis van de [WGBO](#), de [AVG](#) en de [Wabv pz](#) is expliciete toestemming van de patiënt vereist om medische informatie te mogen verstrekken. Impliciete toestemming mag volgens de [WGBO](#) en de [AVG](#) verondersteld worden in geval van:

- een bestaande behandelrelatie;
- verwijzingen tussen zorgprofessionals;
- situaties van vitaal belang.

De patiënt kan met behulp van [Mitz](#) op zorgaanbiederniveau vastleggen welke zorgaanbieders medische gegevens beschikbaar mogen stellen.

De patiënt heeft rechten op inzage, correctie en bezwaar tegen gegevensverwerking, zoals vastgelegd in de [AVG](#) (artikel 17) en in Nederland ook in de [WGBO](#).

Toekomstige situatie in Nederland met komst van de EHDS

Met de komst van de EHDS verschuift voor de primaire zorgverlening het uitgangspunt van expliciete toestemming naar een recht op gegevensbeschikbaarheid met opt-out.

Dit betekent dat medische gegevens, onder vastgestelde voorwaarden en met passende beveiligingsmaatregelen, beschikbaar kunnen zijn voor zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg, tenzij de patiënt hier expliciet bezwaar tegen maakt.

Tegelijkertijd worden de rechten van patiënten versterkt, onder andere door meer transparantie over het gebruik van gegevens, inzicht in wie gegevens raadpleegt en de mogelijkheid om bezwaar te maken tegen digitale uitwisseling.

*Bronnen: [EHDS](#) | [KNMG](#), [Position paper European Health Data Space - KNMG](#), [Kamerstuk 27529, nr. AI](#) | [Overheid.nl](#)

2.3 Doelgroepen van het Framework PZP versie 1.0

Het Framework PZP positioneert zich als de verbindende schakel tussen zorgprocesafspraken, inhoudelijke standaardisatie en technische interoperabiliteit voor een toekomstbestendige digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens in de transmurale zorgpraktijk. Het slaat daarmee de brug tussen de vraagkant (zorgprofessionals, patiënten) en de aanbodkant (ICT-leveranciers).

Voor zorgprofessionals en patiënten is minder relevant wat er technisch gebeurt, maar zij willen er op kunnen vertrouwen dat digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens veilig gebeurt, dat het voldoet aan wet- en regelgeving en dat het voor hen de gewenste resultaten oplevert met betrekking tot bijvoorbeeld presentatie op het beeldscherm, notificatie en gebruiksgemak. Dit framework met kaders en functionele uitgangspunten voor eenduidige digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens geeft richting aan hoe dit gerealiseerd kan worden.

Voor technici biedt het framework inzicht in behoeften vanuit de zorgpraktijk en praktische handvatten voor implementatie. Oplossingen binnen het persoonlijk netwerk van de patiënt dienen te voldoen aan actuele en toekomstige normen op het gebied van informatiebeveiliging, in lijn met relevante wet- en regelgeving en landelijke afspraken binnen de zorg. Hoewel het Framework PZP niet normatief van aard is, sluit het aan bij bestaande wet- en regelgeving en (inter)nationale afspraken.

Omdat technologie en wetgeving blijven veranderen, zal ook het Framework PZP zich blijven ontwikkelen. De innovatie- en beheercyclus, zoals beschreven in hoofdstuk 6, biedt structuur om hierop in te spelen. Een toekomstgerichte benadering is van belang om aansluiting te houden bij technologische, beleidsmatige en maatschappelijke ontwikkelingen.

Samenhang tussen opgeleverde producten van het project

Het Framework PZP is complementair met twee andere opgeleverde producten binnen het project van IKNL:

- [De landelijke Informatiestandaard PZP](#): beschrijft hoe PZP-gegevens technisch kunnen worden geraadpleegd, vastgelegd en beschikbaar gesteld. Het bestaat uit een functioneel ontwerp, datasets en scenario's op ART-DECOR, FHIR-implementatiegidsen en testscripts.
- [De Routekaart PZP](#): beschrijft stappen voor projectleiders bij de voorbereiding, besluitvorming en implementatie van de Informatiestandaard PZP om te komen tot transmurale digitale databeschikbaarheid.

Daarnaast sluit het Framework PZP aan bij het [Kwaliteitskader Palliatieve Zorg Nederland](#) en de [Richtlijn Proactieve Zorgplanning](#), waarin het palliatieve zorgproces en de inhoudelijke uitgangspunten voor PZP zijn beschreven.

2.4 Totstandkoming van het Framework PZP

Het Framework PZP is ontwikkeld op basis van het [Framework Digitaal Informatie Delen in Geboortezorg Nederland](#). Vier leden van de werkgroep richtlijn Proactieve Zorgplanning hebben als eindgebruikers op persoonlijke titel feedback gegeven op de eerste conceptversie. De daaruit aangepaste versie is leidend geweest voor de Proof of Concept (PoC) en pilots van het project 'Proactief Gegevens Delen in de palliatieve fase'.

Op basis van de ervaringen in de pilots, actuele landelijke ontwikkelingen en de samenwerkingsafspraken van de PZP Coalitie is het Framework PZP verder aangescherpt tot een tweede conceptversie. Deze is in een brede commentaarronde voorgelegd aan onder meer wetenschappelijke- en beroepsverenigingen, koepel- en brancheorganisaties, overheidsinstanties en softwareleveranciers. Na verwerking van alle ontvangen input en akkoord van de stuurgroep is de definitieve versie ter onderschrijving aangeboden aan de besturen van de geconsulteerde partijen. De verdere doorontwikkeling van de Informatiestandaard PZP en het Framework PZP vindt plaats in afstemming met betrokken partijen volgens de beheer- en innovatiecyclus (hoofdstuk 5), en waar nodig of gewenst ook in afstemming met de regiehouder van de Richtlijn Proactieve zorgplanning en de landelijke PZP Coalitie, zodat samenhang in landelijke ontwikkeling en implementatie behouden blijft.

Een processchets van de totstandkoming van het Framework PZP is opgenomen in bijlage 3, een overzicht van de geconsulteerde partijen is opgenomen in bijlage 4.

3. Proactieve zorgplanning en digitale ondersteuning

Dit hoofdstuk beschrijft de zorginhoudelijke en organisatorische basis voor proactieve zorgplanning, de juridische kaders voor patiënten en zorgprofessionals, en de randvoorwaarden om actuele PZP-gegevens betrouwbaar beschikbaar te stellen voor de dagelijkse zorgpraktijk.

Hoofdstuk 3 legt daarmee de basis die nodig is voor het begrijpen van de kaders en functionele uitgangspunten in hoofdstuk 4.

3.1 Netwerkgorg, eigen regie en toegang tot informatie

Proactieve zorgplanning vergt tijdige afstemming tussen patiënt, naasten, betrokken zorgprofessionals en vrijwilligers, met het doel om nu en in de toekomst passende, persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Het streven naar passende zorg vraagt inspanning van alle betrokken partijen om de patiënt centraal te stellen en de zorg netwerkgericht en interdisciplinair te organiseren, over de grenzen van organisaties en domeinen heen. Versnippering van PZP-gegevens, gebruik van verschillende informatiesystemen en gebrek aan gestandaardiseerde beschikbaarheid leiden nu nog tot onnodige herhaling van gesprekken, vertraging in zorgmomenten en onwenselijke behandelingen.

Mensen in de palliatieve fase willen op het juiste moment, op de juiste plek de juiste zorg ontvangen en willen zo lang mogelijk autonomie en eigen regie behouden². Actuele en toegankelijke informatie over proactieve zorgplanning is cruciaal voor de coördinatie en continuïteit van deze zorg. Privacybescherming ondersteunt daarbij het behoud van regie van de patiënt, doordat patiënten via wettelijke rechten zoals inzage, correctie en toestemming zelf kunnen bepalen wie toegang heeft tot welke informatie.

² Deze uitgangspunten zijn gebaseerd op het [Rapport knelpuntenanalyse eerste lijn \(IKNL 2017\)](#), input van een focusgroep betrokken bij het opstellen van de richtlijn Proactieve zorgplanning, en de ervaringen zoals beschreven in de uitgave [‘Een Kwestie van Geluk, patiëntenverkenning 2023’](#).

3.2 Juridische uitgangspunten voor patiënten en zorgprofessionals

De juridische en professionele verantwoordelijkheden binnen het zorgproces in het algemeen en proactieve zorgplanning in het bijzonder wijzigen niet door een transitie van schriftelijke overdracht van informatie naar het digitaal beschikbaar stellen van gegevens.

3.2.1 Algemene wet- en regelgeving

Ten aanzien van de verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking tussen zorgprofessionals blijft de plicht voor zorgaanbieders om goede zorg te verlenen van kracht, in lijn met de Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg ([Wkkgz](#)). Onder goede zorg verstaat de Wkkgz: zorg van goede kwaliteit en goed niveau die veilig, doeltreffend, doelmatig, patiëntgericht en tijdig is, en ook is afgestemd op de reële behoefte van de patiënt.

Ditzelfde geldt voor de plicht van zorgprofessionals om te handelen als goed hulpverlener volgens de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst ([WGBO](#)). Zorgprofessionals hebben een individuele verantwoordelijkheid om bij hun werkzaamheden de zorg van een 'goed hulpverlener' in acht te nemen en te handelen in overeenstemming met de professionele standaard die voor hen geldt³.

De bevoegdheid tot het nemen van bepaalde beslissingen over het medisch beleid van een patiënt wordt met name bepaald door het deskundigheidsgebied van de beroepsgroep van de zorgprofessional. Voor artsen, physician assistants, verpleegkundig specialisten en verpleegkundigen is dat geregeld in de Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg ([BIG](#)).

De juridische aspecten van verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking staan beschreven in paragraaf 3.2 van de [Handreiking Verantwoordelijkheidsdeling bij samenwerking in de zorg](#) (KNMG, 2022)⁴. Uitgangspunt bij samenwerking in de zorg is dat iedere zorgprofessional een eigen professionele verantwoordelijkheid draagt voor het eigen handelen.

³ *De professionele standaard is het geheel van professionele medische normen dat beschrijft wat in een bepaalde situatie 'goed handelen' is. Het is als zodanig geen regel, maar een 'kapstok', die is uitgewerkt in de voor die beroepsgroep geldende wetten, richtlijnen, protocollen, beroepscode, kwaliteitsstandaarden, gedragsregels, handreikingen en uitspraken van de (tucht-)rechter.*

⁴ *Ten tijde van het opstellen van dit framework bleek de rol van regiebehandelaar, zoals voorgesteld in de genoemde handreiking, voor de praktijk nadere uitwerking te vragen. De KNMG verwacht hier in 2027 meer duidelijkheid over te kunnen geven. Tot die tijd gebruiken we in dit framework, in lijn met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland de term (hoofd)behandelaar of centrale zorgverlener.*

Verder schrijft de handreiking voor dat er bij samenwerking tussen zorgprofessionals duidelijke afspraken moeten worden gemaakt over wat ieders taak en verantwoordelijkheid binnen de samenwerking is. Wanneer dat voor goede zorg noodzakelijk is, dienen de samenwerkende zorgprofessionals één van hen aan te wijzen als (hoofd)behandelaar /centrale zorgverlener, die zorgdraagt voor continuïteit en afstemming van de in samenwerking verleende zorg en die zorgt voor een centraal aanspreekpunt voor de patiënt.

3.2.2 Toestemming en rechten van de patiënt⁵

In het kader van privacybescherming is op basis van de [WGBO](#), de [AVG](#) en de [Wabvpz](#) expliciete toestemming van de patiënt vereist om medische informatie te mogen verstrekken. Impliciete toestemming mag volgens de WGBO en de AVG verondersteld worden (tenzij de patiënt hiertegen bezwaar heeft gemaakt) in geval van:

- een bestaande behandelrelatie;
- verwijzingen tussen zorgprofessionals;
- situaties van vitaal belang.

Daar waar al geïmplementeerd, kan de patiënt met behulp van Mitz op zorgaanbiederniveau vastleggen welke zorgaanbieders medische gegevens beschikbaar mogen stellen. Daar waar zorgaanbieders nog geen gebruik maken van Mitz, wordt algemene toestemming voor het delen van medische gegevens veelal gevraagd bij inschrijving van de patiënt bij de betreffende organisatie. In het kader van proactieve zorgplanning wordt de patiënt door de zorgprofessional die het PZP-gesprek voert goed geïnformeerd over de mogelijkheden en consequenties van al of niet verlenen van toestemming voor het beschikbaar stellen van PZP-gegevens, conform Europese en landelijke wetgeving.

De patiënt heeft rechten op inzage, correctie en bezwaar tegen gegevensverwerking, zoals vastgelegd in de AVG (artikel 17) en in Nederland ook in de [WGBO](#) (artikelen: 7:454, 7:455 en 7:456 BW). Bij een eventueel verzoek tot het corrigeren of verwijderen van bepaalde gegevens is het in het kader van netwerkgorg en goede informatieoverdracht wenselijk dat patiënt en (hoofd-)behandelaar of centrale zorgverlener samen bespreken wat de gevolgen zijn van dit verzoek. Zo kan de patiënt een goed geïnformeerde keuze maken en wordt voorkomen dat essentiële informatie voor veilige en kwalitatieve zorg onbedoeld verloren gaat.

⁵ Zie ook de Factsheet: [Toestemmingen – Toestemming voor het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners](#).

3.2.3 Raadplegen van PZP-gegevens

De [Richtlijn Proactieve Zorgplanning](#) beschrijft dat proactieve zorgplanning als een interdisciplinair proces samen met de patiënt en naasten wordt doorlopen, en dat alle betrokken zorgprofessionals en vrijwilligers een rol kunnen hebben in dit proces. Vanuit dit perspectief is het wenselijk dat alle betrokken zorgprofessionals met toestemming van de patiënt gerechtigd zijn om PZP-gegevens te kunnen raadplegen, zodat zij aan de plicht van 'goed hulpverlenerschap' kunnen voldoen.

In lijn met de NVS is de mogelijkheid tot raadplegen, met toestemming van de patiënt, in de toekomst ook wenselijk voor betrokken naasten en vrijwilligers. In de huidige situatie worden zij (in principe) door de patiënt geïnformeerd over behandelwensen en -grenzen, tenzij dit expliciet anders aangegeven wordt door de patiënt of diens wettelijk vertegenwoordiger. In dat geval zal binnen het team van betrokken zorgprofessionals afgestemd moeten worden hoe en door wie zij geïnformeerd worden. Het digitaal raadplegen van gezondheidsgegevens door deze groepen is een ontwikkeling voor de nabije toekomst (figuur 1).

3.2.4 Vastleggen van PZP-gegevens

Verder geeft de [Richtlijn Proactieve Zorgplanning](#) aan dat elke betrokken zorgprofessional, die zich bekwaam voelt en een goede verstandhouding met de patiënt heeft, het gesprek kan aangaan over proactieve zorgplanning. Om te voorkomen dat diverse zorgprofessionals langs elkaar heen met de patiënt in gesprek gaan én om zeker te stellen dat proactieve zorgplanning gestart wordt en afspraken worden vastgelegd, is het, conform de [Handreiking verantwoordelijkheidsdeling bij samenwerking in de zorg](#), van belang dat daarvoor een (hoofd)behandelaar of centrale zorgverlener (zoals beschreven in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland) verantwoordelijk is⁶. Deze rol van (hoofd)behandelaar of centrale zorgverlener wordt in de meeste gevallen vervuld door een arts, verpleegkundig specialist of physician assistant, maar kan afhankelijk van de verblijfplaats en de omstandigheden van patiënt ook een (gespecialiseerd) verpleegkundige of andere zorgprofessional zijn. Vanuit dit perspectief dient duidelijk afgesproken te zijn welke zorgprofessionals vanuit hun rol of functie en volgens hun professionele standaard gerechtigd zijn om PZP-gegevens vast te leggen.

⁶ In de Richtlijn PZP wordt gesproken over regiebehandelaar. Echter, ten tijde van het opstellen van dit framework bleek de rol van regiebehandelaar voor de praktijk nadere uitwerking te vragen (zie ook voetnoot 3). De KNMG verwacht hier in 2027 meer duidelijkheid over te kunnen geven. Tot die tijd gebruiken we in dit framework, in lijn met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland de term (hoofd)behandelaar of centrale zorgverlener.

Net als bij een schriftelijke overdracht is het bij het digitaal vastleggen en/of herzien van PZP-gegevens vanuit 'goed hulpverlenerschap' de verantwoordelijkheid van de registrerende zorgprofessional om ervoor te waken dat de samenhang in het geheel van PZP-gegevens gewaarborgd blijft. Vooral wanneer slechts een gedeelte van de behandelwensen en -grenzen wordt besproken en herzien, is het van belang dat de aanpassingen op basis van het gevoerde gesprek congruent zijn met afspraken over andere PZP-gegevens. (Bijvoorbeeld wanneer opname IC na gesprek wordt aangepast van ja naar nee, kunnen eerder gemaakte afspraken over reanimatie en beademing niet op ja blijven staan en dient dit ook met de patiënt besproken te worden).

Wanneer afspraken na een gesprek over proactieve zorgplanning vanuit het dossier worden afgedrukt (bijvoorbeeld om als kopie mee te geven aan de patiënt), is het niet noodzakelijk om hier een handtekening onder te zetten. In het algemeen geldt dat een patiënt geïnformeerd moet instemmen met een behandeling of andere afspraken in de zorg (informed consent). Uit het dossier moet blijken dat met de patiënt is besproken waarvoor hij wel of geen toestemming geeft. Het zetten van een handtekening door de patiënt voor akkoord wordt in de WGBO niet vereist en wordt – ook in het kader van [ontregel de zorg](#) – niet als wenselijk gezien.

Let op: Een [schriftelijk euthanasieverzoek](#) of een (andere) [schriftelijke wilsverklaring](#) welke is opgesteld door de patiënt zelf, dient wel door de patiënt te zijn ondertekend.

3.2.5 Betrouwbaarheid digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens

Zoals opgenomen in de [Richtlijn Proactieve Zorgplanning](#) zijn vastgelegde wensen en grenzen in principe leidend. Dit verandert niet in geval van digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens. Op het moment dat een behandelbeslissing genomen moet worden, bespreekt de betrokken zorgprofessional, indien mogelijk, (de haalbaarheid van) de vastgelegde wensen en grenzen van de patiënt in het licht van de nieuwe situatie. Wanneer dit in geval van spoed niet mogelijk is, handelt de zorgprofessional in overeenstemming met de vastgelegde behandelgrenzen en zo veel als redelijkerwijs mogelijk is, in overeenstemming met de vastgelegde wensen.

Als voor een specifieke behandeling géén behandelgrens of wens is vastgelegd, geldt dat behandelaren deze behandeling uitvoeren in de situatie dat de betreffende behandeling noodzakelijk is.

3.3 Benodigde functionaliteit voor digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens

Voor mensen met een ongeneeslijke aandoening of toenemende kwetsbaarheid is continuïteit en coördinatie van passende en persoonsgerichte zorg essentieel, vanaf de markering van de palliatieve fase tot en met het overlijden en de nazorg. Effectieve communicatie over behandelwensen en -grenzen ondersteunt gezamenlijke besluitvorming, versterkt de eigen regie van de patiënt en bevordert de continuïteit van zorg. Proactieve zorgplanning vormt hiervoor de basis. Het is een dynamisch proces waarin behandelwensen en -grenzen gedurende het zorgproces kunnen worden vastgelegd, aangevuld en/of herzien. Digitale ondersteuning met betrouwbare, actuele en eenvoudig toegankelijke PZP-gegevens speelt daarbij een cruciale rol.

Digitale ondersteuning moet zorgprofessionals en patiënten in staat stellen om PZP-gegevens veilig te raadplegen, vast te leggen en beschikbaar te stellen. Dit proces moet gestandaardiseerd, gebruiksvriendelijk en passend binnen de reguliere werkprocessen plaatsvinden. Secundair doel is dat data beschikbaar gesteld kunnen worden ten behoeve van kwaliteitsverbetering, bedrijfsvoering en wetenschappelijk onderzoek.

3.3.1 Eindgebruikers van PZP-gegevens

De primaire eindgebruikers van PZP-gegevens zijn patiënten en hun zorgprofessionals. Hun wensen en behoeften ten aanzien van het vastleggen en de databeschikbaarheid van gegevens zijn leidend in de digitale ontwikkelingen, net als hun oordeel over het gebruiksgemak van de uiteindelijke technische oplossingen. Naast patiënten en zorgprofessionals hebben ook zorgorganisaties en onderzoekers belang bij de beschikbaarheid van (geanonimiseerde) gegevens, bijvoorbeeld met het oog op kwaliteitsverbetering en wetenschappelijk onderzoek. In het kader van databeschikbaarheid worden zij aangeduid als secundaire eindgebruikers. Het gewenste gebruik van de data door deze partijen kan leiden tot secundaire doelstellingen voor het vastleggen en de databeschikbaarheid van gegevens. Dit sluit aan bij de visie van de [FMS](#), [V&VN](#) en Zorginstituut Nederland, waarin het hergebruik van zorgdata wordt gezien als essentieel voor continue verbetering van de zorg. Deze benadering is in lijn met de [European Health Data Space \(EHDS\)](#), waarin het secundair gebruik van gezondheidsgegevens onder strikte voorwaarden wordt gefaciliteerd. De EHDS erkent het belang van toegang tot gezondheidsdata voor onderzoek, innovatie en beleid, mits dit gebeurt met passende waarborgen, zoals een opt-out regeling en verwerking via een beveiligde omgeving. Analooq aan de planning in de tijd van de ontwikkel-plateaus van de NVS vallen alleen de primaire eindgebruikers binnen de scope van deze v.1.0 van het framework. Databeschikbaarheid voor naasten, vrijwilligers en het sociaal domein volgt in een latere fase van de NVS.

3.3.2 Functionaliteiten van belang voor patiënten⁷

Patiënten willen dat de informatieoverdracht tussen hun behandelaren en andere betrokken zorgprofessionals goed is geregeld. Ze gaan er echter vaak (onterecht) vanuit dat zorgprofessionals in één dossier werken, terwijl juist de patiënt (te) vaak de schakel is in de informatieoverdracht tussen bijvoorbeeld specialist en huisarts. Daarbij is informatie vaak versnipperd, wat kan leiden tot onduidelijkheden en soms verschil van inzicht over wat op dat moment passende zorg is.

In de gewenste situatie van de lange termijnvisie geldt:

- De patiënt kan PZP-gegevens inzien en volgen, bij voorkeur via zijn Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO), en kan aangeven dat hij behandelwensen of -grenzen wil aanpassen en/of herzien, zie voor meer informatie paragraaf 3.4.2.
- Proactieve zorgplanning is een continu en dynamisch proces. De meest actuele PZP-gegevens zijn beschikbaar in het gehele persoonlijk netwerk voor zorg en ondersteuning van de patiënt, zodat aannames of herhaling van vragen worden voorkomen.
- De patiënt kan gespecificeerde toestemming geven voor het raadplegen van PZP-gegevens zodra dit wettelijk en technisch beschikbaar is. De wet clientenrechten elektronische gegevensverwerking, een onderdeel van de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg ([Wabvpz](#)), is op dit punt [nog niet in werking](#). Tot die tijd wordt door zorgaanbieders steeds vaker gebruik gemaakt van de landelijke toestemmingsvoorziening [Mitz](#), waarin toestemming voor het beschikbaar stellen van data wordt geregistreerd op zorgaanbiederniveau.
- Digitale databeschikbaarheid en het ophalen van PZP-gegevens is kosteloos voor de patiënt.
- De technische oplossing is dienstbaar aan het primaire zorgproces en voldoet aan de actuele wet- en regelgeving.

⁷ Deze uitgangspunten zijn gebaseerd op het [Rapport knelpuntenanalyse eerste lijn](#) (IKNL 2017), input van een focusgroep betrokken bij het opstellen van de richtlijn Proactieve zorgplanning, en de ervaringen zoals beschreven in de uitgave [‘Een Kwestie van Geluk, patientenverkenning 2023’](#).

3.3.3 Functionaliteiten van belang voor zorgaanbieders

Voor zorgprofessionals is het essentieel dat PZP-gegevens tijdig, volledig en betrouwbaar geraadpleegd kunnen worden. Zij zijn afhankelijk van actuele informatie om passende zorg te kunnen leveren, zeker wanneer meerdere zorgaanbieders betrokken zijn. Versnipperde of niet-actuele informatie leidt tot extra werk, onzekerheden en risico's voor kwaliteit en veiligheid.

Digitale ondersteuning moet aansluiten bij de praktijksituatie en snel inzicht bieden, met minimale administratieve belasting en met integratie in bestaande systemen.

In de gewenste situatie van de lange termijnvisie geldt:

- Zorgprofessionals in het zorgnetwerk van de patiënt werken interdisciplinair samen en delen relevante informatie.
- PZP-gegevens zijn beschikbaar binnen of direct vanuit de regulier gebruikte applicatie(s).
- PZP-gegevens worden, in lijn met wet- en regelgeving, automatisch beschikbaar gesteld in het gehele persoonlijk netwerk voor zorg en ondersteuning van de patiënt, zonder dat dit extra handelingen of aanvullende toestemming vraagt.
- Er is duidelijkheid bij de zorgprofessionals over welke rollen/functies gerechtigd zijn om PZP-gegevens te mogen raadplegen en/of vastleggen. Deze rechten moeten gedetailleerd worden uitgewerkt.
- Het werken met PZP-gegevens is mogelijk voor alle betrokken zorgdomeinen: de VVT (verpleeghuis, thuiszorg), hospices, VGZ, GGZ, paramedici en de acute zorg (HAP, ambulance en SEH), incl. hulpverleners buiten het medische domein, zoals vrijwilligers en hulpverleners in het sociaal domein.
- De financiële kaders zijn helder en voorspelbaar: zorgaanbieders kunnen beschikken over structurele en transparante financiering voor het efficiënt en duurzaam ontsluiten en raadplegen van PZP-gegevens. In lijn met de IZA-afspraken sturen [ZN en de zorgverzekeraars](#), onder meer via financierings-voorwaarden, waar mogelijk op het gebruik van bestaande generieke voorzieningen, zodat landelijk uniforme en opschaalbare gegevensuitwisseling wordt bevorderd en het risico op versnippering wordt geminimaliseerd.

De concrete organisatorische impact, randvoorwaarden en implementatie-inspanningen verschillen per zorgaanbieder en dienen in specifieke implementatietrajecten nader uitgewerkt te worden. De Routekaart PZP kan hierbij behulpzaam zijn.

3.3.4 Ervaringen vanuit pilots in de zorgpraktijk

In de drie pilot-regio's waarin implementatie van de Informatiestandaard PZP getest is bleek dat zorgprofessionals betrokken in de palliatieve fase behoefte hebben aan snel inzicht in actuele PZP-gegevens, passend binnen hun bestaande werkprocessen. Bij de aanwezigheid van of wijzigingen in PZP-gegevens, is het wenselijk dat betrokken zorgprofessionals in het netwerk hiervan op de hoogte zijn. Om administratieve lasten te beperken, wordt

aanbevolen om samen met eindgebruikers te bepalen welke vorm van notificatie het beste past bij het werkproces. Dit kan bijvoorbeeld door alleen een visuele markering te tonen in het EPD (zonder push-melding) ten tijde van het raadplegen van het dossier, of desgewenst wel met een push-melding. De gegevens moeten gemakkelijk toegankelijk zijn. De afspraken over het uiterlijk en het gebruiksgemak van de schermpresentatie voor zorgprofessionals moeten flexibel zijn en per applicatie of situatie kunnen worden afgestemd op de wensen van de betreffende zorgaanbieder.

Daarnaast moet per PZP-gegeven inzichtelijk zijn wie welke afspraken wanneer heeft vastgelegd. Wanneer tijdens een vervolg-PZP-gesprek blijkt dat eerder vastgelegde behandelwensen en grenzen opnieuw zijn besproken en ongewijzigd blijven, moet het voor de zorgprofessional mogelijk zijn de betreffende PZP-gegevens (zowel per gegeven als voor de gehele registratie) eenvoudig over te nemen in de nieuwe registratie. Deze functionaliteit vermindert administratieve lasten en ondersteunt consistent en efficiënt werken.

Geleerde lessen en evaluaties uit de pilots van het project 'Proactief Gegevens Delen in de palliatieve fase' zijn [hier](#) te lezen.

3.4 Technische uitgangspunten voor digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens

Digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens vraagt om een gemeenschappelijke technische basis. Deze paragraaf beschrijft de technische uitgangspunten die hiervoor noodzakelijk zijn, waaronder eenheid van taal en techniek, de ervaringen uit pilots in de praktijk, de rol van de PGO, interoperabiliteit en Privacy by Design.

3.4.1 Eenheid van taal en eenheid van techniek

Om efficiënte en veilige zorg te kunnen verlenen is het van belang dat gezondheidsinformatie voor alle betrokken zorgprofessionals dezelfde betekenis of bedoeling heeft. Dit noemen we '[Eenheid van Taal](#)'. Deze eenheid van taal start bij het eerste contact. PZP-gesprekken worden in eenduidige en voor patiënten begrijpelijke taal gevoerd. De [Richtlijn Proactieve Zorgplanning adviseert](#) na PZP-gesprekken met de patiënt, afspraken digitaal vast te leggen. De PZP-gegevens, zoals opgenomen in het formulier '[Uniform vastleggen proactieve zorgplanning](#)', vormen een basis voor deze eenheid van taal. Behandelgrenzen beschrijven welke behandelingen, op verzoek van de patiënt en/of op medische gronden, niet meer uitgevoerd zullen worden. Behandelwensen beschrijven voorkeuren en doelen van de patiënt over de (plek van) zorg en overlijden, waar je je gezamenlijk voor kunt inzetten.

De technische vertaling van de PZP-gegevens naar een informatiestandaard is noodzakelijk om betrouwbare digitale beschikbaarheid van gegevens mogelijk te maken. Dit noemen we '[Eenheid van Techniek](#)': het geheel van technische afspraken waardoor ict-systemen dezelfde eisen hanteren voor het vastleggen en uitwisselen van informatie, ongeacht het gebruikte systeem. Hierin staan afspraken over de vorm, inhoud en codering van gegevens. Technische afspraken over onderliggende codestelsels zorgen voor de mogelijkheid tot uitwisseling tussen alle betrokken partijen in zowel binnen- als buitenland. De Informatiestandaard PZP wordt inhoudelijk (door)ontwikkeld in afstemming met eindgebruikers. Het technische beheer en bijvoorbeeld toetsing met en aansluiting op andere standaarden (in de zorg in Nederland of met internationale standaarden) wordt voor deze standaard gedaan door IKNL in samenwerking met Nictiz, de daarvoor in Nederland erkende en gekwalificeerde instantie.

3.4.2 PGO in relatie tot digitaal informatie delen

De Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg ([Wabvpz](#)) regelt het recht op online inzage in het eigen dossier of het ontvangen van een elektronische kopie van het eigen dossier. Dit recht betreft alle relevante gegevens uitgezonderd werkaantekeningen, inclusief de behandelwensen en -grenzen. MedMij, onderdeel van het Twiin-afsprakenstelsel voor landelijke vertrouwensafspraken in de zorg, geeft nadere technische invulling aan dit recht door een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) te faciliteren. De PGO, ook wel bekend als persoonlijk gezondheidsdossier, is een website of app waarmee de patiënt toegang heeft tot zijn eigen gezondheidsgegevens. Het gaat dan om gegevens die zijn vastgelegd door een andere partij, bijvoorbeeld de huisarts of een specialist in het ziekenhuis. De patiënt kan deze gegevens in zijn persoonlijke gezondheidsomgeving zelf gebruiken.

In lijn met de [MedMij-afspraken](#) worden in de toekomst alle relevante gegevens, inclusief de behandelwensen en -grenzen, voor de patiënt beschikbaar gesteld in de PGO. Deze PZP-gegevens kan de patiënt alleen in afstemming met zijn (hoofd)behandelaar of centrale zorgverlener laten aanpassen, zodat hij over de gewenste aanpassingen een goed geïnformeerde keuze kan maken.

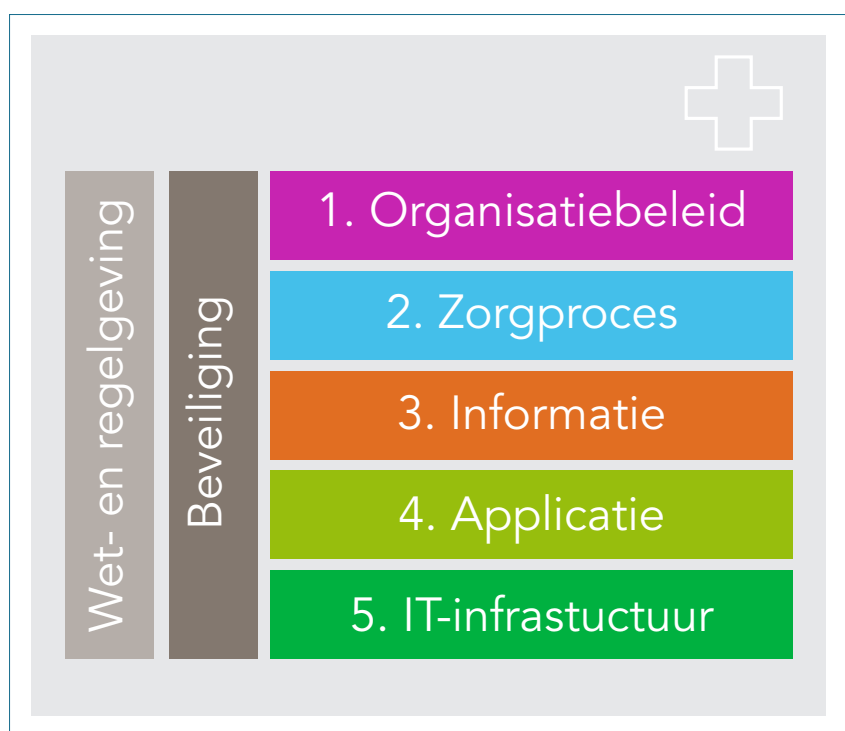
3.4.3 Interoperabiliteit

[Interoperabiliteit](#) is 'de mogelijkheid van systemen, partijen, of individuen om met elkaar samen te werken, te communiceren en informatie uit te wisselen'. Daarvoor moet data vrijelijk kunnen stromen tussen systemen en organisaties. Interoperabiliteit betreft niet alleen de samenwerking tussen zorgorganisaties maar ook tussen zorgprofessionals en patiënten of onderzoeksafdelingen. Als zorgorganisaties informatie duidelijk vastleggen en digitaal uitwisselen, én elkaar daarbij begrijpen, dan zijn zij 'interoperabel'.

Deze interoperabiliteit, waarbij de juiste informatie op het juiste moment beschikbaar is in de zorg, vereist van zorgprofessionals in verschillende organisaties dat zij gegevens eenduidig vastleggen en digitaal kunnen delen. Door fragmentatie in de zorg vormt interoperabiliteit een uitdaging, want elke zorgorganisatie zit anders in elkaar en gebruikt andere systemen.

Nictiz onderscheidt [vijf lagen van interoperabiliteit](#): Organisatiebeleid, Zorgproces, Informatie, Applicatie en IT-infrastructuur (figuur 2). Elke laag kent zijn eigen actoren, begrippen en standaarden. Daarnaast zijn er twee randvoorwaardelijke kolommen die op alle lagen van toepassing zijn, te weten wet- en regelgeving en beveiliging. Interoperabiliteit ontstaat als de afspraken op elk van die niveaus op elkaar aansluiten en voldoen aan wet- en regelgeving en eisen rondom informatiebeveiliging. In hoofdstuk 5 worden deze lagen verder uitgewerkt voor proactieve zorgplanning. Voor de lange-termijnarchitectuur van interoperabiliteit wordt aangesloten bij principes uit [DIZRA](#), de landelijke referentiearchitectuur voor het informatiestelsel in de zorg.

Figuur 2 Interoperabiliteitsmodel van Nictiz



3.4.4 Privacy by Design

Binnen interoperabiliteit dient op alle lagen aandacht te zijn voor [Privacy by Design](#), ofwel gegevensbescherming door ontwerp. Hierbij wordt al in een vroeg stadium zowel technisch als organisatorisch een zorgvuldige omgang met persoonsgegevens afgedwongen. Voorbeelden daarvan zijn het faciliteren van rechten voor betrokkenen, data-minimalisatie, anonimiseren, pseudonimiseren, het inregelen van bewaartermijnen en van zo privacy-vriendelijk mogelijke standaardinstellingen.

3.5 Samenvatting

Digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens bouwt op een zorginhoudelijke, juridische, functionele en technische basis die in dit hoofdstuk uiteengezet is. Door te werken met uniforme taal, gestandaardiseerde gegevens, interoperabele systemen en privacy-bewuste oplossingen kunnen patiënten én zorgprofessionals vertrouwen op actuele informatie die het zorgproces ondersteunt. De kaders en functionele uitgangspunten daarvoor worden verder uitgewerkt in hoofdstuk 4.

4. Kaders en functionele uitgangspunten voor interoperabiliteit van proactieve zorgplanning

Digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens vraagt om een samenhangend geheel van afspraken. In dit hoofdstuk worden deze afspraken beschreven aan de hand van het interoperabiliteitsmodel van Nictiz, dat bestaat uit vijf lagen (Organisatiebeleid, Zorgproces, Informatie, Applicatie en IT-infrastructuur), aangevuld met de randvoorwaarden: wet- en regelgeving en beveiliging.

Voor iedere laag wordt de gewenste situatie binnen de scope van dit framework uitgewerkt, inclusief de bijbehorende kaders en functionele uitgangspunten. Deze kaders zijn gebaseerd op behoeften uit de zorgpraktijk en het [Privacy by Design](#) principe, en ondersteunen de samenwerking met softwareleveranciers.

Om de implementatie van de Informatiestandaard PZP te bevorderen, zijn de kaders en functionele uitgangspunten zoals hieronder beschreven, tijdens het opstellen reeds besproken met de softwareleveranciers die betrokken zijn bij de PZP Coalitie. Het Framework PZP biedt ondersteuning en geeft richting aan de samenwerking tussen de zorgpraktijk en softwareleveranciers, zodat bij verdere doorontwikkeling steeds kan worden teruggegrepen op de vastgestelde kaders en eisen voor transmurale digitale databeschikbaarheid in proactieve zorgplanning.

Let op: Het Framework PZP en de Informatiestandaard PZP sluiten aan bij bestaande landelijke kaders en richtlijnen. Wanneer zorgprofessionals, zorgaanbieders of leveranciers hiervan willen afwijken, heeft dit gevolgen voor de interoperabiliteit op regionaal en landelijk niveau. Gelieve voor gewenste aanpassingen contact op te nemen met IKNL, als functioneel beheerder van de Informatiestandaard PZP, zodat in lijn met de bijbehorende innovatie-en beheercyclus bijgehouden kan worden wanneer landelijke aanpassing van de Informatiestandaard aan de orde is.

4.1 Organisatiebeleid

Deze laag betreft de organisatorische inrichting van de samenwerking tussen de betrokken organisaties binnen het zorgnetwerk. Hier worden bestuurlijk afspraken gemaakt over rollen, verantwoordelijkheden en bevoegdheden. Ook wordt vastgelegd hoe organisaties gezamenlijk een uniforme werkwijze en gedeeld beleid hanteren voor het digitaal en geautomatiseerd beschikbaar stellen van behandelwensen en -grenzen. Daarnaast worden op het niveau van de afzonderlijke organisaties afspraken gemaakt over de inrichting van palliatieve zorgpaden.

Voorbeelden van afspraken en netwerken op dit niveau zijn AORTA ([AORTA-LSP](#)), [Nuts](#), [TWIIN](#), afspraken in ketenzorg (zoals bij COPD of CVRM) en/of regionale zorgnetwerken (zoals het Regionaal Overleg Acute Zorgketen ([ROAZ](#))). Deze afspraken bepalen onder welke voorwaarden gegevens mogen worden uitgewisseld binnen het zorgnetwerk van de patiënt.

Kaders voor organisatiebeleid:

4.1.1

Deelnemende organisaties zorgen voor aansluiting op een beveiligde omgeving conform de eisen van [NEN7510](#) (informatiebeveiliging in de zorg) en [NEN7512](#) (vertrouwensbasis voor veilige gegevensuitwisseling), en met een actief aangesloten node. Deze omgeving maakt databeschikbaarheid van PZP-gegevens mogelijk voor alle zorgprofessionals in het zorgnetwerk van de patiënt, voor zover zij op basis van een geldige grondslag, volgend uit (inter)nationale wet- en regelgeving, gerechtigd zijn tot toegang.

4.1.2

De PZP-gegevens worden duurzaam en leverancier onafhankelijk vastgelegd volgens de [FAIR principles; Findable, Accessible, Interoperable en Re-usable](#), zodat zij gedurende het leven van de patiënt vindbaar, toegankelijk, uitwisselbaar en herbruikbaar blijven binnen het zorgnetwerk.

4.1.3

De PZP-gegevens worden vastgelegd bij de zorgaanbieder/bronhouder en vallen onder diens verantwoordelijkheid. De uitvoering van het databeheer mag uitbesteed worden aan derden, zolang data wordt beheerd in een beveiligde omgeving die landelijk beschikbaar is en de verantwoordelijkheid binnen de invloedssfeer van de zorgaanbieder/bronhouder blijft.

4.1.4

De beveiligde IT Infrastructuur wordt beheerd door een onafhankelijke niet-commerciële partij⁸. De verantwoordelijkheid en de regie blijven binnen de invloedssfeer van de zorg-aanbieder/bronhouder, zodat commerciële belangen geen invloed hebben op de beschikbaarheid, toegankelijkheid of kosten van gegevensuitwisseling.

Functionele uitgangspunten voor organisatiebeleid:

4.1.5

De PZP-gegevens worden beschikbaar gesteld op basis van relevantie op zorgproces niveau (data minimalisatie). In de implementatiegids van de vigerende Informatiestandaard PZP zijn hiervoor verschillende scenario-specifieke query's opgenomen. Deze query's bepalen welke PZP-gegevens als relevant worden aangemerkt en opgehaald.

⁸ Voorbeelden van niet-commerciële infrastructures of methodieken zijn Regionaal Samenwerkende Organisaties (RSO's), Nuts of Twiin. Deze voorbeelden zijn indicatief en niet volledig.

4.2 Zorgproces

Deze laag betreft de procesmatige kant van de samenwerking tussen de betrokken organisaties. Daarbij gaat het om de vraag: in welke concrete zorgprocessen wordt samengewerkt, welke informatie wordt beschikbaar gesteld en door wie kan informatie worden vastgelegd en/of geraadpleegd? De patiënt heeft op verschillende momenten en locaties contact met diverse zorgprofessionals. Proactieve zorgplanning en de digitale beschikbaarheid van PZP-gegevens dienen consistent onderdeel van het zorgproces te zijn, zodat deze geraadpleegd en/of aangepast kunnen worden ongeacht waar de patiënt zich bevindt. Daartoe dienen er eenduidige afspraken over databeschikbaarheid binnen het individuele zorgnetwerk te zijn, die voor alle betrokkenen bekend en inzichtelijk zijn. Deze afspraken worden gemaakt in overleg met zorgprofessionals en (zorg)managers, bijvoorbeeld met behulp van Regionale Transmurale Afspraken (RTA). De samenwerking krijgt vorm binnen het individuele zorgnetwerk van de patiënt.

Voorbeelden van standaarden in deze laag zijn zorgstandaarden en richtlijnen zoals de 'Zorgstandaard COPD' en 'Kwaliteitsstandaard Overdracht van medicatiegegevens in de Keten'.

De kaders en functionele uitgangspunten voor het zorgproces sluiten aan bij de opgestelde aanbevelingen uit de [richtlijn PZP](#).

Kaders voor zorgproces:

4.2.1

Proactieve zorgplanning is geïntegreerd in de reguliere zorg en in de werkwijze van de zorgprofessionals.

4.2.2

Toestemming van de patiënt aan de zorgprofessionals is een [grondslag om gegevens te mogen raadplegen](#). Daarvoor is nodig dat de patiënt toestemming geeft aan betrokken zorgaanbieders om zijn gegevens beschikbaar te stellen, waarna, volgens actuele wetgeving ([AVG](#), [WGBO](#), [Wabvpz](#), [Wegiz](#)), hun geheimhouding mag worden doorbroken. Aan deze grondslag zijn een aantal strikte voorwaarden verbonden: toestemming moet vrijelijk gegeven (en in te trekken), ondubbelzinnig, geïnformeerd en specifiek zijn. Impliciete toestemming mag volgens de [WGBO](#) en de [AVG](#) verondersteld worden in geval van een bestaande behandelrelatie, verwijzingen tussen zorgprofessionals en situaties van vitaal belang.

Voor het vastleggen en beheren van deze toestemmingen kan de landelijke voorziening [Mitz](#) gebruikt worden. Mitz ondersteunt de Generieke Functie 'Toestemming' en maakt het mogelijk dat patiënten hun toestemmingskeuzes centraal en overzichtelijk beheren.

4.2.3

Voor eindgebruikers in de acute zorg moet een procedure bestaan voor inzicht in nood-situaties, zoals bijvoorbeeld ambulancepersoneel of zorgprofessionals op Huisartsenpost (HAP) en Spoedeisende hulp (SEH). Voor deze procedure is in het Wetsvoorstel Opvraagbaarheid Gegevens bij Spoedeisende zorg ([WOGS](#)), [WGBO](#) en de [AVG](#) reeds de benodigde grondslag opgenomen.

Functionele uitgangspunten voor zorgproces:

4.2.4

De patiënt heeft toegang tot zijn eigen PZP-gegevens en kan zijn behandelaar vragen de PZP-gegevens te wijzigen.

4.2.5

Zorgprofessionals moeten PZP-gegevens beschikbaar hebben op het juiste moment, dus bij de juiste zorgstap, met de juiste en relevante informatie: snel, leesbaar en overzichtelijk. In het kader van multidisciplinaire samenwerking of consulten is het wenselijk dat PZP-gegevens geraadpleegd kunnen worden voorafgaand aan het eerste contact van de betreffende zorgprofessional met de patiënt.

4.2.6

Bij raadpleging worden de PZP-gegevens altijd als geheel getoond, waarbij per gegeven de meest actuele informatie zichtbaar is, ook als sommige onderdelen nog niet zijn ingevuld of al eerder geregistreerd zijn. Bij raadplegen is altijd de meest actuele versie van ieder gegeven zichtbaar, ongeacht de bron van registratie.

4.2.7

Het is mogelijk om eerder vastgelegde PZP-gegevens per gesprek en/of per gegeven te raadplegen.

4.2.8

De aanwezigheid van PZP-gegevens kan duidelijk zichtbaar gemaakt worden middels een visuele markering of notificatie in de regulier gebruikte applicatie(s) van de zorgprofessional.

4.2.9

Het vastleggen van PZP-gegevens betreft de registratie van één of meerdere gegevens die tijdens een PZP-gesprek aan bod zijn gekomen. Elk contactmoment kan leiden tot registratie van afzonderlijke gegevens, afhankelijk van wat de patiënt wil en kan bespreken. Het is dus na een PZP-gesprek niet vereist dat steeds alle gepresenteerde PZP-gegevens worden vastgelegd.

4.2.10

Wanneer tijdens een vervolg-PZP-gesprek blijkt dat eerder vastgelegde behandelwensen en grenzen opnieuw zijn besproken en ongewijzigd blijven, moet het voor de zorgprofessional mogelijk zijn de betreffende PZP-gegevens (zowel per gegeven als voor de gehele registratie) eenvoudig over te nemen in de nieuwe registratie. Deze functionaliteit vermindert administratieve lasten en ondersteunt consistent en efficiënt werken.

4.2.11

Als een wijziging van PZP-gegevens heeft plaatsgevonden, dan is dit op het moment van raadplegen duidelijk zichtbaar. Bijvoorbeeld met een visuele markering of notificatie in de regulier gebruikte applicatie(s) van de zorgprofessional.

4.3 Informatie

Deze laag betreft de informatieaspecten binnen de samenwerking. Behandelwensen en -grenzen moeten in elke aangesloten organisatie digitaal beschikbaar zijn voor zorgprofessionals ten behoeve van overdracht, transitie in het zorgproces en crisissituaties. Afspraken hierover worden gemaakt in afstemming met zorgprofessionals en ICT-experts. De meest actuele informatie per PZP-gegeven is inzichtelijk voor zowel de patiënt als de betrokken zorgprofessionals, ongeacht in welke (dossier)applicatie deze gegevens zijn vastgelegd. Hierbij wordt naast de Informatiestandaard PZP zoveel mogelijk gebruik gemaakt van bestaande zorginformatiebouwstenen (zibs) en frameworks, zoals de [Basisgegevensset Zorg](#) (BgZ), de [Informatiestandaard Huisartsenzorg](#), de [Gegevensset Oncologie Algemeen](#) (GOA), [e-Overdracht](#) (bijlage 5).

Kaders voor Informatie:

4.3.1

De patiënt voert de regie over de data, dat wil zeggen hij beheert op zorgaanbiederniveau wie toestemming heeft om PZP-gegevens te mogen delen (toestemming conform [NEN7517](#)).

4.3.2

Data wordt opgeslagen volgens data beveiligingsstandaarden (data encryptie en back-ups).

4.3.3

De PZP-gegevens moeten worden vastgelegd en beschikbaar gesteld volgens de eenheid van taal zoals opgenomen in de Informatiestandaard PZP, welke is afgestemd op landelijke en/of internationale informatiestandaarden en gegevenssets.

4.3.4

Vaststaande informatie, zoals persoonsgegevens, dient eenmalig, eenduidig en herbruikbaar te worden vastgelegd.

4.3.5

Er dient daar waar beschikbaar, gewerkt te worden met de vigerende landelijke [zorginformatiebouwstenen \(zibs\)](#) conform het baseline besluit.

4.3.6

Gegevens moeten simpel, leesbaar en overzichtelijk getoond kunnen worden in de leestaal van de eindgebruiker (patiënt/ zorgprofessional).

4.3.7

Bij raadpleging worden de PZP-gegevens altijd als geheel getoond, ook als sommige gegevens nog niet zijn ingevuld of al eerder geregistreerd zijn. Bij raadplegen is altijd de meest actuele versie van ieder gegeven zichtbaar, ongeacht de bron van registratie. Per gegeven is inzichtelijk door wie en op welk moment de informatie is vastgelegd en/of gewijzigd.

4.3.8

Het is mogelijk om eerder vastgelegde PZP-gegevens per gesprek en/of per gegeven te raadplegen.

4.4 Applicatie

Deze laag betreft de informatiesystemen die zorgprofessionals ondersteunen bij het raadplegen, vastleggen en beschikbaar stellen van zorg- en gezondheidsinformatie. Voorbeelden van standaarden op dit niveau zijn communicatiestandaarden zoals HL7 FHIR (Health Level 7, Fast Healthcare Interoperability Resources) en functionele en technische eisen aan informatiesystemen.

Voor deze laag zijn vier systeemrollen te onderscheiden.

- **Raadplegend systeem:** Dit systeem zorgt voor het opvragen van PZP-gegevens bij alle beschikbaar stellende systemen. Het aggregaat de gegevens zodat de zorgprofessional altijd de meest actuele informatie beschikbaar heeft.
- **Vastlegend systeem:** Dit systeem zorgt voor het vastleggen van PZP-gegevens. Dit gebeurt op basis van de vigerende Informatiestandaard PZP. Deze functie richt zich op het gebruiken van zibs en eenduidige registratie.
- **Beschikbaar-stellend systeem:** Dit systeem zorgt voor de technische ontsluiting van PZP-gegevens volgens de vigerende Informatiestandaard PZP, zodat raadplegende systemen binnen het zorgnetwerk de meest actuele PZP-gegevens kunnen opvragen.
- **Informatie-tonend systeem:** Dit systeem toont PZP-gegevens in een begrijpelijke en zorginhoudelijke vorm, bijvoorbeeld in een EPD-interface of viewer. Deze functie maakt het mogelijk om de beschikbaar gestelde gegevens daadwerkelijk te gebruiken in de zorgpraktijk.

In de huidige praktijk (2025) worden deze systeemrollen vaak nog door verschillende systemen uitgevoerd. Dat betekent dat gegevens wel beschikbaar kunnen zijn, maar niet automatisch zichtbaar of bruikbaar voor de zorgprofessional zonder aanvullende technische koppelingen of afspraken. Conform de NVS is het daarom essentieel om data en functionaliteit verder van elkaar te scheiden. Data zitten in de huidige situatie vaak nog opgesloten in applicaties, wat leidt tot complexe en foutgevoelige koppelingen en beperkte herbruikbaarheid. Door gegevens applicatie-onafhankelijk op te slaan en via gestandaardiseerde interfaces beschikbaar te stellen, kunnen systemen hun eigen rol vervullen zonder dat informatie wordt gedupliceerd of afhankelijk is van specifieke leveranciers.

Afspraken over het uiterlijk en gebruiksgemak van de schermpresentatie voor zorgprofessionals zijn bespreekbaar met de leverancier en/of applicatiebeheerder. De technische afspraken worden idealiter landelijk afgestemd en gerealiseerd door leveranciers in samenwerking met zorgprofessionals (zie hiervoor ook de [samenwerkingsafspraken van de PZP Coalitie](#)). Raadplegen van PZP-gegevens kan dan plaatsvinden via de applicaties die zorgprofessionals in de dagelijkse praktijk gebruiken. Door gebruik te maken van berichtenstandaarden zoals [FHIR](#), en door interne datamodellen zoals [OpenEHR](#) te ondersteunen, kunnen gegevens zowel door systemen worden verwerkt als in een voor mensen leesbare vorm worden weergegeven. De huidige Informatiestandaard PZP bevat implementatieguides voor FHIR Stu3 en R4.

Kaders voor Applicatie:

4.4.1

Iedere zorgprofessional werkt in zijn/haar regulier gebruikte zorginformatiesysteem.

4.4.2

De PZP-gegevens moeten conform de vigerende Informatiestandaard PZP vastgelegd kunnen worden.

4.4.3

De PZP-gegevens moeten conform de vigerende Informatiestandaard PZP veilig beschikbaar gesteld kunnen worden.

4.4.4

De PZP-gegevens moeten conform de vigerende Informatiestandaard PZP geraadpleegd en daarna getoond kunnen worden.

4.4.5

Toegang tot PZP-gegevens voor eindgebruikers moet niet afhankelijk zijn van één specifieke leverancier, zodat ze vrij kunnen zijn in hun applicatie keuze. Het gebruik van standaarden en open afspraken moet vendor lock-in voorkomen, zodat gegevens toegankelijk blijven, ongeacht de gebruikte applicatie of leverancier. Dit geeft aanbieders de ruimte om te (blijven) innoveren.

4.4.6

De opzet van de te gebruiken applicatie moet klein kunnen beginnen en kunnen uitbreiden naar gelang behoefte.

4.4.7

De PZP-gegevens moeten gedeeld kunnen worden met behulp van (inter)nationale standaarden (volgens FAIR principes).

Functionele uitgangspunten voor Applicatie:

4.4.8

Afspraken over het uiterlijk en gebruiksgemak van de schermpresentatie voor zorgprofessionals moeten aangepast kunnen worden aan de wensen per applicatie/ situatie van de betreffende zorgaanbieder.



4.5 IT-infrastructuur

Deze laag betreft de technische infrastructuur waarbinnen de applicaties van de betrokken organisaties functioneren. Het gaat hierbij om niet-zorg specifieke ICT-componenten, zoals IT-netwerken, servers, database-engines en VPN-verbindingen. Hoe wordt op technisch niveau mogelijk gemaakt dat gegevens veilig en betrouwbaar kunnen worden uitgewisseld tussen de betrokken informatiesystemen? Afspraken voor deze laag worden gemaakt in samenwerking met ICT-experts.

In de gewenste situatie zijn patiënten en zorgprofessionals, inclusief de systemen waarin zij werken, met elkaar verbonden via een beveiligde IT-infrastructuur. Hierdoor zijn de actuele PZP-gegevens inzichtelijk voor alle relevante eindgebruikers. Dit bevordert de continuïteit en coördinatie van zorg en versterkt ook de eigen regie van de patiënt.

De hiervoor gewenste infrastructuur is bij voorkeur gebaseerd op onafhankelijk beheerde knooppunten (nodes) en het gebruik van open standaarden. Hoewel dit in de huidige praktijk nog niet overal haalbaar is, vormt het een belangrijk richtpunt voor toekomstige ontwikkeling en samenwerking binnen het zorgnetwerk, afhankelijk van landelijke en/of regionale afspraken en voorzieningen (bijlage 6).

Kaders voor IT-infrastructuur:

4.5.1

De gebruikte IT-infrastructuur moet goed beveiligd zijn conform de daarvoor bestaande normen en regelgeving.

4.5.2

De beveiligde IT-infrastructuur moet 24/7 operationeel zijn.

4.5.3

De IT infrastructuur moet beveiligde toegang hebben tot andere beveiligde IT-infrastructuren (interregionaal).

4.5.4

Verschillende organisaties, ook kleine praktijken en andere zorgorganisaties van geringe omvang, moeten zonder proportionele toegangseisen zoals hoge kosten en ingewikkelde procedures aan kunnen sluiten bij deze beveiligde IT-infrastructuur. [ZN](#) stimuleert dan ook om waar mogelijk gebruik te maken van bestaande generieke voorzieningen, onder meer via financieringsvoorwaarden.

4.5.5

Applicaties en modules moeten voldoen aan de aansluiteseisen van de beveiligde IT-infrastructuur, zodat deze onderling uitwisselbaar zijn en afhankelijkheid van één leverancier wordt voorkomen.

4.5.6

Alle PZP-gegevens moeten technisch beschikbaar gesteld kunnen worden voor raadpleging en/of aanpassing.

4.5.7

Inzage in gegevens wordt gelogd conform [NEN7513](#), zowel om medisch-juridische redenen alsook zodat de patiënt kan inzien op welk moment welke informatie door wie is geraadpleegd. Transmurale logging conform [NEN7512:2022, paragraaf 6.2.9](#).

4.5.8

Systemen die inzage in (zorginhoudelijke) gegevens door andere partijen binnen het zorgnetwerk technisch mogelijk maken, moeten (gaan) voldoen aan de genormeerde generieke functies zoals vastgelegd in de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg ([Wegiz](#)).

4.6 Randvoorwaarde: wet- en regelgeving

Deze kolom in het Nictiz lagenmodel voor interoperabiliteit (figuur 2) betreft afspraken over samenwerking op landelijk en internationaal niveau, zoals vastgelegd in wet- en regelgeving. Gegevensdeling dient te voldoen aan alle vigerende wetgeving zoals Nederlandse Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg (Wegiz) en de European Health Data Space (EHDS) . De Wegiz verplicht digitale en gestandaardiseerde gegevensuitwisseling tussen zorgprofessionals binnen Nederland. De Wegiz bepaalt hoe gegevens uitgewisseld moeten worden, maar laat het aan de zorgprofessionals over welke gegevens nodig zijn voor goede zorg. Deze keuzes worden vastgelegd in zorgnetwerkafspraken. De EHDS, sinds 26 maart 2025 van kracht, heeft als doel burgers meer regie te geven over hun gezondheidsdata en veilige internationale gegevensuitwisseling mogelijk te maken. De EHDS bestaat uit drie onderdelen: primair datagebruik, secundair datagebruik en regulering van de zorg-ICT-markt.

Hoewel behandelwensen en -grenzen op dit moment nog geen expliciet onderdeel zijn van de gegevensuitwisselingen onder de Wegiz of EHDS, sluiten de principes van beide regelingen, zoals interoperabiliteit, gegevensbeschikbaarheid en patiëntregie, goed aan bij de doelstellingen van het Framework PZP. Het Framework PZP kan daarmee bijdragen aan toekomstige integratie van behandelwensen en -grenzen in deze wettelijke kaders.

Randvoorwaarden t.a.v. wet- en regelgeving:

4.6.1

De Algemene Verordening Gegevens-bescherming ([AVG](#)), ook bekend onder de Engelse naam: General Data Protection Regulation ([GDPR](#)).

4.6.2

De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst ([WGBO](#)); deze regelt o.a. patiëntenrechten t.a.v. het medisch dossier, de dossierplicht en stelt regels over de geheimhouding van het dossier.

4.6.3

De Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz) omvat waarborgen voor cliënten bij elektronische gegevensuitwisseling. Dit is de nieuwe naam voor de eerdere Wet gebruik Burgerservicenummer in de zorg ([Wbsn-z](#)), waarin o.a. het gebruik van het Burgerservicenummer bij berichtgeving tussen zorgaanbieders onderling geregeld werd. In de Wabvpz zijn tevens de bepalingen van de Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens opgenomen.

4.6.4

Het Wetsvoorstel Opvraagbaarheid Gegevens bij Spoedeisende zorg ([WOGS](#)).

4.6.5

Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg ([Wegiz](#)). De Wegiz is in april 2023 aangenomen door de Eerste Kamer. Deze wet moet ervoor zorgen dat de betreffende gegevens, door gebruik van 'eenduidige eisen aan taal en techniek', elektronisch en op een eenduidige manier tijdig worden uitgewisseld. De Wegiz is een kaderwet. Dit betekent dat er aanvullende regels komen waarin staat welke gegevensuitwisselingen vanaf wanneer elektronisch moeten plaatsvinden en op welke manier. Op de [Meerjarenagenda Wegiz](#) staan in totaal vijf gegevensuitwisselingen met prioriteit: Medicatieoverdracht, Basisgegevensset Zorg (BgZ), eOverdracht, Beeldbeschikbaarheid en Acute zorg.

4.6.6

Wetsvoorstel digitale identificatie en authenticatie in de zorg ([Wet Diaz](#)). Deze wet regelt veilige en betrouwbare toegang tot medische gegevens door zorgprofessionals. Door gebruik van erkende inlogmiddelen en het Dezi-register wordt geborgd dat alleen bevoegde zorgprofessionals toegang hebben tot PZP-gegevens.

4.6.7

Normstellingen zoals [NEN7510](#) (informatiebeveiliging), [NEN7512](#) (vertrouwensbasis) en [NEN7513](#) (logging). In het kader van de [generieke functies](#) onder de Wegiz zijn aanvullende normen in ontwikkeling, waaronder [NEN7517](#) (toestemming), [NEN7518](#) (identificatie & authenticatie), [NEN7519](#) (lokalisatie) en NEN7520 ([autorisatie](#)).

4.6.8

De [European Health Data Space \(EHDS\)](#), een verordening van de Europese Commissie om snel en makkelijk medische gegevens te kunnen uitwisselen en patiënten toegang te geven tot hun gezondheidsdata.

4.7 Randvoorwaarde: beveiliging

Het doel van deze kolom in het Nictiz lagenmodel voor interoperabiliteit is om de vertrouwelijkheid van gegevens te waarborgen en risico's bij datalekken of ongeautoriseerde toegang te beperken. De technische invulling hiervan kan variëren, zolang deze voldoet aan actuele normen en afsprakenstelsels. Dit kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van Twiin, LSP of Nuts.

Zorginformatiesystemen (bron of extern) moeten voor uitwisseling van PZP-gegevens voldoen aan de vigerende Informatiestandaard PZP. Om het zorginformatiesysteem vervolgens veilig te kunnen laten communiceren met andere systemen, biedt Nictiz de mogelijkheid aan softwareleveranciers om hun software te laten toetsen op de correcte implementatie van informatiestandaarden. Met het behalen van deze kwalificatie tonen softwareleveranciers aan dat hun product of dienst aan de eisen voldoet en kunnen zorgprofessionals als eindgebruikers op de juiste manier informatie uitwisselen.

Randvoorwaarden t.a.v. beveiliging:

4.7.1

Er wordt voldaan aan geldende beveiligingsstandaarden. Het [MedMij afsprakenstelsel](#) wordt onderdeel van het Twiin-afsprakenstelsel voor landelijke vertrouwensafspraken in de zorg en kan als referentie dienen voor zowel technische als juridische borging van veilige gegevensuitwisseling.

4.7.2

Op een beveiligde IT-infrastructuur mogen alleen PKI-gecertificeerde organisaties (servercertificaat) toegang hebben. In de NVS staat hoe de overheid goede en veilige uitwisseling en beschikbaarheid van gezondheidsinformatie van patiënten in 2035 wil bereiken. Voor het veilig en betrouwbaar delen van gezondheidsinformatie wordt daarvoor het [landelijk vertrouwensstelsel \(LVS\)](#) ontwikkeld.

4.7.3

Alleen geïdentificeerde, geauthenticeerde en geautoriseerde zorgprofessionals mogen toegang hebben tot de PZP-gegevens (volgens [e-IDAS-2.0](#)).

4.7.4

De patiënt moet kunnen bepalen welke zorgaanbieders PZP-gegevens mogen raadplegen, de geldende Europese en landelijke wetgeving worden hierbij gevolgd.

4.7.5

Data moet versleuteld (encrypted) worden opgeslagen, zoals opgenomen in de beveiligingsmaatregelen van het LVS (Twiin). Hiermee wordt voorkomen dat bij ongeautoriseerde toegang de inhoud niet direct inzichtelijk is.

4.7.6

Voor transport moet de data beveiligd zijn met end-to-end encryptie: gegevens zijn versleuteld vanaf verzending tot ontvangst, zonder dat tussenliggende systemen de inhoud kunnen lezen.

5. Beheer en innovatie

Informatiestandaard PZP

De eerste pilots met de Informatiestandaard PZP hebben laten zien dat raadpleging en delen van behandelwensen en -grenzen technisch haalbaar is én daadwerkelijk meerwaarde heeft voor patiënten en zorgprofessionals. Duurzame inzetbaarheid van de Informatiestandaard PZP vraagt daarbij om een duidelijke inrichting van de governance, expliciete rolverdeling en een goed ingericht beheerproces. In dit hoofdstuk beschrijven we de benodigde inrichting voor beheer en innovatie van de Informatiestandaard PZP conform de [NEN 7522](#) norm. Hiermee creëren we een transparant, voorspelbaar en herhaalbaar stelsel waarmee zorgprofessionals, patiënten(vertegenwoordigers), koepelorganisaties en leveranciers op strategisch, tactisch en operationeel niveau kunnen samenwerken aan continue verbetering. Met heldere rollen en verantwoordelijkheden, afspraken en processen wordt versnippering en/of vrijblijvendheid voorkomen en het risico beperkt dat de standaard niet landelijk wordt toegepast of niet aansluit bij de werkelijke behoeften van patiënten en zorgprofessionals.

Daarbij wordt nadrukkelijk voortgebouwd op de geleerde lessen in de geboortezorg, waar ervaring is opgedaan o.a. met het positioneren van eindgebruikers, het organiseren van houderschap en het scheiden van functioneel en technisch beheer. Deze aanpak leidde tot een duidelijker mandaat voor eindgebruikers en nauwere verbinding tussen besluitvorming en praktijk. Het resultaat was dat digitale oplossingen beter aansloten op de zorgprocessen en daadwerkelijk in de praktijk werden toegepast, in plaats van te blijven steken in technisch goedbedoelde maar slecht ingepaste innovaties.

Raadpleging en delen van behandelwensen en -grenzen is technisch haalbaar én heeft daadwerkelijk meerwaarde voor patiënten en zorgprofessionals.

5.1 Uitgangspunten voor governance

De inrichting van governance rondom de Informatiestandaard PZP is meer dan een organisatorische exercitie: het gaat om het borgen van persoonsgerichte zorg in de digitale infrastructuur. Tegelijkertijd zorgt een stevige structuur ook voor eenduidigheid en helderheid in de uitvoering voor zorgprofessionals. Uitgangspunt is dat de standaard alleen succesvol kan zijn als de governance stevig, transparant en gedragen is.

5.1.1 Sturing vanuit inhoud en praktijk

Waar eerdere benaderingen van digitale gegevensuitwisseling vaak vanuit techniek en beleid werden ingestoken, wordt nu de regie vanuit de inhoud en praktijk benadrukt. De zorginhoud, zoals voor deze situatie beschreven in de Richtlijn Proactieve zorgplanning, en de ervaringen van eindgebruikers zijn leidend; techniek en financiering zijn randvoorwaarden. Dit voorkomt dat keuzes primair door leveranciers, techniek of projectlogica worden bepaald.

5.1.2 NEN 7522 norm als fundament

De inrichting van de governance is gebaseerd op de principes van de [NEN 7522](#) norm, die duidelijkheid biedt over verantwoordelijkheden voor inhoud, proces, techniek en financiering. Deze norm vormt het referentiekader voor de rolverdeling binnen de governance voor de Informatiestandaard PZP, waarbij wordt gestreefd naar een evenwichtige verdeling van verantwoordelijkheden tussen de verschillende betrokken partijen.

5.1.3 Formele en structureel geborgde plek voor eindgebruikers

Eindgebruikers zijn niet slechts adviseurs, maar volwaardige partners in de governance. Zij nemen deel op persoonlijke titel, zodat hun inbreng rechtstreeks voortkomt uit de praktijk en vrij is van andere belangen, zoals die van beroeps- of brancheverenigingen. Hun betrokkenheid is formeel geborgd binnen de governance, met een vaste rol in het vaststellen van behoeften, prioriteiten en toets criteria. Zo wordt voorkomen dat participatie vrijblijvend is, en blijft de stem van de eindgebruiker structureel verankerd naast de formeel gemandateerde rollen.

5.1.4 Scheiding tussen functioneel en technisch beheer

Een heldere scheiding tussen functioneel en technisch beheer is noodzakelijk om de regie bij de vraagkant te leggen. Het functioneel beheer betreft hier het beheer van de informatiestandaard zelf: het proces waarin wensen en eisen vanuit de praktijk worden vertaald naar inhoudelijke en functionele aanpassingen van de standaard. Dit onderscheidt zich nadrukkelijk van het functioneel beheer van applicaties of ICT-systemen. Het technisch beheer borgt de realisatie en stabiliteit van de infrastructuur. Deze scheiding waarborgt dat de koers door de vraagkant wordt bepaald en zorgt dat de standaard blijvend aansluit bij de praktijk.

5.1.5 Multidisciplinair houderschap

Omdat palliatieve zorg netwerkgang is, kan houderschap niet door één discipline of organisatie alleen worden ingevuld. Het houderschap wordt multidisciplinair ingericht, zodat het eigenaarschap over de standaard breed gedragen wordt en recht doet aan de diversiteit van het zorgnetwerk.

5.1.6 Transparantie en draagvlak

Een werkbare governance vraagt om transparante processen en duidelijke spelregels. Besluiten moeten uitlegbaar zijn, met een helder onderscheid tussen wie bepaalt, wie adviseert en wie uitvoert. Alleen zo kan breed draagvlak ontstaan en blijven bestaan.

5.2 Rollen volgens NEN 7522 norm

Deze norm maakt duidelijk wie in de governance structuur verantwoordelijk is voor inhoud, proces, techniek en financiering, en vormt daarmee het kader voor verdere inrichting.

Onderstaand wordt beschreven hoe de negen rollen in de context van de palliatieve zorg worden ingevuld, en waar de interpretatie of toepassing afwijkt van de generieke beschrijving in de norm. Op die manier blijft de samenhang van de norm behouden, terwijl de invulling aansluit bij de praktijk van netwerkgang en bij de specifieke doelen van de Informatiestandaard PZP.

5.2.1 EINDGEBRUIKERS

- **Volgens NEN 7522:**

Eindgebruikers zijn de personen die data produceren, verrijken en gebruiken. Dit betreft patiënten en naasten, zorgprofessionals, medewerkers van zorgorganisaties en onderzoekers. Zij vertegenwoordigen het perspectief van de dagelijkse praktijk en zijn essentieel voor het bepalen van functionele uitgangspunten en toets criteria.

- **In de context van palliatieve zorg:**

Eindgebruikers vormen de verbindende schakel tussen zorginhoud en digitale infrastructuur. In dit netwerk gaat het onder andere om huisartsen, specialisten ouderengeneeskunde, ziekenhuisprofessionals, verpleegkundigen en verzorgenden in de VVT-sector, patiënten, naasten en vrijwilligers. Hun perspectief is onmisbaar om te waarborgen dat de standaard de realiteit van palliatieve zorg ondersteunt.

- **Specifieke interpretatie:**

Binnen de governance van de Informatiestandaard PZP vervullen eindgebruikers een actieve en sturende rol in de innovatie- & beheercyclus. Zij brengen behoeften en knelpunten in, helpen functionele uitgangspunten te formuleren, toetsen of voorgestelde oplossingen aansluiten bij de praktijk, en geven richting aan prioriteiten in doorontwikkeling. Zij doen dit op persoonlijke titel, zodat hun bijdrage voortkomt uit praktijkervaring en vrij is van organisatiebelangen. De formele besluitvorming ligt bij de houder(s) en de bekrachtiging bij de autorisator, maar de koers en inhoudelijke relevantie van besluiten worden structureel getoetst aan het oordeel van de eindgebruiker. Zo wordt voorkomen dat participatie symbolisch is: eindgebruikers zijn geen adviseurs aan de zijlijn, maar coproducten van de standaard.

5.2.2 HOUDER

- **Volgens NEN 7522:**

De houder is verantwoordelijk voor de inrichting en samenhang van de ontwikkeling en het beheer van de standaard, maar voert deze niet zelf uit. De houder richt de governance in, benoemt de overige relevante rollen en borgt een evenwichtige vertegenwoordiging van stakeholders. De houder bepaalt het beleid en de koers voor ontwikkeling en beheer van de standaard.

- **In de context van palliatieve zorg:**

Omdat palliatieve zorg multidisciplinair en netwerkgericht is, kan houderschap niet door één organisatie of discipline alleen worden ingevuld. Het vraagt om gezamenlijke verantwoordelijkheid van partijen die samen het zorgnetwerk vertegenwoordigen.

- ***Specifieke interpretatie:***

Binnen de governance van de Informatiestandaard PZP is de houder verantwoordelijk voor het vaststellen van de inhoudelijke koers van de standaard en voor de besluitvorming over wijzigingen en doorontwikkeling. De formele bekrachtiging van deze besluiten ligt bij de autorisator, die dit doet namens het veld. Daarmee vervult de houder een inhoudelijk besluitvormende rol binnen de governance, gericht op de kwaliteit en continuïteit van de standaard.

5.2.3 AUTORISATOR

- ***Volgens NEN 7522:***

De autorisator bekrachtigt formeel besluiten die door of namens de houder zijn genomen en ziet toe op de toepassing en naleving van de standaard. De autorisator vertegenwoordigt de partijen die de standaard gebruiken of toepassen.

- ***In de context van palliatieve zorg:***

De autorisator borgt dat besluiten over de ontwikkeling van de Informatiestandaard PZP zorgvuldig tot stand komen en breed gedragen zijn binnen het veld. Deze rol is essentieel om verbinding te behouden tussen de inhoudelijke koers (vastgesteld door de houder) en de feitelijke toepassing in de praktijk.

- ***Specifieke interpretatie:***

Binnen de governance van de Informatiestandaard PZP bekrachtigt de autorisator de besluiten van de houder namens de betrokken partijen uit de praktijk. De autorisator vervult hiermee een formele en verbindende rol: hij zorgt dat besluiten niet alleen inhoudelijk juist zijn, maar ook gedragen, uitvoerbaar en consistent met landelijke afspraken. De autorisator vertegenwoordigt daarmee het collectieve belang van het veld, zonder zich te mengen in de inhoudelijke besluitvorming.

5.2.4 FUNCTIONEEL BEHEERDER

- ***Volgens NEN 7522:***

De functioneel beheerder is verantwoordelijk voor het operationele proces van ontwikkeling en beheer van de standaard. Deze rol vertaalt functionele behoeften naar ontwikkelactiviteiten, bewaakt de samenhang, en zorgt voor de afstemming tussen inhoud, techniek en gebruik.

- ***In de context van palliatieve zorg:***

De functioneel beheerder verbindt de verschillende disciplines en perspectieven binnen

het zorgnetwerk. Hij zorgt dat signalen van eindgebruikers, houders en leveranciers worden opgehaald, geprioriteerd en vertaald naar aanpassingen in de standaard of eerst worden ingebracht voor inhoudelijke aanpassing van de richtlijn Proactieve zorgplanning. Daarmee vormt de functioneel beheerder het knooppunt tussen inhoud en technische uitvoering.

- ***Specifieke interpretatie:***

Binnen de governance van de Informatiestandaard PZP is het functioneel beheer onafhankelijk gepositioneerd ten opzichte van de leveranciers en technische partijen. De functioneel beheerder regisseert de innovatie- en beheercyclus, verzamelt wensen en eisen uit de praktijk in nauwe samenwerking met eindgebruikers, bereidt besluitvorming voor de houder voor en bewaakt de uitvoering na bekrachtiging door de autorisator. Daarnaast bewaakt de functioneel beheerder de semantische samenhang tussen verschillende versies van de standaard en toetst hij wijzigingsvoorstellen op inhoudelijke juistheid en impact op de zorgpraktijk. Op deze manier vormt het functioneel beheer de verbindende schakel tussen eindgebruikers en de formele governance, en waarborgt het dat de standaard zich ontwikkelt op basis van praktijkbehoeften en in overeenstemming met de zorginhoud zoals beschreven in de richtlijn Proactieve zorgplanning

5.2.5 TECHNISCH BEHEERDER

- ***Volgens NEN 7522:***

De technisch beheerder is verantwoordelijk voor het bewaken van de technische haalbaarheid, de technische realisatie, instandhouding en publicatie van de standaard en bijbehorende artefacten. Deze rol borgt de kwaliteit, beveiliging, continuïteit en versiebeheer van de technische componenten.

- ***In de context van palliatieve zorg:***

Het technisch beheer betreft niet het onderhoud van softwareapplicaties, maar het beheer van technische specificaties, validatievoorzieningen en publicatieprocessen die de standaard mogelijk maken.

- ***Specifieke interpretatie:***

Binnen de governance van de Informatiestandaard PZP opereert de technisch beheerder in nauwe afstemming met het functioneel beheer. Technische keuzes worden altijd getoetst aan de functionele uitgangspunten van de standaard en aan de praktijkbehoeften die via het functioneel beheer worden opgehaald. Zo blijft de technische uitvoering dienstbaar aan de inhoudelijke koers en aan de interoperabiliteit binnen het zorgnetwerk.

5.2.6 FINANCIER

- **Volgens NEN 7522:**

De financier stelt middelen beschikbaar voor beheer en doorontwikkeling van de standaard. Financiering is ondersteunend aan de governance en mag de inhoudelijke koers niet bepalen.

- **In de context van palliatieve zorg:**

De Informatiestandaard PZP vraagt om structurele financiering die verder gaat dan een tijdelijk programma of subsidie. Financiering moet gericht zijn op het in stand houden van de gehele governance: het samenspel van besluitvorming, beheer, participatie en afstemming dat nodig is om de standaard duurzaam te laten functioneren. Daarnaast is financiering noodzakelijk om doorontwikkeling van de standaard zelf mogelijk te maken, inclusief de werkzaamheden die leveranciers en andere uitvoerende partijen daarvoor moeten verrichten.

- **Specifieke interpretatie:**

Binnen de governance van de Informatiestandaard PZP wordt financiering beschouwd als een ondersteunende verantwoordelijkheid binnen de totale governance. De inzet van middelen volgt de inhoudelijke koers die door de houder wordt vastgesteld. De financier heeft geen beslissingsbevoegdheid over de inhoud, maar borgt continuïteit en transparantie door structurele middelen te verbinden aan zowel de governance als de uitvoering die daaruit voortvloeit.

5.2.7 LEVERANCIERS

- **Volgens NEN 7522:**

Leveranciers zijn verantwoordelijk voor de technische implementatie van de standaard in hun systemen. Zij leveren input over haalbaarheid en uitvoering, maar nemen geen besluiten over de inhoud van de standaard.

- **In de context van palliatieve zorg:**

Leveranciers spelen een sleutelrol bij de implementatie van de Informatiestandaard PZP in zorginformatiesystemen en persoonlijke gezondheidsomgevingen. Hun kennis van technische randvoorwaarden en gebruikerservaringen is belangrijk voor een werkbare invoering.

- **Specifieke interpretatie:**

Binnen de governance van de Informatiestandaard PZP worden leveranciers betrokken als uitvoerende en adviserende partij binnen de innovatie- & beheercyclus. Zij leveren signalen over technische haalbaarheid en gebruikerservaringen, die via de functioneel beheerder worden teruggekoppeld aan de eindgebruiker voor toetsing en prioritering. De eindgebruikers bepalen of voorgestelde aanpassingen aansluiten bij hun behoeften en werkwijze;

de houder weegt deze uitkomsten af en neemt het besluit. Zo blijven leveranciers een waardevolle bron van praktijkinformatie, maar blijft de regie over functionele uitgangspunten en toetsing stevig bij de eindgebruiker en de vraagkant van de governance.

5.2.8 EXPERTS

- ***Volgens NEN 7522:***

Experts brengen specifieke inhoudelijke, juridische of technische kennis in ter ondersteuning van besluitvorming. Zij adviseren, maar hebben geen formele beslissingsbevoegdheid.

- ***In de context van palliatieve zorg:***

De ontwikkeling van de Informatiestandaard PZP vraagt om expertise vanuit verschillende domeinen, zoals datamanagement, terminologie, compliance, privacy, ethiek en zorginhoud.

- ***Specifieke interpretatie:***

Binnen de governance van de Informatiestandaard PZP worden experts betrokken op basis van hun specifieke kennis en ervaring. Hun bijdragen versterken de kwaliteit van besluiten van de houder en ondersteunen de functioneel beheerder in de uitwerking van wijzigingen. Hoewel zij geen mandaat hebben, leveren zij een onderbouwde en onafhankelijke bijdrage aan de zorgvuldigheid en professionaliteit van het proces.

5.2.9 DISTRIBUTEUR

- ***Volgens NEN 7522:***

De distributeur is verantwoordelijk voor de verspreiding en bekendmaking van de standaard en de ondersteuning bij de adoptie ervan. Deze rol draagt bij aan een brede toepassing door implementatiehulpmiddelen beschikbaar te stellen en kennisdeling te bevorderen, maar heeft geen inhoudelijke beslissingsbevoegdheid.

- ***In de context van palliatieve zorg:***

De Informatiestandaard PZP krijgt pas waarde wanneer deze daadwerkelijk wordt gebruikt in de praktijk. In de palliatieve zorg ligt de nadruk sterk op samenwerking tussen zorgdomeinen en op regionale verbinding. Verspreiding en adoptie vragen daarom niet alleen om communicatie en publicatie, maar ook om begeleiding en ondersteuning bij de implementatie in de regio's.

- **Specifieke interpretatie:**

Binnen de governance van de Informatiestandaard PZP omvat de rol van distributeur zowel de bekendmaking van de standaard als de ondersteuning van de daadwerkelijke toepassing in de praktijk. De distributeur zorgt dat zorgaanbieders, leveranciers en professionals de standaard kunnen implementeren, begrijpen en gebruiken, en fungeert als verbindende schakel tussen landelijke governance en regionale uitvoering. Deze bredere invulling wijkt af van de huidige formulering in de NEN 7522, maar sluit beter aan bij de praktijk van netwerkwzorg, waarin implementatie en doorgeleiding naar de regio onmisbare onderdelen zijn van duurzame gegevensuitwisseling.

5.3 Samenhang tussen de rollen

De rollen uit de NEN 7522 vormen samen een samenhangend stelsel waarin elke partij vanuit een eigen perspectief bijdraagt aan duurzame digitale gegevensuitwisseling. Eindgebruikers brengen de praktijk en de inhoudelijke behoeften in, de houder vertaalt die naar besluiten, de autorisator bekrachtigt die namens het veld, en de functioneel en technisch beheerders zorgen voor uitvoering en borging. Financier, leveranciers, experts en distributeur versterken dit geheel door middelen, kennis en ondersteuning te leveren. De rollen zijn wederzijds afhankelijk. Juist in onderlinge afstemming schuilt de kracht van de governance: een evenwichtig systeem waarin regie, uitvoering en draagvlak structureel met elkaar verbonden zijn.

5.4 Samenwerking in de Innovatie- & Beheercyclus

De rollen uit paragraaf 5.2 krijgen pas betekenis wanneer zij in samenhang functioneren binnen een proces. De samenwerking tussen deze rollen wordt vormgegeven in een innovatie- & beheercyclus (I&B), die de principes van samenwerking en besluitvorming binnen de governance van de Informatiestandaard PZP beschrijft. De cyclus is geen operationele werkinstructie, maar een bestuurlijk model dat aangeeft hoe wensen vanuit de praktijk worden opgehaald, vertaald, getoetst en geïmplementeerd. Op die manier ontstaat een transparant en herhaalbaar proces waarin eindgebruikers leidend zijn en andere rollen hun bijdrage leveren. De cyclus bestaat uit vijf fasen die elkaar continu opvolgen.

5.4.1 Fase 1 - Wensen en eisen verzamelen

Eindgebruikers brengen hun behoeften en knelpunten in. Leveranciers en experts signaleren verbeterideeën vanuit hun praktijk. De wensen die hier worden verzameld, hebben betrekking op de databeschikbaarheid en de informatiestandaard zelf, niet op de inrichting van specifieke applicaties of gebruikersinterfaces.

- Rollen: Eindgebruikers, functioneel beheerder, houder, autorisator.
- Output: Geprioriteerde ontwikkelagenda voor de Informatiestandaard PZP met functionele wensen.

5.4.2 Fase 2 – Onderzoek en ontwikkeling

Voor de prioritaire wensen wordt een plan van aanpak opgesteld en uitgewerkt in functionele en technische ontwerpen en voorgestelde wijzigingen van de informatiestandaard.

- Rollen: Functioneel beheerder, technisch beheerder, experts, leveranciers, houder, autorisator.
- Output: Plan van aanpak + functioneel en technisch ontwerp.

5.4.3 Fase 3 – Eindgebruikerstoets

Een testversie van de wijziging wordt gerealiseerd en door eindgebruikers beoordeeld.

- Rollen: Eindgebruikers, functioneel beheerder, technisch beheerder, houder.
- Output: Getoetste wijziging, klaar voor implementatie.

5.4.4 Fase 4 – Implementatie

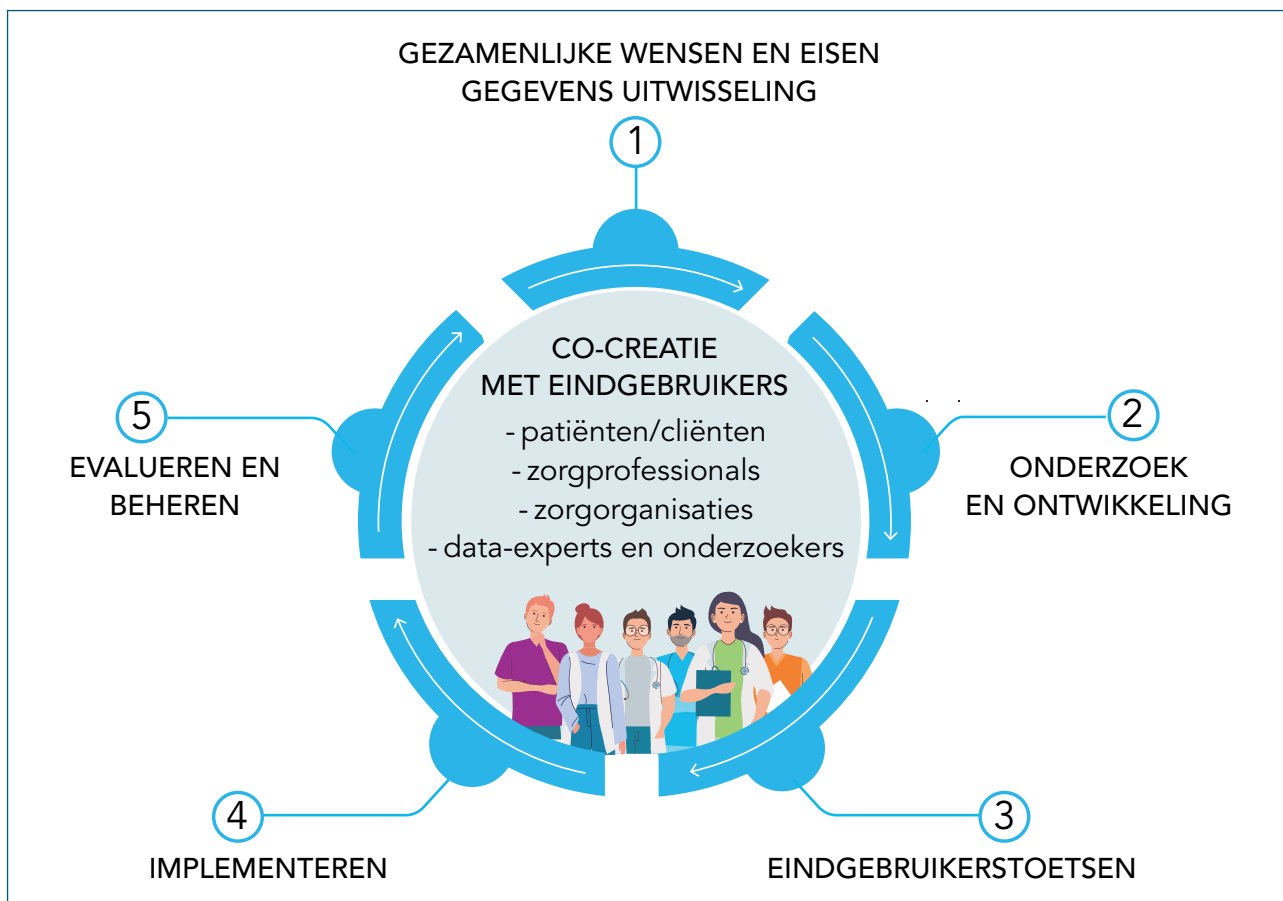
De wijziging wordt via de daarvoor geëigende route geprioriteerd voor implementatie in de praktijk, waarna de leveranciers de wijziging inbouwen in hun systemen. Eindgebruikers toetsen de werking in de praktijk. Bij akkoord volgt landelijke uitrol en publicatie.

- Rollen: Leveranciers, eindgebruikers, functioneel beheerder, autorisator, houder, distributeur.
- Output: Nieuwe versie van de standaard in gebruik.

5.4.5 Fase 5 – Evaluatie

Na implementatie wordt geëvalueerd of de wijziging voldoet in de praktijk. Knelpunten leiden tot een nieuwe cyclus.

- Rollen: Eindgebruikers, functioneel beheerder, houder, autorisator.
- Output: Evaluatieverslag met verbeterpunten als input voor nieuwe cyclus.



Figuur 3 De vijf fases uit de innovatie- & beheercyclus

5.5 Overleg- en communicatiestructuur

De cyclus kan alleen goed functioneren als er een passende overleg- en communicatiestructuur wordt ingericht. De rollen werken daarin samen op drie niveaus:

Strategisch niveau: besluitvorming over de koers van de standaard, afstemming met betreffende partijen over de koers van de standaard in relatie tot de zorginhoudelijke richtlijn, prioriteiten van de ontwikkelagenda en formele bekrachtiging (o.a. houder, autorisator, eindgebruikersvertegenwoordiging).

Tactisch niveau: vertaling van strategische keuzes naar plannen van aanpak, afstemming tussen functioneel beheer, technisch beheer, experts en leveranciers. Hier worden haalbaarheid, samenhang en planning bewaakt.

Operationeel niveau: uitvoering van testen, implementatie en evaluatie in de praktijk door eindgebruikers en leveranciers, ondersteund door functioneel en technisch beheer.

Een dergelijke gelaagde structuur zorgt voor een voorspelbaar ritme van informatie-uitwisseling en besluitvorming, waarbij duidelijk is op welk niveau welke besluiten worden genomen. Dit versterkt de transparantie en voorkomt dat knelpunten blijven liggen tussen de verschillende gremia.

Een belangrijk aandachtspunt voor inrichting van deze gelaagde overleg- en communicatiestructuur is de aanspraak die daarmee gemaakt wordt op de investering van tijd en mensen op de drie genoemde niveaus. Gezien een toekomst waarin transmurale digitale gegevensuitwisseling in de gezondheidszorg een steeds prominentere rol zal gaan vervullen, vergt dit van wetenschappelijke – en beroepsverenigingen een nieuwe en structurele beschikbaarheid van kennis en kunde op dit thema. De bereidheid daartoe is groot, maar de financiële middelen zijn voor veel van deze verenigingen vooralsnog ontoereikend om dit te realiseren.

De invulling van de NEN7522 rollen voor de Informatiestandaard PZP is op het moment van schrijven van dit framework nog in ontwikkeling. In een volgende stap zal een voorstel voor de rolverdeling voorgelegd worden aan koepelorganisaties, zorgprofessionals, patiënten vertegenwoordiging en leveranciers. Op basis van de consultatie wordt een overlegstructuur uitgewerkt waarin de rollen uit de I&B-cyclus samenkomen op de drie voornoemde niveaus. Deze gelaagde structuur borgt dat besluitvorming voorspelbaar, transparant en efficiënt verloopt. Het vastleggen van dit model is noodzakelijk om de cyclus daadwerkelijk te laten functioneren en om draagvlak te versterken.

Een nadere uitwerking van de borging en inrichting van de governance van de Informatiestandaard PZP, inclusief de rollen uit de NEN7522 en de I&B cyclus, wordt te zijner tijd via [deze plek](#) gedeeld.

In afwachting van de definitieve inrichting van de governance neemt de stuurgroep van het project 'Proactief Gegevens Delen' tot en met 31 december 2026 de rol van tijdelijk houder van de Informatiestandaard PZP op zich, vervult IKNL de rol van tijdelijk functioneel beheerder, vervult Nictiz (afdeling Productontwikkeling & Beheer) in samenwerking met IKNL de rol van tijdelijk technisch beheerder en vervult Nictiz (afdeling QA) de rol van tijdelijk autorisator.

6. Begrippenkader behorend bij Framework PZP

A

Acute zorg (richtlijn gegevensuitwisseling)

NHG-richtlijn die beschrijft welke essentiële medische gegevens tussen verschillende zorgprofessionals (huisarts, HAP, ambulance, SEH) digitaal uitgewisseld moeten worden om snel een compleet beeld te krijgen van een patiënt in een spoedsituatie, zodat zij direct de juiste, levensreddende zorg kunnen verlenen.

Adressering (Generieke functie)

Het vastleggen en gebruiken van het actuele digitale adres van een zorginstelling of zorgprofessional voor uitwisseling/raadpleging van gegevens.

Anonimiseren

Anonimiseren betekent verwisseling van persoonsgegevens in gegevens die niet langer gebruikt kunnen worden om een natuurlijk persoon te identificeren, daarbij in ogenschouw nemende 'alle middelen die hiervoor redelijkerwijs gebruikt kunnen worden' door zowel een verantwoordelijke als een derde partij. Een belangrijke factor hierbij is dat de verwerking onomkeerbaar moet zijn.

Applicatie-laag

(5-lagenmodel Nictiz)

Dit niveau, uit het 5-lagenmodel, heeft betrekking op de informatiesystemen. Welke informatiesystemen zijn bij de betrokken zorgpartijen relevant voor de nodige procesinformatie en hoe wordt de benodigde informatie tussen deze systemen

gedeeld? Deze afspraken worden gemaakt door professionals uit de zorg, applicatiebeheerders en soms ook leveranciers. Voorbeelden van standaarden op dit niveau zijn gestandaardiseerde domein-datamodellen en syntactische uitwisselingsstructuren.

AORTA-LSP

Landelijk Schakelpunt (LSP); infrastructuur en afsprakenstelsel voor veilige elektronische uitwisseling van medische gegevens tussen zorgaanbieders.

Authenticatie (Generieke functie)

Het aantonen dat degene die zich identificeert ook daadwerkelijk degene is die zich als zodanig voorgeeft: ben je het ook echt? Authenticatie noemt men ook wel verificatie van de identiteit.

Autorisatie (Generieke functie)

Het proces van het toekennen van rechten voor de toegang tot geautomatiseerde functies en/of gegevens in ICT-voorzieningen. NEN: toekennen van bevoegdheden.

AVG

Algemene Verordening Gegevensbescherming; Europese privacywet die rechten van betrokkenen versterkt en eisen stelt aan verwerking van persoonsgegevens. Waarborgt privacy, dataminimalisatie, rechtsgronden en rechten van betrokkenen.

B

Basisgegevensset GGZ (BgGGZ)

Informatiestandaard voor standaardisatie van zorginformatie in de geestelijke gezondheidszorg, voor uitwisseling met PGO's en andere systemen.

Basisgegevensset Zorg (BgZ)

De Basisgegevensset Zorg is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroepoverstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg.

Behandelgrenzen

Afgesproken medische behandelingen die niet meer uitgevoerd zullen worden, op verzoek van de patiënt en/of op medische gronden.

Behandelwensen

Wat patiënt en zorgprofessionals willen nastreven in de zorg; waar men zich voor inzet om te realiseren.

Bron

Met 'aan de bron vastleggen' wordt bedoeld: 'vastleggen op het moment dat het gegeven wordt gemeten of de zorg plaatsvindt', korter wordt ook wel gezegd: 'vastleggen in het zorgproces'.

Bronregistratie

De plaats waar een gegeven of document voor de eerste keer is vastgelegd.

C

Centrale zorgverlener

De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt en diens naasten en het gehele team van betrokken zorgprofessionals. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een BIG-geregistreerde zorgprofessional met concrete taken en verantwoordelijkheden op het gebied van palliatieve zorgverlening, coördinatie en continuïteit van de zorg. In samenspraak met de patiënt en diens naasten worden de taken

van de centrale zorgverlener uitgevoerd door de hoofdbehandelaar, danwel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.

Continuïteit van zorg

Bij continuïteit van zorg is er sprake van een ononderbroken samenhang van alle elementen waaruit het gehele zorgproces is opgebouwd. Continuïteit omvat ten minste:

- persoonlijke continuïteit: een vaste zorgprofessional in iedere afzonderlijke zorgsetting die de patiënt kent en volgt;
- team-continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen zorgprofessionals binnen één zorgsetting om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten;
- transmurale continuïteit: communicatie van relevante patiënteninformatie en samenwerking tussen zorgprofessionals uit verschillende zorgsettings om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten.

CumuluZ

(Stichting CumuluZ Zorgdata)

Publieke, non-concurrentiële data- en integratie-infrastructuur voor primair en secundair gebruik van zorgdata, gericht op patiëntregie en netwerkzorg.

D

Data minimalisatie

Het principe dat alleen gegevens die noodzakelijk zijn voor het doel mogen worden verwerkt en beschikbaar gesteld.

Databeschikbaarheid

Gegevens bij de bron beschikbaar stellen zodat bevoegde partijen (zorgprofessionals/patiënt) actuele gegevens kunnen raadplegen wanneer nodig, zonder herhaald versturen.

DGU (NPPZII)

Digitale Gegevensuitwisseling; strategisch thema binnen Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZII) met focus op implementatie en knelpunten in PZP-overdracht.

DigiD

Digitaal identificatiemiddel voor burgers; gebruikt voor toegang tot zorgportalen en PGO's (betrouwbaarheidsniveau volgens Wet digitale overheid).

DIZRA

Duurzaam Informatiestelsel Zorg Referentie Architectuur; referentiearchitectuur met principes en samenhang voor het informatiestelsel in de zorg.

E

Eenheid van taal

Belangrijk bij het goed kunnen gebruiken en delen van gezondheidsinformatie is dat de informatie voor de ene zorgprofessional/patiënt dezelfde betekenis heeft als voor de andere. Bij het elektronisch vastleggen en uitwisselen van gezondheidsinformatie is het noodzakelijk dat binnen informatiesystemen gebruik gemaakt wordt van een gedeeld woordenboek (zoals SNOMED CT en zibs).

Eenheid van techniek

Het geheel van technische afspraken waardoor ict-systemen dezelfde eisen hanteren voor het vastleggen en uitwisselen van informatie, ongeacht het gebruikte systeem. Hierin staan afspraken over de vorm, inhoud en codering van gegevens.

Eenmalig vastleggen

Eenduidig vastgelegde zorginformatie die op een afgesproken plek wordt vastgelegd, hoeft nog maar een keer te worden vastgelegd, en is daardoor goed vindbaar. Het scheelt patiënten het steeds opnieuw moeten beantwoorden van vragen en het scheelt zorgprofessionals tijd.

Elektronisch patiëntendossier (EPD)

Verzameling van alle elektronisch vastgelegde persoonlijke gezondheidsinformatie van een cliënt bij een zorginstelling of een andere organisatie die persoonlijke gezondheidsinformatie verwerkt. Binnen deze norm wordt consequent de term 'patiëntdossier' gehanteerd, geen 'patiëntendossier', o.a. om te benadrukken dat het meestal gaat om het dossier van één cliënt.

EHDS

European Health Data Space; Europese verordening die primair en secundair gebruik van gezondheidsdata regelt en patiëntregie versterkt. Voor PZP betekent dit dat behandelwensen en -grenzen in de toekomst onder een opt-out-systeem beschikbaar kunnen zijn voor bevoegde zorgprofessionals, met versterkte patiëntrechten (inzage, logging, bezwaar) en met gebruik van geharmoniseerde Europese standaarden voor interoperabiliteit.

eOverdracht

Informatiestandaard voor eenduidige overdracht van verpleegkundige patiëntgegevens tussen zorgorganisaties.

F

FAIR-principes

Findable, Accessible, Interoperable, Reusable; FAIR-data is data die voldoet aan de FAIR-principes van vindbaarheid, toegankelijkheid, interoperabiliteit en herbruikbaarheid (FAIR).

FHIR

Fast Healthcare Interoperability Resources; internationale standaard (HL7) voor gestructureerde uitwisseling en representatie van zorgdata.

FMS

Federatie Medisch Specialisten; beroepsorganisatie die eisen en voorwaarden formuleert voor data- en beeldbeschikbaarheid.

Framework (PZP)

Raamwerk vlg. Dikke Van Dale: uit stijlen en regels bestaande draagconstructie. Het Framework PZP is complementair aan de Informatiestandaard PZP en bevat de kaders en functionele (ICT-)eisen voor het veilig en doelgericht beschikbaar stellen van gezondheidsgegevens over organisatiegrenzen heen.

G

GDPR

General Data Protection Regulation; Engelse benaming van de AVG.

Gegevensdeling

Het delen van gegevens met meerdere zorgprofessionals, bijvoorbeeld via een portaal of elektronisch dossier. Hoewel het technisch lijkt op gegevensuitwisseling, is het breder van aard én kan het ook gebruikt worden voor onderzoek of beleidsdoeleinden. De verzender deelt, de ontvangers kopiëren.

Gegevensset Passende zorg

Passende zorg vereist dat persoonsgebonden informatie, die essentieel is om de context, doelen en voorkeuren van een patiënt inzichtelijk te maken, meeweegt in de gezamenlijke besluitvorming van zorgprofessionals en patiënten. Deze informatie moet systematisch worden vastgelegd, gebaseerd op zibs (zorginformatiebouwstenen), zodat zij altijd en overal beschikbaar is en daadwerkelijk kan worden (her)gebruikt.

Gegevensuitwisseling

Een actieve en gerichte overdracht van medische gegevens tussen twee zorgprofessionals of systemen, bijvoorbeeld bij een verwijzing of overdracht. De verzender bepaalt welke informatie wordt verstuurd; de ontvanger kopieert deze in het eigen systeem. Dit is vaak een eenmalige actie en kan leiden tot meerdere versies van gegevens. Past vooral bij ketenzorg.

Generieke functies (Wegiz)

Zes landelijke functies: Identificatie, Authenticatie, Lokalisatie, Toestemming, Autorisatie en Adressering; nodig voor gestandaardiseerde uitwisseling.

GOA

Gegevensset Oncologie Algemeen; oncologie-generieke gegevens die in ieder oncologisch zorgproces klinisch relevant zijn.

H

HASP (huisarts-specialist)

NHG-richtlijn met formats en tijdigheid voor informatie-uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist.

HASP-paramedicus

NHG-richtlijn met afspraken over berichtuitwisseling tussen huisarts en paramedici (fysiotherapie, diëtetiek, etc.).

HIS

Huisarts Informatie Systeem; elektronisch dossier waarin huisartsen patiëntgegevens vastleggen en raadplegen.

Hoofdbehandelaar

(in afwachting van nadere duiding regie-behandelaar)

De hoofdbehandelaar is de arts die inhoudelijk verantwoordelijk is voor de palliatieve zorgverlening (diagnostiek, behandeling, proactieve zorgplanning en continuïteit van zorg) aan de patiënt. Wie dat is kan wisselen tijdens het ziekteproces.

I

I&B-cyclus

Innovatie- & Beheercyclus; vijf fasen voor wijzigingsbeheer en doorontwikkeling van informatiestandaarden onder NEN 7522.

IKNL

Integraal Kankercentrum Nederland; initiatiefnemer/partner in het project Proactief gegevens delen.

Informatiebeveiliging

Behoud van de beschikbaarheid, integriteit en vertrouwelijkheid van informatie. Opmerking 1 bij de term: Dit kan ook andere eigenschappen betreffen, zoals authenticiteit, verantwoordelijkheid, onweerlegbaarheid en betrouwbaarheid.

Informatie-laag

(5-lagenmodel Nictiz)

Dit niveau, uit het lagenmodel, heeft betrekking op de informatieaspecten. Welke informatie moet- in het kader van de samenwerking- worden vastgelegd en gedeeld bij de overdrachtsmomenten in zorgprocessen. Deze afspraken worden gemaakt met professionals uit de zorg en informatievoorziening. Voorbeelden van standaarden op dit niveau zijn terminologiestandaarden, classificaties en informatiestandaarden zoals SNOMED CT, ICF en Huisartswaarneming.

Informatiestandaard

Informatiestandaarden slaan de brug tussen het zorgproces en ICT. Een informatiestandaard is een standaard waarin is uitgewerkt welke gegevens uit het primaire proces worden geregistreerd, hoe deze gegevens zijn gecodeerd in een door de partijen in het zorgveld geaccepteerd terminologie- of codestelsel en op welke wijze de informatiebehoefte is vertaald in elektronische uitwisselingsspecificaties. Een informatiestandaard bestaat uit onderdelen die elk een verschillend doel dienen. De onderdelen zijn: usecases, datasets, terminologie- en codestelsels en communicatiestandaarden.

Informatiestandaard PZP

Technische vertaling van het formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning', met afspraken over vorm, inhoud en codering van gegevens.

Interoperabiliteit

Interoperabiliteit is de mogelijkheid van verschillende autonome, heterogene eenheden, systemen, partijen, organisaties of individuen om met elkaar samen te werken, te communiceren en informatie uit te wisselen. Om interoperabiliteit tussen twee zorgaanbieders te garanderen geldt dat beide zorgaanbieders elk afzonderlijk te maken hebben met de lagen en pilaren in het lagenmodel (interoperabiliteitsmodel). Uitgangspunt is dat betrokken zorgaanbieders "in huis" de zaken op orde hebben. Dat betekent onder meer dat beide partijen de interne organisatie en processen, het

vastleggen van informatie, de toegang tot de informatie en het beheer van gebruikte systemen en de infrastructuur goed geregeld moet hebben. Dit is een noodzakelijke voorwaarde voor interoperabiliteit tussen zorgaanbieders. Idealiter worden pas daarna afspraken op alle lagen gemaakt worden om interoperabiliteit tussen deze zorgaanbieders te garanderen. Deze afspraken kunnen bestaan uit het aan beide zijden op de verschillende niveaus implementeren van dezelfde standaarden.

Interregionale toegang

Beveiligde verbindingen tussen regionale infrastructuren, zodat gegevens raadpleegbaar zijn over regio's heen.

IT-Infrastructuur-laag

(5-lagenmodel Nictiz)

Dit niveau, uit het lagenmodel, heeft betrekking op de technische infrastructuur waarbinnen de informatiesystemen van de betrokken partijen zich bevinden, zoals het netwerk, servers, database-engine. Het betreft de niet-zorgspecifieke ICT-componenten. Hoe wordt op technisch niveau mogelijk gemaakt dat er informatie kan worden uitgewisseld tussen de betrokken partijen? Welke communicatie-infrastructuur is hiervoor nodig? Welke mechanismen van informatie-uitwisseling worden gekozen? Deze afspraken worden gemaakt door ICT-professionals.

IZP-adviesrapport (2019)

Adviesrapport Individueel zorgplan palliatieve zorg met implementatieadviezen (o.a. informatiestandaard, open standaarden, spoedketen).

K

Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland

Het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland beschrijft vanuit patiëntenperspectief wat de kwaliteit van zorg voor patiënt en diens naasten moet zijn in Nederland. Het kwaliteitskader is opgebouwd uit verschillende domeinen (afgebakende gebieden) die de diverse dimensies van palliatieve zorg be-

schrijven. Per domein zijn één of meerdere standaarden opgenomen met daaronder criteria. Een standaard kan omschreven worden als de beste manier van handelen binnen een domein met inachtneming van recente inzichten en evidence. Een criterium is de voorwaarde waar een specifiek aspect van de zorg aan moet voldoen om de gewenste standaard te behalen.

L

Loggen

Voorvallen, activiteiten of het optreden van wijzigingen in een informatiesysteem chronologisch vastleggen.

Logging

Resultaat van loggen. Zowel de gegevens die bij een bepaalde gebeurtenis worden gelogd, de 'loggegevens', als de 'logbestanden' waarin deze worden bewaard, kunnen zijn bedoeld.

Lokalisatie (Generieke functie)

Het kunnen vinden waar welke gegevens van een patiënt zich bevinden (zorgtijsdlijn, bronnen en locaties).

M

MedMij (afsprakenstelsel)

Set afspraken die de uitwisseling van zorgdata tussen zorgaanbieder en PGO veilig en eenduidig regelt.

Meervoudig gebruik

Eenduidig vastgelegde zorginformatie kan worden gebruikt om te delen met de patiënt via bijvoorbeeld een patiëntportaal of een persoonsgebonden gezondheidsomgeving (PGO), voor overdracht aan andere zorgprofessionals, voor wetenschappelijk onderzoek en bijvoorbeeld voor het aanleveren aan kwaliteitsregistraties. Die informatie hoeft dan niet opnieuw te worden uitgevraagd en vastgelegd, of opgezocht.

Mitz

Centrale toestemmingsvoorziening waarmee patiënten expliciete toestemming beheren voor het beschikbaar stellen/raadplegen van hun gegevens.

N

NEN 7510

Norm voor informatiebeveiliging in de zorg.

NEN 7512

Norm voor Vertrouwensbasis voor gegevensuitwisseling in de zorg.

NEN 7513

Norm voor logging: het registreren wie wanneer welke gegevens heeft ingezien of beschikbaar gesteld.

NEN 7517 (in ontwikkeling)

Norm voor "Toestemming" (generieke functie) in de zorg.

NEN 7518

Norm voor Identificatie & Authenticatie (generieke functie) in de zorg.

NEN 7519

Norm voor Lokalisatie (generieke functie) in de zorg.

NEN 7520 (in ontwikkeling)

Norm voor Autorisatie (generieke functie) in de zorg.

NEN 7522

Norm voor ontwikkeling en beheer van standaarden in de zorg (governance, rollen, processen).

Nictiz

Nationaal expertisecentrum voor e-health (standaarden, zibs, beheer informatiestandaarden).

NPPZII

Nationaal Programma Palliatieve Zorg II; programma met zes strategische thema's waaronder Digitale Gegevensuitwisseling.

NVS

(= Nationale Visie en Strategie op het Gezondheids-informatiestelsel).

Landelijke visie en meerjarenstrategie waarin de overheid, Nictiz, VZVZ, zorgprofessionals en zorgverzekeraars richting geven aan databeschikbaarheid, vertrouwen en patiënt-regie. De NVS definieert de plateau-aanpak voor ontwikkeling van het gezondheidsinformatiestelsel richting 2035.

O

Organisatiebeleid-laag

(5-lagenmodel Nictiz)

Dit niveau, uit het lagenmodel, heeft betrekking op de organisatorische kant van de samenwerking tussen de betrokken zorgorganisaties: wie zijn er bij de samenwerking betrokken en hoe zijn verantwoordelijkheden en bevoegdheden gedefinieerd? Deze afspraken worden gemaakt op bestuurlijk niveau. Voorbeeld van standaarden op dit niveau zijn afspraken over het mogen doorverwijzen van een uitbehandelde patiënt.

P

Palliatieve zorg (PZ)

Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden. Palliatieve zorg heeft de volgende kenmerken:

- de zorg kan gelijktijdig met ziektegerichte behandeling verleend worden;
- generalistische zorgprofessionals en waar nodig specialistische zorgprofessionals en vrijwilligers werken samen als een interdisciplinair team in nauwe samenwerking met de patiënt en diens naasten en stemmen de behandeling af op door de patiënt gestelde waarden, wensen en behoeften;

- de centrale zorgverlener coördineert de zorg ten behoeve van de continuïteit;
- de wensen van de patiënt en diens naasten omtrent waardigheid worden gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid, tijdens het sterfensproces en na de dood erkend en gesteund.

Patiënt

In het Framework PZP wordt met 'patiënt' de patiënt/cliënt/bewoner/gast bedoeld. Indien de patiënt niet wilsbekwaam is, wordt de wettelijk vertegenwoordiger bedoeld.

PGO

Een Persoonlijke gezondheidsomgeving is een dienst aan de Persoon voor de regie op zijn gezondheid die minimaal gegevensuitwisseling met de Zorgaanbieder mogelijk maakt middels het MedMij Afsprakenstelsel.

Privacy by Default

Standaardinstellingen zodanig dat de hoogste mate van privacy wordt geborgd, tenzij de gebruiker anders kiest.

Privacy by Design

Privacybescherming ingebouwd in ontwerp en processen: o.a. dataminimalisatie, pseudonimisering, bewaartermijnen en rechten van betrokkenen.

Proactief Zorgplan

De dynamische set van afspraken van de patiënt en de zorgprofessional(s) over zorg én zelfmanagement. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, wensen en behoeften en situatie van de patiënt. Deze afspraken komen in gezamenlijke besluitvorming tot stand. Het individueel zorgplan vormt de weerslag van het proces van proactieve zorgplanning.

Proactieve zorgplanning (PZP)

Proactieve zorgplanning is het proces van in gesprek gaan, vooruitdenken, plannen en organiseren van gewenste passende zorg (in de palliatieve fase). Dit omvat zowel de fysieke, de psychische, de sociale als de zingevingdimensie. 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. Proactieve zorgplanning is een vast onderdeel van de zorg voor patiënten in de palliatieve fase.

Professionele standaard

De professionele standaard in de gezondheidszorg is het geheel van professionele medische normen dat beschrijft wat in een bepaalde situatie 'goed handelen' is. De professionele standaard zorgt ervoor dat zorgprofessionals goede, veilige en verantwoorde zorg leveren. De professionele standaard is als zodanig geen regel, maar een 'kapstok', die nader is uitgewerkt in wetten, richtlijnen, protocollen, beroepscodes, uitspraken van de tuchtrechter, kwaliteitsstandaarden, gedragsregels en handreikingen. De professionele standaard kan dus gezien worden als de gedeelde waarden en normen binnen een beroepsgroep.

Project "Proactief gegevens delen"

ZonMw-gefinancierd project (2023–2025), uitgevoerd door IKNL, om PZP-gegevens te structureren, beschikbaar te stellen en te toetsen via PoC's en pilots.

Pseudonimiseren

Het verwerken van persoonsgegevens op zodanige wijze dat de persoonsgegevens niet meer aan een specifieke betrokkene kunnen worden gekoppeld zonder dat er aanvullende gegevens worden gebruikt, mits deze aanvullende gegevens apart worden bewaard en technische en organisatorische maatregelen worden genomen om ervoor te zorgen dat de persoonsgegevens niet aan een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon worden gekoppeld.

PZP Coalitie

Landelijk samenwerkingsverband (o.a. RSO's) voor eenduidige aanpak van vastleggen en delen van behandelwensen en -grenzen.

R

Regiebehandelaar

Zorgprofessional die de coördinatie en continuïteit van zorg bewaakt en aanspreekpunt is voor patiënt en netwerk.

Registratie aan de bron

Als zorginformatie in het zorgproces eenmalig en eenduidig wordt vastgelegd, dan kan die informatie worden hergebruikt (meervoudig gebruik). Dit is het principe Registreren aan de bron. Hierdoor beschikken patiënten en zorgprofessionals altijd en overal over de benodigde zorginformatie. En daar wordt de zorg beter van. Met Registratie wordt in dit verband bedoeld: 'vastleggen' of 'verslagleggen' van zorginformatie.

S

Secundair datagebruik

Gebruik van (geanonimiseerde/pseudonimiseerde) zorgdata voor kwaliteitsverbetering, bedrijfsvoering en onderzoek, onder strikte voorwaarden.

SNOMED-CT

Systematized Nomenclature of Medicine – Clinical Terms. Internationale terminologiestandaard voor eenduidige codering van medische begrippen.

Spoedketen

Keten van spoedzorgaanbieders (ambulance, SEH, HAP) met bijzondere grondslag voor inzage in noodsituaties, onder voorwaarden.

T

Toestemming (Generieke functie)

Vrijelijk gegeven, ondubbelzinnige, geïnformeerde en specifieke toestemming van de patiënt voor het beschikbaar stellen/raadplegen van gegevens.

Twiin

Programma en portaal voor uitwisseling van medische beelden en koppeling van infrastructuur (met generieke functies).

U

UZI

Unieke Zorgprofessional Identificatie; identificatiemiddel voor zorgprofessionals, te vervangen door middelen onder Wet Diaz.

V

V&VN

Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland; beroepsvereniging.

Vendor lock-in (voorkomen)

Afhankelijkheid van één leverancier vermijden door open standaarden, modulaire architectuur en keuzevrijheid in applicaties.

VWS

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

VZVZ

Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie; beheerder van o.a. LSP en Twiin-programma's.

W

Wabvpz

Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg; regelt o.a. BSN-gebruik, elektronische inzage en logging.

Wegiz

Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg; verplicht gestandaardiseerde, elektronische uitwisseling inclusief certificering en generieke functies.

Wet Diaz

Wetsvoorstel Digitale identificatie en authenticatie in de zorg; regelt veilige toegang (erkende inlogmiddelen, register Dezi).

Wettelijk vertegenwoordiger

Een wettelijk vertegenwoordiger is bij wet bevoegd om beslissingen te nemen op het gebied waarop de patiënt wilsonbekwaam is. De vertegenwoordi-

ger treedt namens de wilsonbekwame patiënt op en behartigt diens belangen zo goed als mogelijk. De volgende personen kunnen (in rangorde) als vertegenwoordiger optreden:

- een door de rechter benoemde curator of mentor;
- een schriftelijk door de patiënt gemachtigde;
- de echtgenoot, geregistreerd partner of ander levensgezel;
- de ouder, kind, broer of zus.

WGBO

Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst; regelt patiëntenrechten m.b.t. inzage en correctie, dossierplicht en geheimhouding.

Wilsbekwaamheid

Wilsbekwaamheid wordt in de ethiek beschreven als [het individuele vermogen om zelfstandig beslissingen te nemen. Wilsbekwaamheid wordt verondersteld zolang het tegendeel niet is aangetoond. In de literatuur worden verschillende benaderingen van wilsbekwaamheid onderscheiden, met verschillende criteria. Meest bekend is de cognitieve benadering. Hierin is wilsbekwaamheid afhankelijk van de aanwezigheid van voldoende cognitieve vermogens bij de patiënt. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als hij voldoet aan vier criteria. Deze criteria zijn:

- kenbaar kunnen maken van een keuze;
- begrijpen van relevante informatie;
- beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
- logisch redeneren en betrekken van de informatie in het overwegen van behandelopties.

Wilsverklaring

Een wilsverklaring is een schriftelijk document dat bedoeld is om in geval van wilsonbekwaamheid eventuele beslissingen over medische behandeling en verzorging in de toekomst te beïnvloeden, aanwijzingen te geven over het handelen van anderen na de dood van de opsteller, of om een verzoek om euthanasie of hulp bij zelfdoding kenbaar te maken. Er is onderscheid te maken tussen

een negatieve en een positieve wilsverklaring. In de negatieve variant geeft iemand aan dat hij een bepaalde behandeling weigert, bijvoorbeeld reanimatie. Negatieve wilsverklaringen hebben een bindende kracht voor de zorgprofessional. In de positieve variant geeft iemand aan dat een bepaalde situatie gewenst is, bijvoorbeeld actieve levensbeëindiging (euthanasie). Positieve wilsverklaringen hebben niet dezelfde kracht als negatieve. Wanneer iemand een behandeling vraagt, kan de zorgprofessional ervan afzien op grond van medische overwegingen of wettelijke regelgeving. In het document of in een aparte schriftelijke machtiging kan de patiënt een vertegenwoordiger aanwijzen, die voor hem besluiten neemt op een moment dat hij daartoe zelf niet meer in staat is. Het is raadzaam een wilsverklaring geregeld te actualiseren.

WOGS

Wetsvoorstel Opvraagbaarheid Gegevens bij Spoedeisende zorg; opvraagbaarheid van specifieke gegevens in spoed bij geen bezwaar.

Z

Zibs

Zorginformatiebouwstenen; gestandaardiseerde informatie-elementen voor eenduidige registratie en uitwisseling.

ZIS

Het Ziekenhuis Informatiesysteem (ZIS) is een softwaresysteem waarin door ziekenhuiszorgprofessionals, zoals SEH-artsen, patiëntgegevens worden vastgelegd, verwerkt en uitgewisseld.

Zorgproces-laag

(5-lagenmodel Nictiz)

Dit niveau uit het interoperabiliteitsmodel heeft betrekking op de procesmatige kant van de samenwerking tussen de betrokken zorgorganisaties. In welke concrete zorgprocessen wordt samengewerkt, welke koppelvlakken en overdrachtsmomenten bestaan hierbij tussen de betrokken organisaties. Voorbeelden voor standaarden in deze laag zijn zorgstandaarden en richtlijnen zoals Zorgstandaard COPD en Richtlijn Overdracht van medicatiegegevens in de Keten.

BIJLAGEN

B1. Formulier 'Uniform vastleggen proactieve zorgplanning'



Uniform vastleggen **proactieve zorgplanning**

advance care planning (ACP)

Datum van invullen

Naam patiënt

Geboortedatum

Gesprek gevoerd door:

Naam

Functie

i

Dit formulier is ontwikkeld om afspraken voortkomend uit het proces van proactieve zorgplanning eenduidig vast te leggen. Het is **GEEN** afvinklijst. Het kan alleen na deskundig en genuanceerd gesprek door een zorgverlener worden ingevuld. Voor adviezen over het voeren van deze gesprekken wordt verwezen naar de richtlijn proactieve zorgplanning in de palliatieve fase en **Palliaweb**.

Vul 'nog onbekend' in als een onderwerp niet is besproken of als de patiënt (nog) geen mening heeft. Overweeg bij overplaatsing naar een langdurige zorgsetting gespreksverslagen over proactieve zorgplanning aan de overdracht toe te voegen.

1. Wilsbekwaamheid & Wettelijke vertegenwoordiging

Is de patiënt op dit moment wilsbekwaam m.b.t. medische behandelbeslissingen?

☐ Ja ☐ Nee

Toelichting:

Bij wilsbekwaamheid m.b.t. medische behandelbeslissingen is/wordt de wettelijk vertegenwoordiger:

a) Naam wettelijk vertegenwoordiger:

b) Contactgegevens wettelijk vertegenwoordiger:

c) Relatie tot patiënt:

☐ Mentor/Curator ☐ Schriftelijk gemachtigde ☐ Echtgenoot/partner ☐ Ouder ☐ Kind ☐ Broer/zus ☐ Anders:

d) Is de wettelijk vertegenwoordiger ook de eerste contactpersoon? ☐ Ja, **ga naar 2** ☐ Nee, **ga verder bij vraag e**

e) Naam eerste contactpersoon:

f) Contactgegevens eerste contactpersoon:

g) Relatie tot patiënt: ☐ Echtgenoot/Partner ☐ Ouder ☐ Kind ☐ Broer/zus ☐ Anders:

2. Gesprek gevoerd in bijzijn van

☐ Patiënt ☐ Mentor/Curator ☐ Schriftelijk gemachtigde ☐ Echtgenoot/partner ☐ Ouder ☐ Kind ☐ Broer/zus ☐ Anders:

3. Belangrijkste overeengekomen doel van medisch beleid

☐ Curatief / actief ziektebeleid ☐ Palliatief met als doel levensverlenging én symptoomverlichting
☐ Palliatief met als doel symptoomverlichting, waarbij levensverlenging niet gewenst is ☐ Nog onbekend

4. Behandelgrenzen

a) Reanimatie

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

b) Kunstmatige invasieve beademing

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

c) Opname op intensive care

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

d) Opname in ziekenhuis

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

Ga verder op de volgende pagina >

Dit formulier is met de grootst mogelijke zorg samengesteld. Aan de inhoud kunnen op geen enkele wijze rechten of aanspraken worden ontleend, hetgeen mede inhoudt dat aansprakelijkheid voor eventuele onjuistheden in dit formulier, voor enigerlei schade of voor anderszorggevolgen die voortvloeien uit of samenhangen met het gebruik van dit formulier is uitgesloten

Gepubliceerd door PZNL
& uitgevoerd door IKNL

vervolg behandelgrenzen:

e) Behandeling met antibiotica

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

f) Toediening van een bloedproduct

☐ Ja ☐ Ja, maar met beperkingen: ☐ Nee ☐ Onbekend

Toelichting:

g) Overige behandelgrenzen ☐ Ja ☐ Nee ☐ Nog onbekend

Toelichting:

h) Heeft de patiënt een ICD? ☐ Ja, **ga verder bij vraag i** ☐ Nee, **ga naar 5** ☐ Nog onbekend, **ga naar 5**

Toelichting:

i) Is er een afspraak over moment van uitzetten ICD? ☐ Ja ☐ Nee, nog geen besluit genomen ☐ Niet besproken

Toelichting gemaakte afspraken:

5. Behandelwensen

a) Wat zouden zorgverleners, volgens de patiënt, moeten weten om goede zorg te kunnen verlenen? Heeft deze patiënt specifieke wensen met betrekking tot zijn zorg? (incl. culturele/religieuze/sociale/spirituele aspecten)

b) Gewenste plek van overlijden: ☐ Thuis ☐ Ziekenhuis ☐ Verpleeghuis ☐ Hospice ☐ Anders ☐ Nog onbekend

Toelichting:

c) Euthanasie standpunt: ☐ Heeft euthanasieverklaring ☐ Wenst geen euthanasie ☐ Nog onbekend ☐ Geen euthanasieverklaring, zou wel verzoek kunnen doen in bepaalde situaties

Toelichting:

d) Keuze orgaandonatie vastgelegd in donorregister? ☐ Ja ☐ Nee ☐ Nog onbekend

6. Wat verder nog belangrijk is

7. Eerder vastgelegde behandelwensen

a) Heeft de patiënt eerder behandelafspraken vastgelegd? ☐ Ja ☐ Nee ☐ Nog onbekend

Toelichting:

b) Staan in eerder vastgelegde behandelafspraken andere wensen dan nu in deze verklaring?

☐ Ja ☐ Nee ☐ Nog onbekend

Zo ja, adviseer de eerder opgestelde wilsverklaring te vernietigen of aan te passen, zodat de behandelafspraken daarin overeenkomen met wat nu in deze verklaring kenbaar is gemaakt. Het intrekken of wijzigen van een levenstestament kan alleen bij de notaris.

8. Informatie delen

a) Heeft u patiënt geïnformeerd over eigen verantwoordelijkheid om deze behandelafspraken met naasten te bespreken?

☐ Ja ☐ Nee

b) Patiënt gaat akkoord met het delen van deze behandelafspraken met andere betrokken hulpverleners

☐ Akkoord ☐ Nog onbekend

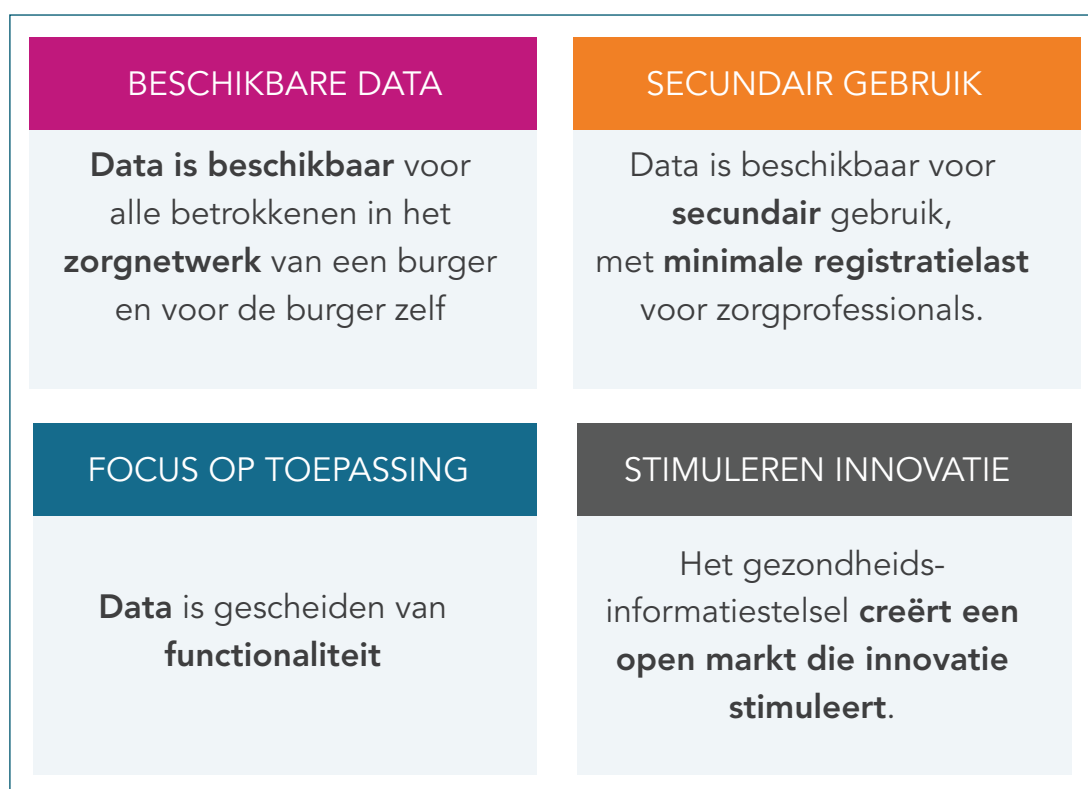


B2. De Informatiestandaard PZP en landelijke ontwikkelingen tijdens het project

In de landelijke toekomstvisies en plannen ten aanzien van de zorg is digitale beschikbaarheid van gegevens een belangrijk onderdeel. Hieronder worden in het kort de meest relevante ontwikkelingen op beleidsmatig niveau geschetst ten tijde van het project proactief gegevens delen van IKNL. Vervolgens benoemen we de landelijke richtlijnen welke raakvlakken hebben met de Informatiestandaard PZP en brengen we de relatie tussen de richtlijnen en de Informatiestandaard PZP in beeld. Als laatste volgt een paragraaf over de ontwikkeling van afsprakenstelsels en hun relevantie voor het raadplegen van PZP-gegevens.

Nationale visie en strategie op het gezondheidsstelsel (Maart 2023)

Deze [Nationale visie en strategie](#) is het resultaat van een samenwerking van Nictiz, VZVZ, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Zorgverzekeraars Nederland, in opdracht van het Informatieberaad Zorg (IB). In september 2022 is de opdracht bekrachtigd in het Integraal Zorgakkoord (IZA). De visie is een uitwerking van het toekomstbeeld voor het gezondheidsinformatiestelsel in Nederland dat reikt tot 2035. Onder de visie liggen drie fundamenteën: 1. Databeschikbaarheid, 2. Vertrouwen en 3. Regie, met vier leidende principes:



Figuur 4 De 4 leidende principes in de Nationale visie en strategie op het gezondheidsstelsel

De Informatiestandaard PZP sluit hierop aan door:

- Het toepassen van eenheid van taal en techniek
- Het inzetten op databeschikbaarheid in plaats van het uitwisselen van documenten
- Het voorbereiden op bredere netwerkzorg en secundair gebruik in opvolgende versies

IZA uitvoeringsakkoord gegevensuitwisseling. Samen bewegen naar versnelling Januari 2024

Het [IZA Uitvoeringsakkoord gegevensuitwisseling](#) bevat sector overstijgende basiskeuzes en afspraken en is gericht op de volle breedte van de zorg (curatieve zorg, langdurige zorg, sociaal domein, publieke gezondheidszorg en domein overstijgende uitwisseling), zowel voor primair als secundair gebruik en richting de patiënt. Hiermee bekrachtigen partijen gemaakte keuzes en richtinggevende afspraken die bijdragen aan de basis voor landelijke gegevensuitwisseling. Dit uitvoeringsakkoord past binnen de afspraken in het [Integraal Zorgakkoord \(IZA\)](#) en plateau 1 van de Nationale Visie en Strategie op het Gezondheidsinformatiestelsel.

De samenhang in afspraken per sector wordt geborgd via de thematafel Digitalisering en Gegevensuitwisseling. Voor de techniek bestaat een afhankelijkheid van ICT-leveranciers. De keuzes en afspraken van dit uitvoeringsakkoord worden daarom meegenomen in de gedragscode en het convenant zoals beschreven in het [Actieplan Zorg-ICT-markt](#).

Bekrachtigde besluiten ten aanzien van Eenheid van Taal zijn:

- Implementatie van SNOMED-CT.
- Gebruiken van zorginformatiebouwstenen (zibs).
- Fast Healthcare Interoperability Resources (FHIR) als de generieke technische
- Uitwisselingstandaard voor het transport van gegevens.
- Gezondheidsinformatiesystemen gaan informatie uitwisselen met een combinatie van zibs 2017 & FHIR STU3, ofwel zibs 2020 & FHIR R4.
- De partijen committeren zich hiermee ook aan de maximaal interoperabele vormgeving van de standaarden door in beginsel gebruik te maken van internationaal gestandaardiseerde FHIR-resources, -extensies en -profielen.

Besluiten ten aanzien van de generieke functies zoals benoemd in de [Wegiz](#):

- **Identificatie en authenticatie:** Vooruitlopend op de invulling van de NEN-norm hiervoor, committeren partijen zich aan het gebruik van een WDO-erkend of zorg specifiek inlogmiddel (op het vereiste betrouwbaarheidsniveau) voor digitale authenticatie van de juiste medewerkers van zorgaanbieders.
- **Toestemming:** zorgaanbieders committeren zich voor het beheren en raadplegen van expliciete toestemmingen aan aansluiting op de online toestemmingsvoorziening [Mitz](#).
- **Lokalisatie:** alle partijen committeren zich aan de landelijke oplossing die in de komende periode, in overleg met Mitz en veldpartijen, wordt uitgewerkt en gerealiseerd.
- **Adressering:** alle partijen committeren zich aan de landelijke oplossing voor adressering die in de komende periode in overleg met veldpartijen wordt uitgewerkt. Onderdeel hiervan is het gebruik van de gemeenschappelijke voorziening [ZORG-AB](#), in samenhang met het [Landelijk Register Zorgaanbieders \(LRZa\)](#).

Besluiten ten aanzien van een [Landelijk Dekkend Netwerk](#):

- Verbinden van bestaande infrastructuren: VWS stelt 'technical agreements' (TA's) op per uitwisselingsvorm om bestaande infrastructuren met knooppunten met elkaar te verbinden. De TA's zijn gebaseerd op FHIR en gebruiken het landelijke afsprakenstelsel Twiin, MedMij en waar passend andere publieke voorzieningen.
- Het [Twiin Portaal](#) is aangewezen als de centrale plek voor landelijke generieke afspraken over veilige toegang, beveiliging, privacy, autorisatie en registratie binnen het LDN.
- De [Stichting CumuluZ Zorgdata](#) (waarin o.a. NVZ, mProve, Santeon, NHG, LHV, UMC Nederland, Nederlandse GGZ, InEen en Actiz samenwerken) ontwikkelt een publieke non-concurrentiële data-integratie-infrastructuur voor primair en secundair gebruik, waarbij bewezen bestaande initiatieven geharmoniseerd en uiteindelijk geïntegreerd worden in de infrastructuur.
- Voor de Generieke inzagefunctionaliteit voor patiënt/cliënt wordt gebruik gemaakt van de bestaande (semi)publieke voorzieningen die landelijk op schaalbaar zijn (van partijen zoals CIBG, iRealisatie, Nuts, VZVZ en Zorginstituut Nederland).

Het maken en opvolgen van nieuwe afspraken is een gezamenlijke verantwoordelijkheid, waarbij VWS een regiefunctie heeft en op sommige aspecten een uitvoeringsfunctie.

De 10 belangrijkste eisen voor data- en beeldbeschikbaarheid - FMS

Deze [notitie van de Federatie Medisch Specialisten](#) uit februari 2025 bevat de uitwerking van de visie en voorwaarden van medisch specialisten voor het realiseren van optimale databeschikbaarheid. Een toekomstbestendig gezondheidsinformatiestelsel is essentieel voor het waarborgen van kwalitatieve, toegankelijke en betaalbare zorg in Nederland. Databeschikbaarheid speelt hierin een sleutelrol. De Federatie Medisch Specialisten ondersteunt het streven van het kabinet naar uitstekende databeschikbaarheid in 2035. Voor een optimale implementatie en impact van het beleid voor databeschikbaarheid is een streven naar gebruiksvriendelijkheid van de elektronische patiëntendossiers (epd's) van groot belang. Dit vraagt nauwe samenwerking en co-creatie met zorgprofessionals, zodat oplossingen naadloos aansluiten bij de gang van zaken op de werkvloer.

Digitale Gegevens Uitwisseling binnen NPPZII

Het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II, looptijd tot 2027) wil de maatschappelijke bewustwording over palliatieve zorg vergroten en proactieve zorg en ondersteuning voor iedereen beschikbaar maken. Binnen het Nationaal Programma Palliatieve Zorg II (NPPZ II) wordt met 13 partijen samengewerkt in 6 strategische thema's aan de Transformatie van de palliatieve zorg.



Figuur 5 De zes strategische thema's van NPPZII (Bron: nppz.org)

De samenhang van de verschillende thema's binnen het NPPZ II is weergegeven in een [infographic](#).

In het [strategisch thema Digitale Gegevensuitwisseling](#) (DGU) is brede aandacht voor de wijze waarop proactieve zorgplanning in werkprocessen is geïmplementeerd met focus op de knelpunten in de overdracht van PZP-gegevens in verschillende usecases. DGU faciliteert en ondersteunt kennisdeling en het verbinden van partijen t.a.v. de landelijke ontwikkelingen van netwerkgorg en digitale ondersteuning.

PZP Coalitie

De PZP Coalitie is in 2024 mede geïnitieerd door Zorgring, samen met drie regionale samenwerkingsorganisaties (RSO's) uit Zuid-Limburg, Twente en Noord-Holland Noord. De PZP Coalitie is een landelijk samenwerkingsverband dat zich inzet voor een landelijke, eenduidige aanpak voor het vastleggen en delen van behandelwensen en -grenzen. De PZP Coalitie bouwt voort op regionale initiatieven en streeft naar landelijke opschaling.

B3. Processchets totstandkoming Framework PZP

Proces Framework PZP (FW-PZP)
versie 10-02-2026 Project Proactief gegevens delen

Legenda:

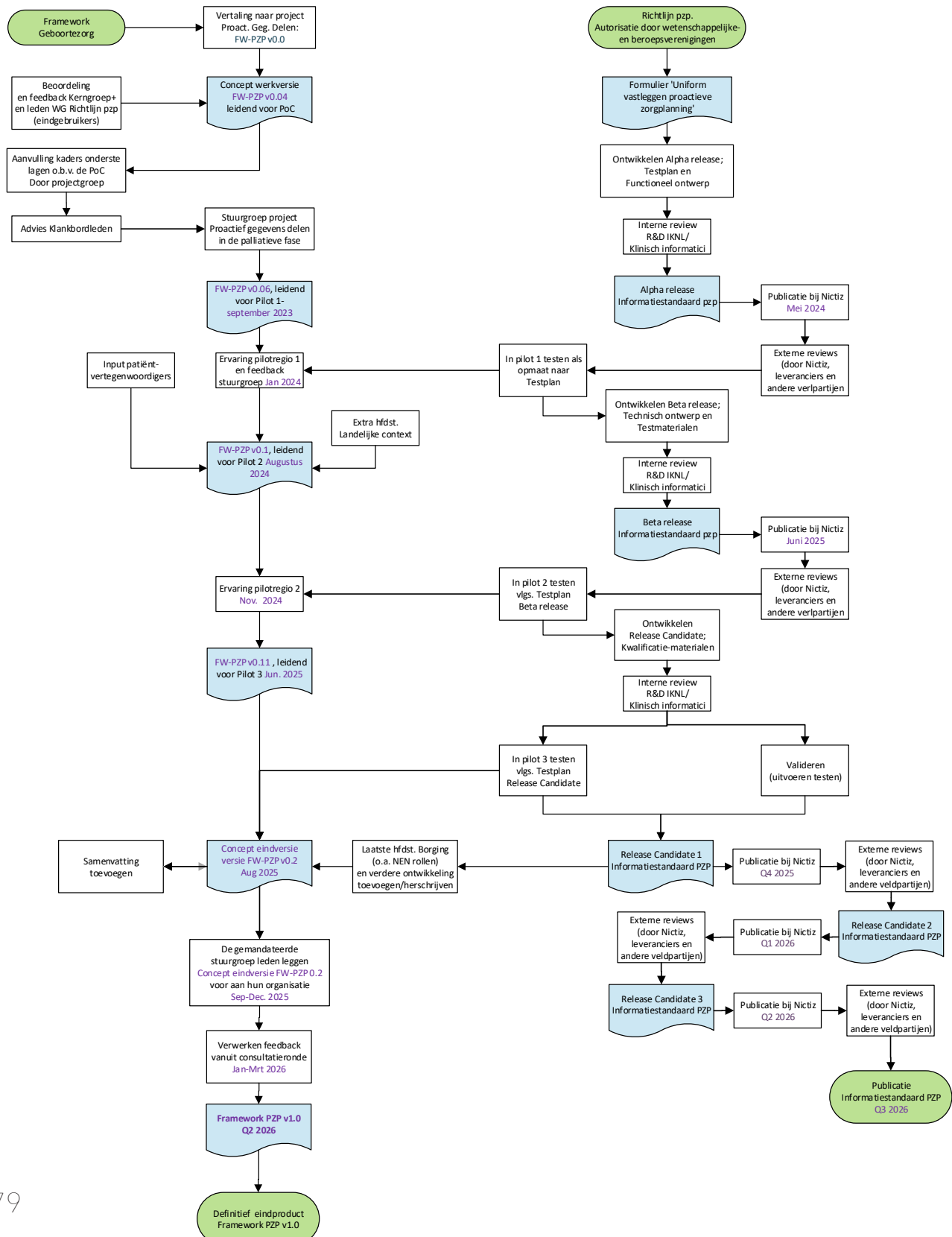
Document of set van documenten

Actie

Start en einde proces

Het Framework PZP beschrijft de noodzaak (het waarom) van het delen van het proactieve zorgplan (het wat) en de wensen en behoeften van zorgverleners en patiënten (het hoe) in het zorgnetwerk van de patiënt. Deze functionele kaders en ICT-eisen vanuit de praktijk worden in het Framework PZP uitgewerkt o.b.v. het interoperabiliteitsmodel van Nictiz.

Links in dit schema is het (zorg)proces en rechts het proces om te komen tot de technische oplossing.



B4.Overzicht van geconsulteerde partijen

1. ActiZ – branchevereniging voor zorgorganisaties
2. AHZN - Associatie Hospicezorg Nederland
3. CMIO (Chief Medical Information Officer) netwerk eerste lijn
4. CMIO (Chief Medical Information Officer) netwerk tweede lijn
5. CNIO (Chief Nursing Information Officer) netwerk Nederland
6. CumuluZ
7. Digizorg
8. Expertisecentrum PZ: Amsterdam UMC
9. Expertisecentrum PZ: Leiden UMC
10. Expertisecentrum PZ: Radboud UMC Nijmegen
11. Expertisecentrum PZ: UMC Groningen
12. Expertisecentrum PZ: Erasmus MC Rotterdam
13. FMS – Federatie Medisch Specialisten
14. GGZ Nederland – Geestelijke Gezondheidszorg Nederland
15. Health RI
16. Klinische Informatica IKNL
17. KNMG – Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst
18. MedMij
19. NHG – Nederlands Huisartsen Genootschap + LHV - Landelijke Huisartsen Vereniging + InEen
20. Nictiz – Nederlandse kennisorganisatie voor digitale informatievoorziening in de zorg
21. NIV - Nederlandse Internisten Vereniging
22. Nivel – Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
23. NVALT - Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose
24. NVAVG - Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten
25. NVK – Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde
26. NVKF – Nederlandse Vereniging Klinische Fysica
27. NVKG – Nederlandse Vereniging Klinische Geriatrie
28. NVPO – Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie
29. NVSHA – Nederlandse Vereniging voor Spoedeisende Hulp Artsen
30. NVZ – Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
31. NZa – Nederlandse Zorgautoriteit
32. Oncologienetwerken Nederland
33. OIZ Silizo – Vereniging van organisaties voor ICT in de zorg – Stichting Samenwerkende ICT-leveranciers in de Zorg
34. Palliactief
35. Patiëntenfederatie Nederland
36. PhoQus Health (ICT)
37. PZNL – Stichting Palliatieve Zorg Nederland
38. PZP Coalitie
39. RSO Nederland – Regionale Samenwerkingsorganisaties Nederland
40. UMC Nederland – Universitaire Medische Centra Nederland
41. Verenso – Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde
42. VNPZ – Vereniging Netwerken Palliatieve Zorg
43. VPTZ – Vrijwilligers Palliatieve Terminale Zorg
44. Vallei Vitaal Ede – Pilot regio IKNL
45. V&VN – Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland
46. VWS – Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
47. VZVZ – Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie
48. Woonzorg Flevoland – Pilot regio IKNL
49. ZKN – Zelfstandige Klinieken Nederland
50. ZN – Zorgverzekeraars Nederland
51. Zorginstituut Nederland

B5. De Informatiestandaard PZP en landelijke richtlijnen tijdens het project

Landelijk zijn er meerdere richtlijnen vastgesteld waarin de PZP-gegevens ook relevant zijn. Ook zijn er diverse afsprakenstelsels die relevant (kunnen) zijn voor het uitwisselen van PZP-gegevens. In deze paragraaf wordt eerst de relatie van de Informatiestandaard PZP met de verschillende uitwisselingsstandaarden en richtlijnen beschreven en in beeld gebracht. Vervolgens zijn de voor PZP meest relevante afsprakenstelsels beschreven.

Relatie Informatiestandaard PZP en landelijke richtlijnen

In de Informatiestandaard PZP zijn zes onderdelen te onderscheiden.

1. Patiëntgegevens
2. Wilsbekwaamheid
3. Contactpersoon en/of vertegenwoordiging
4. Doel medisch beleid
5. Behandelgrenzen
6. Behandelwensen

De nummering correspondeert met de nummers in figuur 6

De relevante richtlijnen zijn:

- Basisgegevensset Zorg (BgZ)
- NHG Richtlijn Gegevensuitwisseling huisarts en huisartsenpost (HAP)
- Richtlijn Informatie-uitwisseling Huisarts en Specialist (HASP)
- NHG Richtlijn Gegevensuitwisseling acute zorg
- NHG-Leidraad gegevensuitwisseling huisarts en wijkverpleegkundige
- NHG Richtlijn Informatie-uitwisseling huisarts-paramedicus (HASP-paramedicus)
- NHG Richtlijn Informatieverstrekking huisartsen bij overdracht
- NHG Richtlijn Informatie-uitwisseling huisarts-tweedelijns GGZ
- e-Overdracht
- De Gegevensset Oncologie Algemeen (GOA)
- De Gegevensset Passende Zorg (GPZ)
- Basisgegevens GGZ(BgGGZ)

Deze richtlijnen zijn veelal zorginhoudelijk van aard en bevatten geen definities op het gebied van ICT-structuur van de gegevens en/of de uitwisseling ervan. De informatierichtlijnen zijn daarmee te positioneren op de informatie-laag van het interoperabiliteitsmodel.

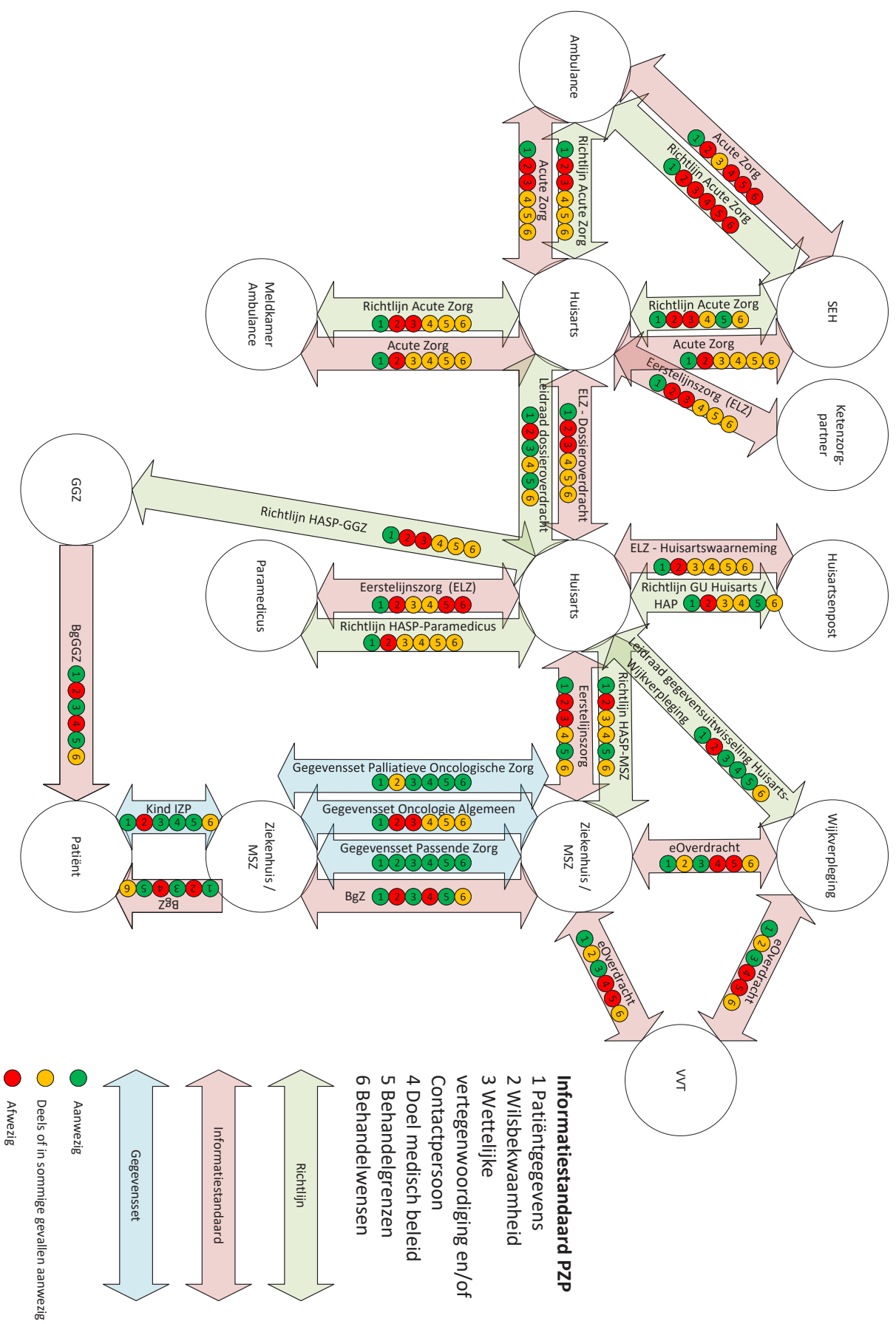
In figuur 6 is de relatie tussen PZP-gegevens en de huidige uitwisselingsrichtlijnen inzichtelijk gemaakt⁹. Per uitwisseling is te zien welk onderdeel van de Informatiestandaard PZP deel uitmaakt van de betreffende uitwisseling. Te zien is dat

- de huisarts een centrale rol heeft in de gegevensuitwisseling
- er momenteel slechts twee onderdelen uit de informatiestandaard PZP redelijk stelselmatig opgenomen zijn in de Informatiestandaarden, te weten 1. Patiëntgegevens en 5. Behandelwensen.
- in lang niet alle richtlijnen aangegeven wordt welke informatiestandaard het delen van gegevens mogelijk moet maken en hoe de te delen gegevens gestructureerd moeten zijn.
- de diverse richtlijnen gegevens uitwisseling op dit moment niet leiden tot een sluitend systeem, nodig voor netwerkzorg c.q. voor de beschikbaarheid van PZP-gegevens in het zorgnetwerk van de patiënt.

Voor de Informatiestandaard PZP zal zoveel als mogelijk gebruik gemaakt worden van al eerder gedefinieerde gegevens conform de zib-versies in het baseline besluit (zibs2017 en zibs2020). Voor de patiëntgegevens is dit de [BgZ2020](#) en de zib [Patiënt-v3.2](#)(2020NL). Voor de behandelgrenzen de zib [BehandelAanwijzing2-v2.0.1](#)(2020NL).

⁹ Hierbij zijn de NHG Richtlijn Informatie-uitwisseling huisarts-paramedicus (HASP-paramedicus) en de NHG Richtlijn Informatieverstrekking huisartsen bij overdracht samengevat als Huisartsenzorg/ eerstelijnszorg.

Uitwisseling van pzp-gegevens in andere standaarden, richtlijnen en gegevenssets



Figuur 6 Samenhang tussen Informatiestandaard PZP en de diverse uitwisselingsstandaarden en richtlijnen (januari 2026)

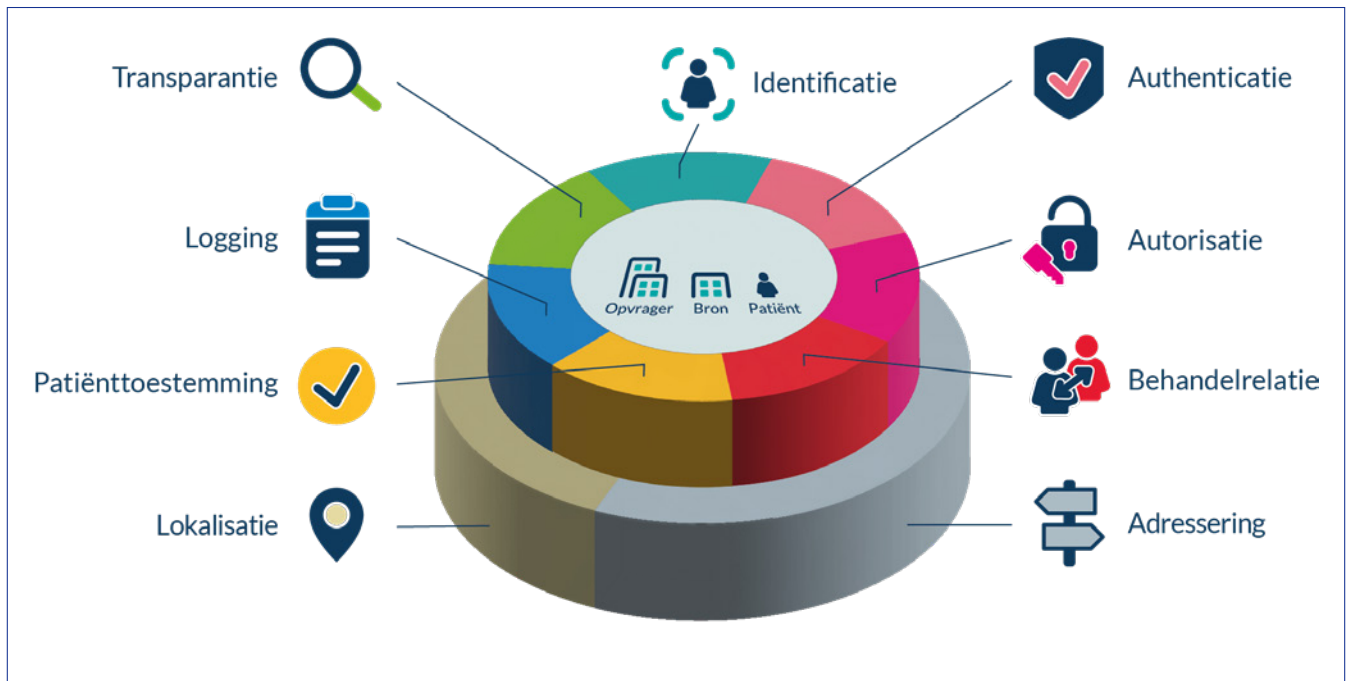
B6. Afsprakenstelsels en de relevantie voor het raadplegen van PZP-gegevens

Een afsprakenstelsel is 'een set aan specificaties, regels en afspraken die de governance van een systeem met meerdere partijen bepalen' ([Logius](#)). Toegepast naar de zorg betekent dit dat het een set van afspraken is die iets zeggen over (aansluit) eisen aan gegevensuitwisseling/ databeschikbaarheid. Je kunt daarbij bijvoorbeeld denken aan NEN-normen, het gebruik en/of aansluiting op bepaalde gemeenschappelijke voorzieningen en/of het gebruik van informatiestandaarden. Gezondheidsgegevens kunnen op veel verschillende manier worden uitgewisseld. Een afsprakenstelsel vereenvoudigt, stimuleert en verbetert de digitale gegevensuitwisseling in de zorg. Afsprakenstelsels zorgen er voor dat verschillende partijen weten waar ze aan toe zijn en weten hoe gegevens uitgewisseld moeten worden, zoals beschreven in de [Leidraad voor Databeschikbaarheid, infrastructuur en digitale platforms](#). Afsprakenstelsels gaan over alle lagen van het interoperabiliteitsmodel.

Actuele afsprakenstelsels voor de zorg ten tijde van dit project zijn:

AORTA-LSP	Beschrijft de technische en organisatorische maatregelen voor uitwisseling van medische gegevens (bv. waarneem- en medicatie gegevens) tussen zorgaanbieders.
Twin Portaal	Uitwisseling van beeldgegevens tussen zorgaanbieders en het koppelen van infrastructuur, met gebruik van een aantal generieke functies.
Koppeltaal	Landelijke integratie- en informatiestandaard voor betere blended en digitale behandelingen van zorgaanbieders en hun patiënten. Uitwisseling van berichten en gegevens tussen EPD-, eHealth- en ROM-systemen binnen de muren van een organisatie.
MedMij	Uitwisseling van zorggegevens tussen zorgaanbieder en patiënt via PGO.

Deze afsprakenstelsels zijn los van elkaar ontwikkeld voor elk zijn eigen doeleinde. De stelsels hanteren vergelijkbare uitgangspunten, echter de invulling is doel specifiek. Om meer samenhang in afsprakenstelsels te creëren heeft VWS een project met de naam 'Transitie Landelijk afsprakenstelsel' (voorheen '[Landelijk Vertrouwens Stelsel gekregen \(LVS\)](#)') gestart. Daarvoor is TWIIN als verzamel plaats gekozen. Doel is te komen tot een algemeen afsprakenstelsel voor de zorg. VZVZ heeft voor de op te nemen componenten een voorzet gedaan in de vorm van het Uitwisselingskompas.



Figuur 7 Het uitwisselingskompas | VZVZ

[Het uitwisselingskompas](#) bestaat uit twee lagen. De bovenste laag is het vertrouwensmodel dat VZVZ in het programma Twiin heeft ontwikkeld. Aan deze laag wordt invulling gegeven als uitwisseling van medische gegevens binnen de muren van de zorgorganisatie plaatsvindt; tussen zorgprofessionals en met patiënten. Bij uitwisseling tussen zorgaanbieders wordt er door de partijen die uitwisselen invulling gegeven aan de beide lagen, die samen het uitwisselingskompas vormen.

De paradigmashift moet ondersteund worden met wetten en normeringen. De Wegiz voorziet in het wettelijk kader voor digitale databeschikbaarheid van gegevens in de zorg, te weten de generieke functies. Echter, de normenstelsels voor deze generieke functies zijn nog in ontwikkeling en nog niet formeel vastgesteld.

Het project 'Proactief gegevens delen' heeft als doel om te voldoen aan alle relevante eisen en voorwaarden zoals gesteld in het toekomstige Informatiestelsel zorg én het toekomstige Vertrouwensmodel. Hoewel de generieke functies nog niet voldoende zijn uitgewerkt, is er al wel helderheid over generieke voorwaarden. In afwachting van de formele normeringen, is het project zodanig ingericht dat het aansluit bij de verwachte toekomstige eisen. Totdat deze nieuwe kaders wettelijk zijn verankerd, zijn de kaders in hoofdstuk 3 leidend voor de uitvoering van het project 'Proactief gegevens delen'.

© september 2026

