



Adviesrapport Individueel zorgplan palliatieve zorg

December 2019

COLOFON

Adviesrapport Individueel zorgplan palliatieve zorg

December 2019 versie 2.0

Auteurs:

Team individueel zorgplan palliatieve zorg:

Marijke Dermois, klinisch informaticus

Carola Heimensen, adviseur palliatieve zorg

Patrick Lubbers, klinisch informaticus

Theuni Meijaard, projectmanager

Fokke van Meulen, klinisch informaticus

Marlene Middelburg - Hebly, senior adviseur palliatieve zorg

Corinne Stoop, adviseur palliatieve zorg

Medisch adviseur: Manon Boddaert, arts palliatieve geneeskunde

Adviseur ICT informatiemanagement: Niels Minderman, manager informatiemanagement

Communicatie: Margo den Ouden

Vormgeving: Marja van Vliet - van Beek

Naar dit document kan als volgt verwezen worden:

PZNL. Adviesrapport Individueel zorgplan palliatieve zorg, 2019

Heeft u vragen naar aanleiding van dit rapport, dan kunt u contact opnemen met:

Marijke Dermois, klinisch informaticus: m.dermois@iknl.nl

Inhoudsopgave

Leeswijzer	4
Samenvatting	5
1. Inleiding	7
1.1 Achtergrond en landelijke ontwikkelingen	7
1.2 Aanleiding	8
1.3 Het individueel zorgplan	8
2. Huidige situatie	9
2.1 Aanpak analyse huidige situatie	9
2.2 De inhoud van een individueel zorgplan	9
2.3 Werken met een individueel zorgplan	10
2.4 De ICT voor een individueel zorgplan	11
2.5 Overige resultaten van de verkenning	13
3. Gewenste situatie	14
3.1 De inhoud van een individueel zorgplan	14
3.2 Werken met een individueel zorgplan	14
3.3 De ICT voor een individueel zorgplan	14
4. Conclusie	16
4.1 Algemene conclusies	16
4.2 De inhoud van een individueel zorgplan	16
4.3 Werken met een individueel zorgplan	16
4.4 De ICT voor een individueel zorgplan	17
5. Advies	18
5.1 De inhoud van een individueel zorgplan	18
5.2 Werken met een individueel zorgplan	18
5.3 De ICT voor een individueel zorgplan	18
5.4 Concretisering van het advies	19
6. Tot slot	21
Bijlagen	22
B1. Begrippenlijst	23
B2. Bevindingen	26
B3. Inhoud individueel zorgplan	35
B4. Waarom een informatiestandaard	37
B4.1 Zorginformatiebouwstenen (zibs) en informatiestandaarden zijn complementair	37
B4.2 Informatiestandaard individueel zorgplan en andere standaarden	37
B4.3 Opstellen informatiestandaard individueel zorgplan	38
B5. Advies: (niet)behandelafspraken als 'startset'	40
B5.1 Voorstel startset gegevens: (niet)behandelafspraken	40
B5.2 Aansluiting op lopende initiatieven informatiestandaardisatie	41
B6. Geraadpleegde initiatieven en stakeholders	42
B7. Overzicht gebruikte zorgplannen	44
B8. Referentielijst	45

Leeswijzer

Voor u ligt het advies voor de verdere ontwikkeling van een individueel zorgplan in de palliatieve zorg. Het eerste hoofdstuk geeft een algemene inleiding op het individueel zorgplan in de palliatieve zorg. De hoofdstukken 2, 3 en 4 beschrijven respectievelijk de huidige situatie omtrent het individueel zorgplan in de palliatieve zorg, de gewenste situatie, en een conclusie die het verschil tussen de huidige en gewenste situatie beschrijft. **Hoofdstuk 5 bevat het advies voor de verdere ontwikkeling van een individueel zorgplan in de palliatieve zorg.** Het laatste hoofdstuk van dit advies geeft een doorkijk naar te verwachten resultaten, na doorvoering van het voorgestelde advies.

Graag wijzen wij vooraf u op het volgende:

- Daar waar in de tekst gesproken wordt over het kwaliteitskader en over het individueel zorgplan, worden het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland en een individueel zorgplan voor de palliatieve zorg bedoeld tenzij expliciet anders vermeld.
- Voor de leesbaarheid van de tekst wordt overal 'hij' en 'patiënt' gebruikt. Daar waar in dit document 'hij' staat, kan ook 'zij' worden gelezen en 'patiënt' kan worden vervangen door cliënt, bewoner of gast.
- Daar waar in de tekst gesproken wordt over de centrale zorgverlener, wordt hier ook de hoofdbehandelaar bedoeld tenzij expliciet anders vermeld.
- In de eerste bijlage van dit document ([bijlage B1](#)) zijn definities opgenomen van de belangrijke begrippen in dit adviesrapport.
- Het tweede deel van de bijlagen ([bijlage B2](#)) bevat een compleet overzicht van alle bevindingen die zijn opgedaan gedurende de verkenning. Het overzicht is onderverdeeld in de zes domeinen benoemd in het lagenmodel, het intra- en interoperabiliteitsmodel van Nictiz. De bevindingen zijn per domein genummerd: WET-x, BBM-x, ZP-x, INFO-x, APP-x en IT-x (met 'x' het nummer van de bevinding). Vanuit de tekst wordt op deze manier naar specifieke bevindingen verwezen.

Samenvatting

Om de kwaliteit en beschikbaarheid van de palliatieve zorg te verbeteren is in 2017, in samenwerking met patiëntenorganisaties en vele betrokken professionals en zorg- en beleidsorganisaties, het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland tot stand gekomen. In dit kader staat beschreven wat vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en verzekeraars vinden dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn.

Volgens het kwaliteitskader dient elke palliatieve patiënt te beschikken over een, bij voorkeur digitaal, individueel zorgplan palliatieve zorg. Het individueel zorgplan voor de palliatieve zorg is een dynamische set van afspraken tussen de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg en eigen regie. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, wensen, behoeften en situatie van de patiënt en komen in gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt, diens naasten en zorgverlener(s) tot stand. Op dit moment is het individueel zorgplan nog niet gerealiseerd en ervaren patiënten, naasten en zorgverleners knelpunten rondom communicatie en informatie, en coördinatie en continuïteit van zorg. Minister de Jonge onderstreept dit in zijn brief 'Focus op Palliatieve Zorg' aan de Tweede Kamer en heeft daartoe een verkenning mogelijk gemaakt, getiteld: "hoe te komen tot een individueel zorgplan voor de laatste levensfase".

PZNL heeft in opdracht van en in samenwerking met het Ministerie van VWS de verkenning uitgevoerd omtrent een individueel zorgplan voor de palliatieve zorg. Met deze verkenning is gekeken naar welke landelijke en regionale ontwikkelingen er zijn. Er is geïnterviewd wat de gewenste manier van werken is met een individueel zorgplan en wat er nodig is om dit op (korte) termijn te realiseren. Hiervoor is kennis en ervaring opgehaald uit het palliatieve zorgveld door gesprekken te voeren met verschillende initiatieven, experts en stakeholders, zowel op het gebied van een individueel zorgplan als op informatie-uitwisseling binnen de gezondheidszorg. Daarnaast is een invitationale conference georganiseerd en is recente literatuur geraadpleegd.

Op dit moment kenmerkt **de huidige situatie** zich door gebrek aan een eenduidig overzicht van de inhoud van een individueel zorgplan, de manier waarop er mee gewerkt moet worden en de benodigde informatietechnologie. Een gebrek aan een eenduidige definitie van het concept individueel zorgplan zorgt er onder andere voor dat op dit moment verschillende visies zijn over wat de inhoud van een individueel zorgplan moet zijn. Daarnaast is het werken met een individueel zorgplan nog geen gemeengoed, en vindt de markering van de palliatieve fase in veel gevallen laat plaats, waarmee het individueel zorgplan ook pas laat wordt ingezet. In spoedsituaties blijken (niet)behandelafspraken weinig tot niet inzichtelijk. Verder zorgt de betrokkenheid van een grote verscheidenheid aan zorgdisciplines en zorginstellingen in de palliatieve zorg voor verschillende overdrachtsmomenten waarbij de informatie-uitwisseling nog niet geautomatiseerd en gestandaardiseerd is. Hierbij zijn ook grote verschillen in ICT-volwassenheid en is een veelheid aan softwaresystemen, wat bijdraagt aan de complexiteit. Er is vanuit het zorgveld en patiënten grote behoefte aan een oplossing om de juiste informatie op het juiste moment op de juiste plek te krijgen.

Om tot deze oplossing te komen lopen verscheidene landelijke projecten, waaronder het Programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. Hierin wordt door het Ministerie van VWS stapsgewijs toegewerkt naar een wettelijke verplichting om gegevens digitaal uit te wisselen op basis van eenduidige afspraken over taal en techniek. Verder is het toegankelijk maken en uitwisselen van gegevens in een digitale persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) een belangrijk speerpunt vanuit het Ministerie van VWS en wordt gewerkt aan (de implementatie van) een PGO-afsprakenstelsel door MedMij.

In **de gewenste situatie** is het werken met een individueel zorgplan geïntegreerd in de dagelijkse praktijk. Er is eenduidigheid over de inhoud van een individueel zorgplan en afspraken over informatie-uitwisseling in de keten. De gewenste infrastructuur is gebaseerd op onafhankelijk centrale knooppunten en open standaarden. Dit alles draagt bij aan zowel de continuïteit en coördinatie van zorg als ook de eigen regie van de patiënt.

Naar aanleiding van de uitgevoerde verkenning is dit adviesrapport opgesteld met daarin het advies voor implementatie van het individueel zorgplan palliatieve zorg. Een aantal uitdagingen ten aanzien van de ontwikkeling van een individueel zorgplan zijn van toepassing op de gehele gezondheidszorg, zoals de gebrekkige informatie-uitwisseling en het interdisciplinair samenwerken in het zorgnetwerk van de patiënt. Voor palliatieve zorg geldt dat hier sprake is van extra complexiteit door de hoeveelheid aan en verschillende soorten zorginstellingen. **Het advies** in hoofdstuk 5 bevat concrete handvatten die kunnen bijdragen aan het bereiken van de gewenste situatie. Op hoofdlijnen is het advies als volgt:

De inhoud van een individueel zorgplan

- Hanteer de inhoud van een individueel zorgplan conform het kwaliteitskader.
- Hanteer een werkdefinitie voor een individueel zorgplan en kom tot een landelijke definitie.
- Een individueel zorgplan dient complementair te zijn aan de reeds bestaande zorgplannen.

Werken met een individueel zorgplan

- Vertaal het kwaliteitskader naar de dagelijkse praktijk en sluit aan op bestaande zorgprocessen en protocollen aangaande het werken met een individueel zorgplan.
- Randvoorwaarden voor werken met een individueel zorgplan dienen (landelijk) geregeld te worden.

De ICT voor een individueel zorgplan

- Ontwikkel een informatiestandaard om de benodigde informatie-uitwisseling te faciliteren.
- Start implementatie van de informatiestandaard met (niet)behandelafspraken.
- Prioriteer spoedzorg bij verplichting Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg.
- Kies op korte termijn voor een technische infrastructuur welke gebaseerd is op reeds bestaande centrale knooppunten om de informatie-uitwisseling te faciliteren.
- Gebruik (open) standaarden en werk volgens het afsprakenstelsel van MedMij.
- Kies op korte termijn voor technische oplossingen ten behoeve van coördinatie en continuïteit. Dit aspect is tevens randvoorwaardelijk voor eigen regie.

Om de bovenstaande adviespunten in de praktijk te brengen wordt een programma met pilots voorgesteld. Voor dit programma gelden aanvullend de volgende adviespunten:

- Start met een programma van een beperkt aantal pilots (3-5).
- De scope van de pilots wordt bepaald aan de hand van zorginhoudelijke vragen relevant voor de betrokken zorginstellingen.
- Het programma dient een correcte afspiegeling van het palliatieve zorglandschap te bevatten.
- Er dient binnen het programma voldoende aandacht te zijn voor proces- en cultuurverandering.
- Een eerste versie van de informatiestandaard zal parallel aan de voorbereiding van pilots moeten worden ontwikkeld.
- Evalueer de bruikbaarheid en toepasbaarheid van een individueel zorgplan.
- Richt een community op voor het delen van kennis, problemen en ervaringen.

Een aantal uitdagingen ten aanzien van de ontwikkeling van een individueel zorgplan zijn van toepassing op de gehele gezondheidszorg. Met het oog op de vergrijzing en toenemende multimorbiditeit enerzijds en de dreigende tekorten in de zorg anderzijds neemt de urgentie om de zorg goed te regelen alleen maar toe. Een digitaal beschikbaar individueel zorgplan is een belangrijk middel dat zal bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit en organisatie van de palliatieve zorg in Nederland. Bij landelijke inzet van een individueel zorgplan in de palliatieve zorg, over alle zorgsettingen heen en bij iedere palliatieve patiënt, zal dit resulteren in de optimale ondersteuning van de continuïteit van zorg en de eigen regie van de patiënt. Wanneer deze stappen worden gezet voor palliatieve zorg, biedt dit kansen voor een bredere toepassing. Bijvoorbeeld voor de realisatie van persoonsgerichte zorg met behulp van een zorgplan, een vermindering van registratielast, en een voorbeeldfunctie in de bekostigingsstructuur voor zorg over de muren van instellingen heen. Een landelijke uitrol van een individueel zorgplan voor de palliatieve zorg is daarmee een kans voor het hele zorglandschap.

1. Inleiding

In januari 2019 is Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) gestart met het project "verkenning voor een individueel zorgplan palliatieve zorg" in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

1.1 Achtergrond en landelijke ontwikkelingen

Door de vergrijzing, toenemende multimorbiditeit en verbeterde diagnostiek en behandeling, is de verwachting dat de groep patiënten met een behoefte aan palliatieve zorg de komende jaren fors toeneemt [1] [2] [3]. Uit onderzoek blijkt dat inzet van palliatieve zorg een positief effect heeft op de kwaliteit van leven van palliatieve patiënten [4] [5], een daling van het zorgverbruik teweeg kan brengen [6] [7], en dat meer patiënten sterven op de plek van voorkeur [8]. Voor Nederlandse burgers geldt daarbij dat zij eigen regie, gezamenlijke besluitvorming, aandacht voor persoonlijke wensen, deskundige zorgverleners, en bestrijding van pijn en angst de belangrijkste onderwerpen vinden voor zorg in de laatste levensfase [9].

Het Ministerie van VWS richt zich de afgelopen jaren voor de gehele gezondheidszorg op het ontwikkelen en organiseren van de zorg dicht bij mensen thuis. Onder andere middels het Programma De Juiste Zorg op de Juiste Plek [10]. Voor het welslagen van deze omvorming in de gezondheidszorg is de mogelijkheid tot gestandaardiseerde elektronische informatie-uitwisseling tussen zorgprofessional en patiënt alsook tussen zorgprofessionals onderling van groot belang. Om dit te kunnen realiseren is het Ministerie van VWS onder andere het Programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg gestart [11]. Hierin wordt stapsgewijs toegewerkt naar een wettelijke verplichting om gegevens digitaal uit te wisselen op basis van eenduidige afspraken over taal en techniek. Verder is het toegankelijk maken en uitwisselen van gegevens in een digitale persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) een belangrijk speerpunt vanuit het Ministerie van VWS en wordt gewerkt aan (de implementatie van) een PGO-afsprakenstelsel door MedMij [12]. Met een PGO zal de eigen regie van, en de gezamenlijke besluitvorming met, de patiënt en naasten worden ondersteund. Ook is de verwachting dat het digitaal uitwisselen van gegevens tussen zorgprofessionals de administratieve last zal verminderen, waardoor de zorgprofessional meer tijd en aandacht kan hebben voor de patiënt.

Als het gaat om zorg aan het einde van het leven staat Nederland vanuit een internationaal perspectief op een respectabele achtste plaats [13]. Toch leeft er nationaal ook een zorg onder professionals over mogelijk te lang doorgaan met levensverlengende interventies en ziektegericht behandelen [14]. Daarnaast blijkt uit recente knelpuntenanalyses dat zowel patiënten en naasten als zorgverleners in Nederland obstakels in de palliatieve levensfase ervaren rondom informatie en communicatie, coördinatie en continuïteit van zorg en rondom deskundigheid [15] [16]. Dit impliceert ruimte om de kwaliteit en de beschikbaarheid van palliatieve zorg verder te verbeteren.

Daartoe is het Ministerie van VWS in 2014 gestart met het Nationaal Programma Palliatieve Zorg. Het doel is dat "patiënten en hun naasten in de laatste levensfase op lichamelijk, psychisch, sociaal en spiritueel vlak in samenhang de zorg en ondersteuning ontvangen die aansluit op hun wensen en behoeften. Waar en wanneer zij dat wensen." Daarbij is gesteld dat de palliatieve zorg onder andere kan verbeteren door het stellen van uniforme kwaliteitseisen aan palliatieve zorg op alle dimensies en door het wegnemen van drempels in financiering en organisatie in de zorg.

In samenwerking met patiëntenorganisaties, vele betrokken professionals en zorg- en beleidsorganisaties is er de afgelopen jaren veel gerealiseerd. Zo kwam onder andere in 2017 het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland [17] tot stand. Daarin is beschreven wat vertegenwoordigers van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars vinden dat de kwaliteit van palliatieve zorg in Nederland moet zijn. Bij toepassing van het kwaliteitskader in de praktijk, kan palliatieve patiënten de zorg geboden worden zoals beoogd in het Programma de Juiste Zorg op de Juiste Plek [10].

1.2 Aanleiding

Om goede palliatieve zorg langs de lijnen van het kwaliteitskader in de praktijk te brengen, organiseren meer en meer zorgaanbieders deze zorg op een innovatieve manier. Generalisten en in palliatieve zorg gespecialiseerde zorgverleners werken samen over de lijnen van de zorg heen met als doel om de coördinatie en de continuïteit van zorg te verbeteren en onder andere te zorgen dat de patiënt kan sterven op de plek van voorkeur [18]. Het blijkt dat hierdoor, ongeacht de verschillende manieren waarop deze samenwerking wordt georganiseerd, de tevredenheid van patiënten hoger is [19].

Om dit goed te laten verlopen is het noodzakelijk dat alle betrokken zorgverleners rondom een patiënt op het juiste moment geïnformeerd zijn over zijn actuele persoonlijke wensen ten aanzien van de laatste levensfase. Volgens het kwaliteitskader dient elke palliatieve patiënt hiertoe te beschikken over een, bij voorkeur digitaal, individueel zorgplan palliatieve zorg. Op dit moment is een individueel zorgplan en daarmee de informatie-uitwisseling nog niet gerealiseerd. Hierdoor ervaren patiënten, naasten en zorgverleners de eerder genoemde knelpunten rondom informatie en communicatie, en coördinatie en continuïteit van zorg. Vanwege de beweging omtrent wettelijke verplichting van elektronische gegevensuitwisseling, is het noodzakelijk om inzicht te krijgen in welke eenduidige afspraken over taal en techniek nodig zijn om te kunnen komen tot werken met een digitaal individueel zorgplan.

Minister de Jonge onderstreept in november 2018 in zijn kamerbrief 'Focus op Palliatieve Zorg' aan de Tweede Kamer het belang van implementatie van het kwaliteitskader voor de palliatieve zorg en heeft daartoe een verkenning mogelijk gemaakt "hoe te komen tot een individueel zorgplan voor de laatste levensfase" [20].

1.3 Het individueel zorgplan

Het individueel zorgplan voor de palliatieve zorg behelst een dynamische set van afspraken tussen de patiënt en de zorgverlener(s) over zorg en eigen regie. Deze afspraken zijn gebaseerd op de individuele waarden, wensen, behoeften en situatie van de patiënt en komen in gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt, diens naasten en zorgverlener(s) tot stand. Het individueel zorgplan is een belangrijk instrument in het proces van proactieve zorgplanning en is het uitgangspunt voor de ziekte- en symptoomgerichte zorg in de laatste levensfase. De afspraken in het individueel zorgplan kunnen gedurende de laatste levensfase steeds opnieuw worden aangepast bijvoorbeeld naar aanleiding van veranderingen in de situatie of wensen van de patiënt. Daarnaast zorgt het individueel zorgplan ervoor dat de betrokken zorgverleners op elk gewenst moment op de hoogte zijn van de actuele waarden, wensen en behoeften van de patiënt en van het beleid dat het beste past bij zijn of haar situatie. Deze informatie inclusief de actuele en te verwachten problemen en de in dat geval te nemen acties wordt vastgelegd voor vier dimensies; fysiek, psychisch, sociaal en zingeving. Naar verwachting zal het gebruik van een individueel zorgplan een belangrijke bijdrage leveren aan het oplossen van de knelpunten rondom informatie en communicatie, en coördinatie en continuïteit van zorg. Tevens zal het werken met een individueel zorgplan de eigen regie van de patiënt en diens naasten ondersteunen.

2. Huidige situatie

Voor de verkenning is een analyse uitgevoerd waarin is geïnventariseerd welke ontwikkelingen er zijn op het gebied van een individueel zorgplan.

2.1 Aanpak analyse huidige situatie

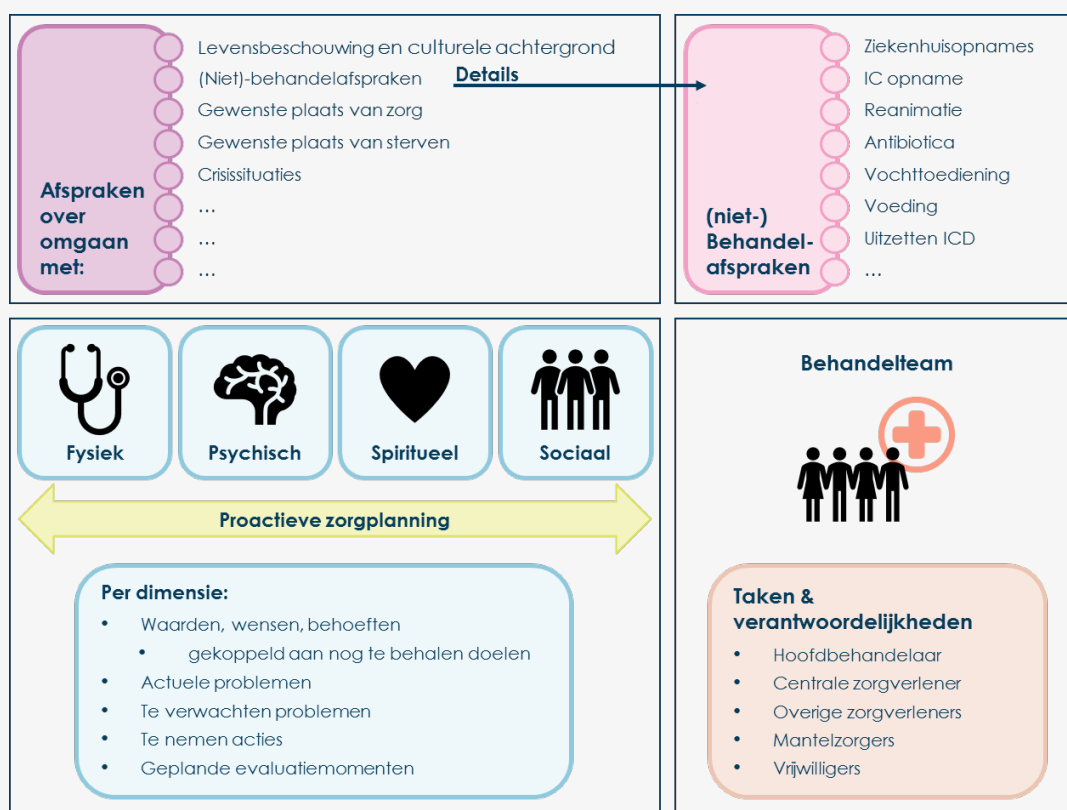
Als startpunt van de analyse is een inventarisatie uitgevoerd naar welke aspecten van het individueel zorgplan het kwaliteitskader reeds richting geeft en welke aspecten nader onderzocht moeten worden. Om een compleet beeld te creëren van alle aspecten is het onderzoek uitgevoerd aan de hand van het interoperabiliteitsmodel [21] (zie ook [Bijlage B2](#)). De uitkomsten van de analyse zijn vervolgens gegroepeerd in inhoud, proces, ICT en overige.

Om de analyse uit te voeren, en om ervaringen uit het veld op te halen, zijn gesprekken gevoerd met verschillende initiatieven, experts en stakeholders op het gebied van een individueel zorgplan en informatie-uitwisseling binnen de gezondheidszorg (de geraadpleegde organisaties staan vermeld in [Bijlage B6](#)). Gezien de veelheid aan organisaties die zich bezig houden binnen deze gebieden is er een selectie gemaakt van initiatieven welke nader onderzocht zijn (zie in [Bijlage B6](#) de [Tabel B6.1](#)). Tevens is een 'invitational conference' georganiseerd om verdere input op te halen en de (eerste) bevindingen te toetsen bij organisaties die belanghebbenden van palliatieve zorg vertegenwoordigen. Daarnaast is een literatuuronderzoek uitgevoerd, waarvan de bevindingen in de analyse zijn verwerkt. Tenslotte is een zorgplananalyse (zie ook [Bijlage B7](#)) uitgevoerd om een beter beeld te krijgen van bestaande zorgplannen, waarbij is gekeken naar de chronische zorg, gehandicaptenzorg, palliatieve kindzorg, ouderenzorg en palliatieve zorgplannen.

2.2 De inhoud van een individueel zorgplan

In de praktijk bestaat nog geen eenduidig beeld over de inhoud van een individueel zorgplan. Dit wordt bevestigd door de bevindingen van de uitgevoerde zorgplananalyse en de 'invitational conference'. Dit wordt onder andere veroorzaakt doordat in het werkveld geen eenduidige definitie van het concept individueel zorgplan bestaat en er verschillende visies zijn over de inhoud van een individueel zorgplan [[INFO-1](#)]. Dit komt mede doordat een grote hoeveelheid aan verschillende types zorgplannen wordt gehanteerd, zoals het zorgleefplan, het zorgbehandelplan, het overdrachtsformulier, het zorgplan, het nazorgplan, het leefplan, het actieplan, het ondersteuningsplan en ziekte-gerichte plannen [[ZP-7](#)], naast het medische en verpleegkundige zorgplan. Elk van deze zorgplannen heeft zijn eigen inhoud en wijze van gebruik in de dagelijkse praktijk. Uit de zorgplananalyse blijkt dat er tussen deze zorgplannen veel verschillen bestaan maar ook overeenkomsten [[INFO-3](#)]. Naast het gebruik van verschillende terminologieën om informatie vast te leggen in een individueel zorgplan bestaat er ook veel verschil in de mate van detail die hierbij wordt vastgelegd [[INFO-2](#), [INFO-7](#)].

Uit de zorgplananalyse komt verder naar voren dat de fysieke dimensie goed aan bod komt, maar de overige drie dimensies, spiritueel, sociaal en zingeving onderbelicht zijn. Vanuit de zorginstellingen is er wel steeds meer aandacht om informatie te bespreken en vast te leggen voor alle vier dimensies, maar zorgverleners geven aan meer kennis en inzichten te wensen ten aanzien van de drie onderbelichte dimensies en de methodiek van proactieve zorgplanning [[ZP-6](#)]. Hoewel er geen eenduidig beeld van de inhoud van een individueel zorgplan is, volgt uit de 'invitational conference' dat er draagvlak is voor wat het kwaliteitskader aangeeft ten aanzien van de inhoud van een individueel zorgplan en de toepassing hiervan voor proactieve zorgplanning (zie ook [Bijlage B3](#)). Deze inhoud is grafisch weergegeven in [Figuur 2.1](#).



Figuur 2.1 Een overzicht van de inhoud van een individueel zorgplan zoals gedefinieerd in het kwaliteitskader (zie ook [Bijlage B3](#)).

2.3 Werken met een individueel zorgplan

Het werken met een individueel zorgplan in de palliatieve zorg gebeurt tot nu toe in beperkte mate, waarbij de inzet van het individueel zorgplan vaak laat in de palliatieve fase plaatsvindt [\[ZP-5\]](#). Zorgverleners en patiënten die al werken met een individueel zorgplan geven aan hier een meerwaarde van in te zien [\[ZP-6\]](#). Uit de analyse blijkt dat bij een aantal initiatieven een individueel zorgplan wordt ingezet als overdrachtsdocument bij de allerlaatste overdracht van het ziekenhuis naar de thuissituatie [\[ZP-9\]](#). Het kwaliteitskader beschrijft echter een centrale rol voor een individueel zorgplan, direct vanaf het moment van markering van de palliatieve fase. Om deze manier van werken succesvol te laten zijn is het essentieel dat het werken met een individueel zorgplan wordt geborgd in de bestaande zorgprocessen en informatiesystemen [\[ZP-4, ZP-11\]](#).

Multidisciplinair werken is een van de kenmerken van palliatieve zorg. Dit maakt het belang van alle betrokken zorgverleners groot om voor een patiënt in de laatste fase van zijn leven volgens dezelfde afspraken te kunnen werken. In de praktijk zijn de verschillende disciplines echter veelal op zichzelf staande eenheden die elkaar beperkt weten te vinden, met als gevolg dat op beperkt niveau wordt samengewerkt en weinig tot geen informatie-uitwisseling plaatsvindt [\[ZP-8\]](#). Deze situatie bevestigt het belang van meer dan alleen een technische implementatie van een individueel zorgplan [\[ZP-2\]](#); er dient aandacht te zijn op alle lagen van het interoperabiliteitsmodel om een succesvolle implementatie te realiseren. Het kwaliteitskader beschrijft bijvoorbeeld dat de centrale zorgverlener tevens de penvoerder is, maar zorgverleners in de praktijk ervaren het als uitdagend om af te spreken wie deze rol op zich neemt, wat de werkzaamheden van deze rol inhouden en wat de rol van de patiënt hierbij is [\[ZP-3, ZP-12\]](#). Daarnaast ontbreekt het aan concrete afspraken over hoe een individueel zorgplan een integraal onderdeel wordt binnen de netwerkzorg van de patiënt en bijbehorende bekostiging [\[BBM-4\]](#).

2.4 De ICT voor een individueel zorgplan

Voor de gezondheidszorg in zijn algemeenheid geldt dat er een grote behoefte bestaat aan de juiste informatie, op de juiste plek op het juiste moment. Tot op heden kan aan deze behoefte niet of nauwelijks worden voldaan omdat veel verschillende informatiesystemen voor de dossiervoering van de patiënt in gebruik zijn (EPD, ECD, HIS, KIS, etc.) [APP-1]. Van oudsher zijn deze zorginformatiesystemen gericht op het ondersteunen van de eigen instelling en niet op transmurale samenwerking en informatie-uitwisseling. De mogelijkheden tot informatie-uitwisseling zijn beperkt en slechts ten dele gestandaardiseerd, terwijl de behoefte voor samenwerking tussen zorgverleners en patiënten steeds verder toeneemt [22]. Dit geldt in het bijzonder bij het interdisciplinaire karakter van de palliatieve zorg.

Een voorbeeld van een gevolg van de gebrekkige informatie-uitwisseling is zichtbaar in spoedsituaties. In deze situaties bestaat een reële kans dat (medisch) beleid wordt uitgevoerd dat tegenstrijdig is aan (niet)behandelafspraken [23]. Ondanks het feit dat dit op een eerder moment is besproken en vastgelegd in een van de zorginformatiesystemen binnen de netwerkzorg van de patiënt. In 2017 heeft in Nederland 34% van de overleden mensen met de diagnose kanker te maken gehad met potentiële overbehandeling [24]. Een deel van deze behandelingen kan mogelijk voorkomen worden wanneer de juiste informatie tijdens een acute situatie beschikbaar is. Zie ook [Bijlage B5](#) voor een verdere toelichting op spoedsituaties.

De beperkte informatie-uitwisseling wordt verder versterkt door de lage digitaliseringsgraad bij met name kleinere zorginstellingen [25], het ontbreken van afspraken en structuur voor vastleggen van informatie, en de benodigde technische infrastructuur die met name regionaal zijn opgezet en nog geen landelijke dekking hebben [APP-2, APP-3]. Dit betreft een probleem binnen de gehele gezondheidszorg maar geldt extra voor de palliatieve zorg vanwege de hoeveelheid aan disciplines en zorginstellingen die betrokken zijn bij deze vorm van zorg [1]. In de huidige praktijk betekent dit dat zorgverleners informatie handmatig moeten overnemen in zorginformatiesystemen. Deze gebrekkige uitwisseling zorgt ervoor dat informatie incompleet en niet inzichtelijk is, wat nadelige gevolgen heeft voor patiëntveiligheid en registratielast. Voor de uitwisseling van deze informatie naar andere zorginstellingen wordt nog regelmatig gebruik gemaakt van fax, post of fungeert de patiënt zelf als informatiedrager door bijvoorbeeld uitgeprinte dossiers mee te nemen naar een verwijzende zorginstelling. Om de problematiek van informatie-uitwisseling aan te pakken worden op lokaal niveau initiatieven opgestart. Dit betreffen in de meeste gevallen losstaande applicaties welke niet technisch zijn gekoppeld aan de primaire zorginformatiesystemen en ook andere terminologieën kunnen bevatten. Deze initiatieven lossen het probleem slechts ten dele op en noodzaken de zorgverleners in meerdere informatiesystemen in te loggen om een volledig beeld te krijgen van de patiënt. De zorgverleners ervaren het inloggen en werken in verschillende (losstaande) applicaties als onprettig, inefficiënt en onveilig [APP-4].

Informatiestandaardisatie

De verschillende kleinschalige initiatieven voor palliatieve zorg kunnen niet worden doorontwikkeld naar een landelijke oplossing voor een individueel zorgplan zolang er geen overeenstemming is over de structurering van informatie en integratie hiervan binnen zorginformatiesystemen [APP-6]. Om op een juiste manier de informatie-uitwisseling te faciliteren zijn landelijke informatiestandaarden noodzakelijk, zoals ook wordt beaamd door de initiatieven [INFO-5]. Hiervoor worden zorginformatiebouwstenen (zibs) ontwikkeld binnen het programma Registratie aan de Bron [26]. Deze zibs zijn generiek, dus onafhankelijk van een specifiek zorgproces zoals de uitwisseling van een individueel zorgplan. Om de zibs te gebruiken voor een specifiek zorgproces zijn aanvullende specificaties nodig welke worden gedefinieerd door middel van een informatiestandaard. Een informatiestandaard is hiermee complementair aan de zibs en dus noodzakelijk voor de implementatie van een individueel zorgplan. Voor een verdere toelichting op de noodzaak van een informatiestandaard zie [Bijlage B4](#). Bij het ontwikkelen van een informatiestandaard is het essentieel dat er ook aandacht wordt besteed aan het toekomstige onderhoud en beheer van de standaard en afstemming met leveranciers van zorginformatiesystemen voor de realisatie hiervan.

De implementatie van informatiestandaarden in zorginformatiesystemen is momenteel nog beperkt. Hiervoor zijn een aantal landelijke programma's opgericht, waaronder VIPP, OPEN en InZicht. Deze programma's richten zich op de implementatie van de zibs in zorginformatiesystemen. MedMij is een stichting welke, in samenwerking met de landelijke projecten en initiatieven, werkt aan een afsprakenstelsel voor het veilig uitwisselen van gezondheidsgegevens tussen zorgprofessionals en zorggebruikers [12]. Deze uitwisseling vindt plaats via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Verder is in 2019 het VWS programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg gestart [11]. Hierin wordt stapsgewijs toegewerkt naar een wettelijke verplichting om gegevens digitaal uit te wisselen op basis van verplichte eenduidige afspraken over taal en techniek. Hiervoor zijn vier zorgprocessen geprioriteerd: uitwisseling van de Basisgegevensset Zorg, beeldenuitwisseling, medicatieproces, en verpleegkundige overdracht. Om tot een individueel zorgplan te komen, zijn er nog andere processen nodig, die nu nog niet geprioriteerd zijn, zoals spoedzorg.

IT-Infrastructuur

Op dit moment worden verschillende vormen van infrastructuur ingezet. De varianten die hierbij het meest naar voren komen zijn:

- Direct elektronische uitwisseling tussen zorginstellingen: in deze variant wordt per unieke applicatie en zorginstelling een 1-op-1 koppeling gerealiseerd voor het uitwisselen van informatie om de coördinatie en continuïteit van de zorg te kunnen waarborgen. Deze opzet zorgt ervoor dat per zorginstelling meerdere koppelingen noodzakelijk zijn om informatie uit te wisselen. Het realiseren en onderhouden van dergelijke koppelingen is arbeidsintensief en kostbaar, en daardoor geen realistische optie voor landelijke opschaling.
- Gebruik van een centraal knooppunt: in deze variant wordt per zorginstelling één koppeling gerealiseerd richting een centraal knooppunt. Dit centrale knooppunt stelt de zorginstelling in staat om te controleren of er bij andere zorginstellingen informatie beschikbaar is over een patiënt en vervolgens deze informatie uit te wisselen. Voorbeelden van dergelijke knooppunten zijn het Landelijk Schakelpunt (LSP) of de ontwikkeling van regionale uitwisselingsinitiatieven zoals het Regionaal Zorgcommunicatie Platform van Regionaal Zorg Communicatie Centrum (RZCC). Op dit moment worden dergelijke infrastructuur ingezet om de continuïteit en coördinatie van zorg te kunnen waarborgen tussen zorginstellingen en zijn deze niet ingericht om de eigen regie van de patiënt te ondersteunen. Verder is de informatie die nu uitgewisseld kan worden via bestaande knooppunten nog niet dekkend voor de inhoud van een individueel zorgplan. Informatie via bestaande knooppunten wordt tevens (regelmatig) als niet-gestandaardiseerde platte tekst aangeboden [II-2]. Daarnaast is de dekkingsgraad van aangesloten zorginstellingen in de palliatieve zorg laag [II-5] [27].
- Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO): in deze variant wordt (dossier)informatie over de patiënt binnen een PGO opgeslagen en vanuit daar beschikbaar gesteld aan de patiënt en het zorgnetwerk van de patiënt. Een PGO heeft als primaire doelstelling om de patiënt meer grip te geven op zijn eigen gezondheidsgegevens en daardoor de eigen regie van de patiënt te versterken. MedMij werkt aan een afsprakenstelsel voor PGO's [12]. De huidige generatie PGO's biedt nog niet de gewenste functionaliteit en informatiestandaarden om te kunnen worden ingezet voor informatie-uitwisseling van een individueel zorgplan¹. De functionaliteit die het mogelijk maakt om tot tweezijdige informatie-uitwisseling te komen wordt op dit moment nog onvoldoende ondersteund, terwijl dit essentieel is voor de dynamische uitwisseling van een individueel zorgplan tussen de patiënt en zijn zorgnetwerk [APP-8] [28]. Daarnaast worden de PGO's op dit moment met name ingezet om (dossier)informatie van de patiënt uit verschillende zorginstellingen samen te brengen en op één centrale plek inzichtelijk te maken. Deze dossiers worden in een PGO nog niet geïntegreerd tot één dossier. Stimuleringsprogramma's zorgen ervoor dat de doorontwikkeling van nieuwe functionaliteit niet stil staat, de benodigde functionaliteit zou mogelijk op termijn beschikbaar kunnen komen.

¹ De huidige beschikbare informatiestandaarden in het afsprakenstelsel van MedMij voor het ophalen van gegevens zijn: BGZ, Laboratorium, Medicatie, Allergie, eAfspraak, Zelfmetingen, pdf en Huisartsgegevens. Voor het versturen van gegevens zijn de volgende standaarden beschikbaar: Zelfmetingen, eAfspraak, pdf en Beelden

Tot slot wordt in de praktijk nog altijd gebruik gemaakt van informatievastlegging en uitwisseling op papier, met name bij de kleinere zorginstellingen. Middels deze variant is het niet mogelijk om een individueel zorgplan te realiseren: zo kan niet gegarandeerd worden dat altijd de juiste informatie op het juiste moment bij de juiste zorgverlener beschikbaar is.

2.5 Overige resultaten van de verkenning

Het merendeel van de initiatieven, die bezig zijn met de implementatie van een individueel zorgplan in de palliatieve zorg, is kleinschalig en bottom-up geïnitieerd, vanuit de intrinsieke wens en motivatie van zorgverleners tot het verbeteren van de zorg. In de praktijk blijken deze kleinschalige initiatieven verschillende oplossingen te bedenken voor hetzelfde probleem waarbij beperkt wordt geleerd van elkaars kennis en ervaringen [BBM-2]. Dit komt mede doordat er geen landelijke regie is en door het ontbreken van afspraken.

Het programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg vanuit het Ministerie van VWS [11], is een goede stap voorwaarts om landelijke regie te voeren op het aspect van informatie-uitwisseling. Echter ontbreekt deze regie nog op de andere aspecten van het interoperabiliteitsmodel. Zo zijn er vragen rond juridische aspecten met betrekking tot de juridische status van een individueel zorgplan, zoals aansprakelijkheid en eigenaarschap [WET-2, WET-3, WET-4]. Verder is een belangrijke randvoorwaarde voor implementatie de financiering.

Uit de analyse komt naar voren dat er onduidelijkheden zijn omtrent de financiering van zowel een individueel zorgplan als toepassing, alsmede de financiering van het gebruik van het een individueel zorgplan in het zorgproces [BBM-4] [29]. Er is nog geen structurele financiering voor het gehele palliatieve zorgnetwerk met daarbij een centrale rol voor het werken met een individueel zorgplan. Momenteel worden er onder regie van het project TrAnsmurale Palliatieve Zorg met passende beko\$tiging (TAPA\$) meerdere varianten voor transmurale bekostiging uitgewerkt [30]. Parallel daaraan maken zorginstellingen zelf afspraken met zorgverzekeraars en lokale overheden om tot financiering te komen voor de implementatie en dagelijkse gebruik van een lokaal ontwikkeld individueel zorgplan middels innovatiegelden of subsidies [BBM-4]. Er is geen duidelijk beeld omtrent de exploitatiebekostiging om de benodigde ICT te kunnen beheren en door te ontwikkelen. Bovendien zorgt het gebrek aan structurele financiering ervoor dat initiatieven niet altijd een lang bestaan hebben en resultaten niet bekijken.

3. Gewenste situatie

In de gewenste situatie draagt het werken met een individueel zorgplan bij aan zowel de continuïteit en coördinatie van zorg, als eigen regie van de patiënt. Waarbij de juiste zorg, op de juiste plek, op het juiste moment plaatsvindt en de patiënt actief wordt betrokken bij de besluitvorming over de inrichting van zijn eigen zorg. De gewenste situatie ziet er als volgt uit:

3.1 De inhoud van een individueel zorgplan

Wanneer blijkt dat een curatieve opzet van de behandeling niet meer mogelijk is, vindt de markering van de palliatieve fase plaats. De markering is het startpunt waarop de centrale zorgverlener start met een individueel zorgplan en samen met de patiënt in kaart brengt wat de waarden, wensen en behoeften zijn in de laatste levensfase. Dit gebeurt aan de hand van de vier dimensies; fysiek, psychisch, spiritueel en sociaal. De inhoud dient, conform het kwaliteitskader, te bestaan uit; afspraken over het omgaan met (niet-)behandelafspraken, proactieve zorgplanning inclusief de waarden, wensen en behoeften per dimensie en het betrokken behandelteam en de taken en verantwoordelijkheden van de leden van dat team. Deze zorginformatie wordt gestructureerd en waar mogelijk gestandaardiseerd vastgelegd.

De afspraken worden vastgelegd in een individueel zorgplan en worden geïntegreerd in het dossier binnen het zorginformatiesysteem van de centrale zorgverlener en uitgewisseld binnen het zorgnetwerk, zodat zowel de patiënt als betrokken zorgverleners inzicht hebben in de afspraken die zijn gemaakt. Een individueel zorgplan moet worden vertaald naar de bestaande zorgplanmethodieken en protocollen van de zorginstellingen zelf.

3.2 Werken met een individueel zorgplan

De centrale zorgverlener heeft als verantwoordelijkheid om een individueel zorgplan op te stellen en up-to-date te houden zodat het zorgnetwerk te allen tijde inzicht heeft in de actuele stand van zaken [IT-3]. Wijzigingen aan de waarden, wensen en behoeften van een individueel zorgplan kunnen plaatsvinden naar aanleiding van een (periodiek) evaluatiemoment met de patiënt, een tussentijdse verandering in de zorgbehoefte of zorgsituatie van de patiënt of aan de hand van een uitkomst uit een multidisciplinair overleg. Wanneer wijzigingen zijn doorgevoerd, zijn deze direct inzichtelijk binnen het zorgnetwerk rondom de patiënt en voor de patiënt zelf.

Op het moment dat er een (acute) situatie speelt, kan de betrokken zorgverlener vanuit zijn eigen zorginformatiesysteem toegang krijgen tot een individueel zorgplan en deze informatie gebruiken om (medisch) beleid uit te voeren. De zorgverlener hoeft hierbij niet meer in verschillende systemen te werken of informatie over te typen om een volledig beeld te krijgen van de zorgbehoefte van de patiënt, waardoor er meer tijd beschikbaar is om bij te dragen aan het welzijn van de patiënt. Het werken met een individueel zorgplan is geborgd in de dagelijkse manier van werken en vormt een essentieel onderdeel in de coördinatie en continuïteit van zorg én het ondersteunen van eigen regie.

3.3 De ICT voor een individueel zorgplan

Een individueel zorgplan wordt, bijvoorbeeld binnen een PGO, beschikbaar gesteld aan de patiënt en diens naasten om de eigen regie te versterken. De betrokken zorgverlener kan een individueel zorgplan, na autorisatie van de patiënt, integreren in zijn eigen zorginformatiesysteem. Door gebruik te maken van een informatiestandaard bij het vastleggen van informatie is het mogelijk om deze integratie automatisch te faciliteren, waarbij de context en samenhang van de informatie geborgd blijft.

Deze integratie maakt het mogelijk dat in één oogopslag duidelijk is wat de waarden, wensen en behoeften zijn van de patiënt in iedere zorgsituatie. De informatie-uitwisseling kan bijdragen aan het tot een minimum beperken van ongewenste ziekenhuisopnames en behandelingen, doordat actuele informatie altijd

beschikbaar is in bijvoorbeeld spoedsituaties [23]. De zorginformatiesystemen ondersteunen de zorgverleners in het borgen van de richtlijnen en afspraken omtrent het werken met een individueel zorgplan in de dagelijkse praktijk, conform geldende wet- en regelgeving. De informatiestandaard die deze integratie mogelijk maakt, sluit aan én is aanvullend op zorginformatiebouwstenen [31]. De technische infrastructuur die benodigd is om de informatie-uitwisseling te faciliteren is gebaseerd op (open) standaarden² en conformeert zich aan het afsprakenstelsel welke door MedMij is opgesteld [12].

Verder is de gewenste infrastructuur gebaseerd op onafhankelijk centrale knooppunten [22]. De knooppunten bieden op basis van open standaarden de benodigde functionaliteit voor een individueel zorgplan aan om informatie toegankelijk te maken en de uitwisseling ervan te faciliteren tussen zorginformatiesystemen. Het gebruik van open standaarden maakt het mogelijk om zowel bestaande als nieuwe toetreders te koppelen aan de knooppunten [32]. De zorginstellingen zijn hierdoor minder afhankelijk van de leverancier van het zorginformatiesysteem om de informatie-uitwisseling te faciliteren, wat de kans op 'vendor lock-in'³ vermindert en legacy systemen⁴ niet verder in stand houdt [APP-1], [APP-6], [33]. De open standaarden bieden de mogelijkheid voor nieuwe toetreders om nieuwe applicaties beschikbaar te stellen om de informatie-uitwisseling te faciliteren. In de markt zijn reeds initiatieven gestart om aan de hand van nieuwe technieken zoals Smart on FHIR, Semantic Web en Private Blockchain [34], informatie-uitwisseling te realiseren. Ook MedMij hanteert FHIR profielen [12]. Bijkomend voordeel van deze technieken is dat tijdens het ontwikkelen informatie-uitwisseling als uitgangspunt is genomen, in tegenstelling tot bestaande zorginformatiesystemen die van oudsher zijn ingericht op het ondersteunen van de eigen organisatie en niet op samenwerking en transmurale-uitwisseling [APP-1].

² Standaarden kunnen 'open' of 'leveranciersgebonden' zijn, waarbij het gebruik van de tweede veelal beperkt is door intellectueel eigendomsrecht. Wanneer een open standaard gebruikt wordt, kan de gebruiker informatie vastleggen in een toekomstbestendig formaat, of uitwisselen met software van andere leveranciers die dezelfde standaard ondersteunen [35].

³ Vendor lock-in maakt een zorgorganisatie afhankelijk van zijn softwareleverancier voor producten en diensten, omdat hij niet in staat is om van leverancier te veranderen zonder substantiële omschakelingskosten of ongemak.

⁴ Een legacy systeem is een verouderd systeem dat niet meer voldoet aan huidige standaarden, maar in stand wordt gehouden omdat deze nog wel een belangrijke functie heeft binnen de organisatie.

4. Conclusie

Op basis van de analyse en de eerder geschetste huidige en gewenste situatie kunnen de volgende conclusies worden getrokken.

4.1 Algemene conclusies

- De komst van een individueel zorgplan zoals beschreven in het kwaliteitskader is een gedragen wens vanuit het veld.
- De uitdagingen voor de ontwikkeling van een individueel zorgplan zijn deels van toepassing op de gehele gezondheidszorg. Voorbeelden zijn de gebrekkige informatie-uitwisseling en het interdisciplinair samenwerken van zorgverleners.
- Voor palliatieve zorg geldt dat sprake is van extra complexiteit door het grote aantal betrokken zorgverleners en zorg die geleverd wordt vanuit verschillende zorgsettings, en vanwege acute situaties buiten kantooruren.
- Het ontbreekt aan financiële afspraken en regelingen voor (het stimuleren van) het werken met een individueel zorgplan.

4.2 De inhoud van een individueel zorgplan

- Het begrip zorgplan kent in de praktijk nog veel verschillende definities. Hierdoor bestaan er wisselende beelden van een individueel zorgplan.
- Mede op basis van de invitational conference is de volgende definitie voor een individueel zorgplan tot stand gekomen:
“Een individueel zorgplan palliatieve zorg beschrijft in een voor de patiënt begrijpelijke bewoording, de afspraken tussen zorgverleners en de patiënt voor de laatste levensfase. Hierbij staan centraal de waarden, wensen en behoefte van de patiënt, op vier dimensies fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Onderdeel hiervan zijn de te behalen doelen, te verwachten problemen en te nemen acties, waarbij duidelijk is aangegeven wie waarvoor verantwoordelijk is. Een individueel zorgplan palliatieve zorg is een op zichzelf staand overzicht en bestaat naast andere zorgplannen en het medisch en verpleegkundig dossier. Het moet mogelijk zijn om herhaaldelijk een individueel zorgplan (proactief) aan te passen naar de situatie en waarden, wensen en behoeften van de patiënt. De laatste versie van een individueel zorgplan is te allen tijde digitaal beschikbaar in het eigen systeem van de zorgverlener en beschikbaar voor de patiënt en ondersteunt daarmee persoonsgerichte zorg en bevordert de continuïteit van zorg tussen verschillende disciplines.”
- De deelnemers van de invitational conference pleiten om de inhoud van een individueel zorgplan zoals beschreven in het kwaliteitskader als vertrekpunt te laten dienen (zie [Bijlage B3](#) voor deze inhoud).
- Deze inhoud dient voor patiënt en zorgverlener inzichtelijk te zijn, en dient daarnaast complementair te zijn aan reeds bestaande zorgplannen, waarbij een individueel zorgplan moet worden geïntegreerd in de bestaande zorgplanmethodieken en protocollen van de zorginstellingen zelf.

4.3 Werken met een individueel zorgplan

- De markering van de palliatieve fase vindt vaak laat of helemaal niet plaats door onvoldoende bewustwording. Hierdoor wordt proactieve zorgplanning en een individueel zorgplan te laat gestart.
- Het kwaliteitskader biedt een conceptueel beeld van het werken met een individueel zorgplan. Er is een vertaling naar de dagelijkse praktijk met afspraken en aansluiting op bestaande protocollen nodig [[ZP-1](#)].
- Het interdisciplinair en zorgsetting-overstijgend werken met een individueel zorgplan behoeft verbetering.
- Initiatieven die zijn gestart met het werken met een individueel zorgplan zien de meerwaarde en zijn enthousiast. Mede doordat markering niet of laat plaatsvindt, zijn de patiëntaantallen echter vaak laag waardoor inbedding in het proces niet structureel geborgd is.

4.4 De ICT voor een individueel zorgplan

- Het huidige gefragmenteerde landschap van applicaties en technische infrastructuren heeft geen landelijke dekking en daardoor brengt het verbinden van deze infrastructuren de nodige investeringskosten met zich mee [\[IT-1\]](#).
- De mate van ICT volwassenheid is laag bij een gedeelte van de zorginstellingen betrokken bij palliatieve zorg.
- Gebrekkige informatie-uitwisseling creëert risico's, met name in spoedsituaties wanneer (niet)behandelafspraken niet inzichtelijk zijn (zie ook [Bijlage B5](#)).
- Het is noodzakelijk dat de inhoud van een individueel zorgplan conform een landelijke informatiestandaard wordt vastgelegd. Deze informatiestandaard is een randvoorwaarde om de informatie-uitwisseling te faciliteren [\[INFO-2\]](#) (zie ook [Bijlage B4](#)).
- De huidige technische oplossingen ondersteunen óf met name coördinatie en continuïteit van zorg (centrale knooppunten) óf met name eigen regie (PGO), maar bieden nog niet voldoende mogelijkheden om beide doelen goed tegelijkertijd te faciliteren [\[IT-4\]](#).
- Er zijn landelijke programma's die toewerken naar de gewenste situatie. De huidige resultaten zijn nog onvoldoende voor de implementatie van een individueel zorgplan conform kwaliteitskader (zie ook [Bijlage B5](#)).
- De gewenste infrastructuur is gebaseerd op onafhankelijke, centrale knooppunten en open standaarden.

5. Advies

Op basis van de verkenning zijn de volgende 11 adviezen opgesteld ten aanzien van de implementatie van een individueel zorgplan:

5.1 De inhoud van een individueel zorgplan

- Hanteer de inhoud van een individueel zorgplan conform het kwaliteitskader.
Dit zijn de volgende onderdelen: afspraken over onder andere (niet)behandelafspraken, proactieve zorgplanning inclusief waarden, wensen en behoeften per dimensie, en het behandelteam inclusief taken en verantwoordelijkheden. De inhoud conform kwaliteitskader staat vermeld in [Bijlage B3](#).
- Hanteer een werkdefinitie voor een individueel zorgplan en kom tot een landelijke definitie.
Gebruik voor de implementatie van een individueel zorgplan de definitie zoals voorgesteld in [Hoofdstuk 4](#). Parallel moet er gewerkt worden aan een landelijke definitie.
- Een individueel zorgplan dient complementair te zijn aan de reeds bestaande zorgplannen.
Een individueel zorgplan moet worden geïntegreerd in de bestaande zorgplanmethodieken en protocollen van de zorginstellingen zelf.

5.2 Werken met een individueel zorgplan

- Vertaal het kwaliteitskader naar de dagelijkse praktijk en sluit aan op bestaande zorgprocessen en protocollen aangaande het werken met een individueel zorgplan.
Er is een vertaling nodig van het kwaliteitskader naar de dagelijkse praktijk met afspraken en aansluiting op bestaande protocollen. Hierbij dient zoveel als mogelijk aangesloten te worden op reeds bestaande protocollen aangaande het werken met een individueel zorgplan. Hierin komt het interdisciplinair werken aan bod, alsook de tijdige inzet van een individueel zorgplan.
- Randvoorwaarden voor een individueel zorgplan dienen (landelijk) geregeld te worden.
Denk hierbij aan de openstaande vraagstukken aangaande juridische en financiële zaken, zoals: is een individueel zorgplan een bindend document of een hulpmiddel? Wie is aansprakelijk bij foutieve of achterhaalde informatie? Wordt het invullen van een individueel zorgplan verplicht? Dit moet mede aan de hand van praktijkervaring worden beantwoord. Ook de bekostigingsstructuur voor werken met een individueel zorgplan moet helder worden.

5.3 De ICT voor een individueel zorgplan

- Ontwikkel een informatiestandaard om de benodigde informatie-uitwisseling te faciliteren.
Dit zorgt voor gebruik van eenduidige terminologieën en dat de meegegeven context voor eenieder helder is. Een informatiestandaard is aansluitend en aanvullend op de zibs. Voor een verdere toelichting op de noodzaak van een informatiestandaard zie [Bijlage B4](#). De informatiestandaard dient te worden ontwikkeld door een partij die de vertaalslag kan maken tussen zorg en ICT. Daarnaast moet nauw worden samengewerkt met Nictiz, welke een centrale en faciliterende rol in de ontwikkeling van informatiestandaarden en zorginformatiebouwstenen speelt.
- Start implementatie van de informatiestandaard met (niet)behandelafspraken.
Start met de (niet)behandelafspraken conform kwaliteitskader om verbetering te brengen in de spoedzorg. Gezien de fragmentatie van applicaties en relatief lage ICT-volwassenheid in het palliatieve zorgveld is het niet haalbaar om op korte termijn het volledige individueel zorgplan te standaardiseren. Pak de implementatie van de informatiestandaard daarom stapsgewijs aan door de informatie in een individueel zorgplan, op basis van het kwaliteitskader, te prioriteren naar urgentie, relevantie en haalbaarheid op korte en langere termijn. De onderbouwing voor de 'startset' van (niet)behandelafspraken staat in [Bijlage B5](#).

- Prioriteer spoedzorg bij verplichting Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg.
Momenteel is spoedzorg geen onderdeel van de prioritering voor verplichte uitwisseling binnen het VWS programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. Gezien de knelpunten in de palliatieve spoedzorg, en het belang van uitwisseling van de (niet)behandelafspraken, is het advies om de spoedzorg op te nemen in de geprioriteerde zorgprocessen. Verdere toelichting in [Bijlage B5](#).
- Kies op korte termijn voor een technische infrastructuur welke gebaseerd is op reeds bestaande centrale knooppunten om de informatie-uitwisseling te faciliteren.
Door gebruik te maken van deze centrale knooppunten is het mogelijk om met een beperkte investering op een overzichtelijke, gestandaardiseerde en gestructureerde manier zorginstellingen met elkaar te laten communiceren. De functionaliteiten die nodig zijn voor een individueel zorgplan kunnen vanuit hier worden uitgebreid.
- Gebruik (open) standaarden en werk volgens het afsprakenstelsel van MedMij.
Sluit aan op landelijke initiatieven zoals Registratie aan de Bron, maar ook nieuwe technieken zoals Smart on FHIR zijn goed om verkennen.
- Kies op korte termijn voor technische oplossingen ten behoeve van coördinatie en continuïteit. Dit aspect is tevens randvoorwaardelijk voor eigen regie.
De huidige technische mogelijkheden kunnen nog niet *tegelijkertijd* zowel coördinatie en continuïteit, als eigen regie voldoende ondersteunen. Het advies is om voor de korte termijn in te zetten op coördinatie en continuïteit. Stimuleringsprogramma's zorgen ervoor dat de doorontwikkeling van nieuwe functionaliteit van PGO's niet stil staat en de verwachting is dat de benodigde functionaliteit op termijn beschikbaar komt.

5.4 Concretisering van het advies

Een middel om bovenstaande 11 adviezen goed in de praktijk te brengen is het opzetten van een programma met pilots waarbij deze adviezen worden uitgewerkt. Uitgangspunten voor deze pilots zijn:

- Start een programma met een beperkt aantal pilots (3-5).
Een relatief klein programma van drie tot vijf pilots zorgt ervoor dat in een controleerbare en beheersbare setting de werking van een individueel zorgplan kan worden ontwikkeld. De ervaringen hieruit dragen bij aan de verdere (landelijke) opschaling van het werken met een individueel zorgplan.
- De scope van de pilots wordt bepaald aan de hand van zorginhoudelijke vragen relevant voor de betrokken zorginstellingen.
Op deze manier wordt er meteen bijgedragen aan oplossingsrichtingen voor urgente problemen in de zorg en wordt er bijgedragen aan motivatie en eigenaarschap vanuit de zorgverleners.
- Het programma dient een correcte afspiegeling van het palliatieve zorglandschap te bevatten.
Ziekenhuis, thuis(zorg) en wijkverpleging, huisartsenpraktijk, huisartsenpost, hospice, en verpleeghuis. Door deze afspiegeling kunnen er ook pilots gevormd worden waarbij meerdere momenten van informatie-uitwisseling plaatsvinden (doordat er meerdere zorgsettingen in een pilot vertegenwoordigd worden) zodat deze informatie-uitwisseling goed getoetst kan worden.
- Er dient binnen het programma voldoende aandacht te zijn voor proces- en cultuurverandering.
Eenieder kan zich hierdoor het werken met een individueel zorgplan eigen maken en de integratie in het zorgproces wordt geborgd.
- Een eerste versie van de informatiestandaard zal parallel aan de voorbereiding van pilots moeten worden ontwikkeld.
Doorontwikkeling zal plaatsvinden op basis van de ervaringen in de pilots. De verkenning voor een governancestructuur voor de informatiestandaard zal parallel aan het programma moeten plaatsvinden en resulteren in een advies voor totstandkoming.
- Evalueer de bruikbaarheid en toepasbaarheid van een individueel zorgplan.
Een onderbouwing van de effectiviteit en meerwaarde van een individueel zorgplan draagt bij aan draagvlak voor landelijke uitrol en onderbouwing voor structurele financiering [\[ZP-10\]](#). De evaluatie dient binnen de pilots op eenzelfde manier te worden gedaan, bij voorkeur door een onafhankelijke partij.

- Richt een community op voor het delen van kennis, problemen en ervaringen.

Deze community zorgt enerzijds voor dat eenieder op de hoogte is van de initiatieven die er zijn, anderzijds om in het veld van elkaar te kunnen leren door kennis, knelpunten en oplossingen te delen en bespreken. Het advies is om te starten met fysieke bijeenkomsten, om van daaruit middels een online community verder te gaan. Middels deze community wordt er informatie opgehaald ten aanzien van het programma (de pilots) en kan er eventueel voorkomen worden dat soortgelijke initiatieven onnodig naast elkaar worden ontwikkeld of tegengestelde ontwikkelingen betreffen. De community wordt bij voorkeur opgericht door een organisatie die zowel betrokken is bij de pilots als bij de ontwikkeling van de informatiestandaard.

Bovenstaande adviespunten en de uitgangspunten voor pilots binnen een programma zijn het vertrekpunt voor een verdere uitwerking van een programmaplan, waaronder het opstellen van selectiecriteria voor de pilots.

Afsluitend zijn een aantal adviezen welke overkoepelend aan de ontwikkeling van een individueel zorgplan zijn:

- Voor goede palliatieve netwerkgorg dient een passende bekostigingssystematiek te komen. Binnen het project TAPA\$ wordt onder andere een tijdelijke prestatie *transmurale coördinatie en continuïteit palliatieve zorg* ontwikkeld. Er kan worden onderzocht of in de toekomst vanuit deze prestatie het werken met een individueel zorgplan kan worden gefinancierd. Deze (financiële) prikkel kan het werken met een zorgplan stimuleren.
- Meer bewustwording en focus op het tijdig markeren van de palliatieve fase en proactief werken op alle vier de dimensies. Aandacht voor scholing en (gedrags-)verandering is hierbij essentieel. Er zijn reeds verschillende landelijke projecten opgestart, als ook werkmethodeken geïntroduceerd waarin deze onderwerpen centraal staan, bijvoorbeeld de Palliantieprojecten rondom besluitvorming, Advance Care Planning en de PaTz-methodek.
- Gerichte aandacht en continueren van de ontwikkeling van een generieke infrastructuur die de interoperabiliteit tussen bestaande zorginformatiesystemen verbetert en de ontwikkeling en het beheer van informatie-uitwisseling vereenvoudigt. Innovatieve pilots vanuit specifieke zorgvragen zijn interessant, maar mogen niet leiden tot het ontstaan van vele verschillende ICT infrastructuren. Ook op dit vlak zijn er al landelijke ontwikkelingen gaande en betreft het een actueel nieuwsthema wat zorgt voor de juiste aandacht voor dit onderwerp.
- Door te gaan werken volgens de principes van Registratie aan de Bron ontstaat ook de mogelijkheid om gegevens te kunnen hergebruiken voor het creëren van inzichten in de palliatieve zorg. Hiermee kan op termijn de ontwikkeling van de palliatieve zorg beter zichtbaar worden gemaakt, aansluitend op de Kerncijfers Palliatieve Zorg [24].

Ondanks dat bovenstaande adviezen de ontwikkeling van een individueel zorgplan overstijgen, is de verwachting dat een individueel zorgplan juist als aanjager kan fungeren om deze adviezen verder vorm te geven.

6. Tot slot

Een digitaal individueel zorgplan is een belangrijk middel dat zal bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit en organisatie van de palliatieve zorg in Nederland. Bij landelijke inzet van een individueel zorgplan bij iedere palliatieve patiënt, zal dit resulteren in de optimale ondersteuning van de coördinatie en continuïteit van zorg en de eigen regie van de patiënt. Wanneer een individueel zorgplan wordt ingezet vanaf markering van de palliatieve fase, en gebruikt tot aan het overlijden, kan een individueel zorgplan tegelijkertijd als aanjager fungeren om andere essenties van het kwaliteitskader in te bedden in het zorgproces om zo tot de tot de gewenste zorg te komen.

Indien het voorgestelde programma wordt uitgevoerd dan worden de volgende resultaten beoogd:

- De juiste elementen zijn opgeleverd om tot verdere opschaling te komen, waarbij draagvlak voor landelijke uitrol en een degelijke onderbouwing voor structurele financiering belangrijke factoren zijn.
- Er is binnen de community gewerkt aan de gezamenlijke problemen en oplossingen die nodig zijn voor verdere landelijke uitrol. De community is een plek om elkaar te vinden en te versterken, ook na afloop van de pilots wordt verder samengewerkt.
- De implementatie van een individueel zorgplan is in gang gezet en wordt ook na afloop van het programma voortgezet om te komen tot een landelijke implementatie.
- Er is samenwerking met partijen die zich bezig houden met de benodigde informatie-, applicatie- en techniekaspecten, bijvoorbeeld Nictiz en MedMij. De informatiestandaard voor een individueel zorgplan is in gezamenlijkheid ontwikkeld.
- De ontwikkelde informatiestandaard is geëvalueerd en waar nodig bijgesteld op basis van de resultaten in de pilots.
- Er is draagvlak voor de governancestructuur van de informatiestandaard bij relevante stakeholders.
- De effectevaluatie van de pilots geeft inzicht in de meerwaarde van het IZP en geleerde lessen, welke bruikbaar is voor verdere opschaling.

Tot slot is het wenselijk dat spoedzorg, met daarin een rol voor een individueel zorgplan en in het bijzonder de (niet)behandelafspraken, wordt opgenomen in de lijst van geprioriteerde zorgprocessen van het VWS Programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. Zodra de informatiestandaard voor een individueel zorgplan opgesteld is, en in de praktijk geëvalueerd en bijgesteld, moet deze ook prioriteit krijgen om onderdeel te zijn van de wettelijke verplichting tot digitale uitwisseling. Een dergelijke verplichting zal significant bijdragen aan de landelijke uitrol.

Een aantal uitdagingen ten aanzien van de ontwikkeling van een individueel zorgplan zijn van toepassing op de gehele gezondheidszorg, zoals de huidige gebrekkige informatie-uitwisseling en het interdisciplinair samenwerken in het zorgnetwerk van de patiënt. Voor palliatieve zorg geldt dat hier sprake is van extra complexiteit door de hoeveelheid aan en verschillende soorten zorginstellingen. Met het oog op de vergrijzing en toenemende multimorbiditeit enerzijds en de dreigende tekorten in de zorg anderzijds neemt de urgentie om de zorg goed te regelen alleen maar toe. Wanneer er stappen worden gezet voor palliatieve zorg, biedt dit daarmee kansen voor een bredere toepassing. Bijvoorbeeld voor de realisatie van persoonsgerichte zorg met behulp van een zorgplan, een vermindering van registratielast, en een voorbeeldfunctie in de bekostigingsstructuur voor zorg over de muren van instellingen heen. Een landelijke uitrol van een individueel zorgplan voor de palliatieve zorg is daarmee een kans voor het hele zorglandschap.

Bijlagen

B1. Begrippenlijst

In dit document gebruikte begrippen nader toegelicht:

Care (setting)

Heeft als doel het zoveel mogelijk beperken van nadelen van ziekten en beperkingen binnen de langdurige zorg. De daarbij horende activiteiten zijn verpleging en verzorging. Tot deze setting worden onder andere verpleeghuizen, thuiszorgorganisaties, instellingen voor gehandicapten en de geestelijke gezondheidszorg gerekend.

Centraal knooppunt

Via een centraal knooppunt kunnen gebruikers (zorgverlener en patiënten) informatie uitwisselen. Gegevens kunnen verzonden, ontvangen, opgevraagd en opgeleverd worden. Een knooppunt biedt deze functionaliteit aan de aangesloten gebruikers op basis van open standaarden [22].

Centrale zorgverlener

De centrale zorgverlener is het belangrijkste aanspreekpunt voor de patiënt, diens naasten en het gehele team van betrokken zorgverleners. Deze aangewezen eerstverantwoordelijke is in principe een volgens de wet BIG geregistreerde zorgverlener 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, dan wel gedelegeerd aan een ander (in palliatieve zorg gespecialiseerd) teamlid.

Cure (setting)

Heeft als doel om te komen tot genezing of bevordering van herstel binnen de kortdurende zorg. De daarbij behorende activiteiten zijn verpleging en verzorging. Tot deze setting worden o.a. de huisarts en (universitaire) ziekenhuizen.

Coördinatie en continuïteit

Een individueel zorgplan is een middel om de continuïteit in het zorgproces te waarborgen. Het ondersteunt de patiënt, diens naasten, vrijwilligers en zorgverleners in het op één lijn blijven wat betreft gemaakte afspraken. Daarnaast heeft een individueel zorgplan als doel het eenduidig vastleggen van, het uitwisselbaar laten zijn van en het continu toegankelijk hebben van gemaakte afspraken. Een individueel zorgplan wordt hierbij beheerd door de centrale zorgverlener. Deze is het aanspreekpunt voor de patiënt en voor andere zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor de patiënt.

Nota bene, het begrip: "Continuïteit van zorg", is in het kwaliteitskader palliatieve zorg gedefinieerd als [17]: Bij continuïteit van zorg is er sprake van een ononderbroken samenhang van alle elementen waaruit het gehele zorgproces is opgebouwd. Continuïteit omvat ten minste:

1. Persoonlijke continuïteit: een vaste zorgverlener in iedere afzonderlijke zorgsetting die de patiënt kent en volgt;
2. Team-continuïteit: communicatie van relevante patiënten informatie en samenwerking tussen zorgverleners binnen één zorgsetting om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten;
3. Transmurale continuïteit: communicatie van relevante patiënten informatie en samenwerking tussen zorgverleners uit verschillende zorgsettings om op die manier de zorg op elkaar te laten aansluiten.

Eigen regie (zelfmanagement)

Eigen regie of zelfmanagement is het omgaan met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid op een manier dat de aandoening zo goed mogelijk een plek krijgt in het dagelijks leven. Zelfmanagement betekent: zelf kunnen kiezen in hoeverre men de regie over het leven in eigen hand wil houden en mede

richting wil geven aan hoe beschikbare zorg wordt ingezet, om een zo goed mogelijke kwaliteit van leven te bereiken en te behouden [17].

Gezamenlijke besluitvorming

Gezamenlijke besluitvorming is het proces waarin de zorgverlener en de patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past, waarbij alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt worden meegenomen.

Hoofdbehandelaar

De hoofdbehandelaar is de arts die inhoudelijk eindverantwoordelijk is voor de zorgverlening aan de patiënt, met betrekking tot diagnostiek, behandeling en continuïteit van zorg. Wie de hoofdbehandelaar van de patiënt is kan wijzigen naar aanleiding van veranderingen in de gezondheidssituatie van de patiënt.

IKNL

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) monitort het voorkomen en de behandeling van kanker in Nederland en richt zich op continue verbetering van de oncologische en palliatieve zorg. IKNL registreert van alle patiënten met kanker in Nederland gegevens, analyseert deze en verricht er onderzoek mee. De resultaten daaruit deelt het met zorgprofessionals, zorginstellingen, regionale netwerken en beleidsmakers. Zo ontstaan inzichten waarmee interventies bij kanker steeds effectiever kunnen worden ingezet.

Individueel zorgplan

Een individueel zorgplan palliatieve zorg beschrijft in een voor de patiënt begrijpelijke bewoording, de afspraken tussen zorgverleners en de patiënt voor de laatste levensfase. Hierbij staan centraal de waarden, wensen en behoefte van de patiënt, op vier dimensies fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Onderdeel hiervan zijn de te behalen doelen, te verwachten problemen en te nemen acties, waarbij duidelijk is aangegeven wie waarvoor verantwoordelijk is. Een individueel zorgplan palliatieve zorg is een op zichzelf staand overzicht en bestaat naast andere zorgplannen en het medisch en verpleegkundig dossier. Het moet mogelijk zijn om herhaaldelijk een individueel zorgplan (proactief) aan te passen naar de situatie en waarden, wensen en behoeften van de patiënt. De laatste versie van een individueel zorgplan is te allen tijde digitaal beschikbaar in het eigen systeem van de zorgverlener en beschikbaar voor de patiënt en ondersteunt daarmee persoonsgerichte zorg en bevordert de continuïteit van zorg tussen verschillende disciplines.

Nota bene, het begrip: "individueel zorgplan", is in het kwaliteitskader palliatieve zorg gedefinieerd als [17]: Het individueel zorgplan is de dynamische set van afspraken van de patiënt en de zorgverlener(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.

Informatiestandaard

Een informatiestandaard definieert op eenduidige wijze hoe gegevens worden vastgelegd, zodat de verschillende partijen de gegevens kunnen uitwisselen met behoud van context en semantiek.

Initiatieven

Een initiatief is een zorginstelling of een groep van zorginstellingen die reeds samenwerken of willen gaan samenwerken binnen de palliatieve zorg in Nederland, waarbij het initiatief interessant is om het individueel zorgplan in de praktijk te toetsen middels een pilot.

Open standaarden

Standaarden kunnen 'open' of 'leveranciersgebonden' zijn, waarbij het gebruik van de tweede veelal beperkt is door intellectueel eigendomsrecht. Wanneer een open standaard gebruikt wordt, kan de gebruiker

informatie vastleggen in een toekomstbestendig formaat, of uitwisselen met software van andere leveranciers die dezelfde standaard ondersteunen [35].

Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO)

Persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een website of app, waarmee een patiënt toegang heeft tot zijn eigen gezondheidsgegevens. Het gaat dan bijvoorbeeld om gegevens die opgeslagen zijn door de huisarts of zorgprofessional in het ziekenhuis. De patiënt kan deze gegevens in het PGO zelf gebruiken en inzien.

Pilot

Een pilot project is een eerste (kleinschalige) implementatie die wordt gebruikt om de levensvatbaarheid van een concept te toetsen. De uitkomsten van een pilot kunnen worden gebruikt om een concept aan te scherpen of lessons learned te verzamelen voor een verdere uitrol.

Proactieve zorgplanning

Proactieve zorgplanning is het proces van vooruit denken, plannen en organiseren. 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.

PZNL

Palliatieve Zorg Nederland (PZNL) heeft als doel om organisaties in de palliatieve zorg te verbinden, samenwerking binnen de palliatieve zorg te bevorderen, zorgdomeinen beter op elkaar te laten aansluiten en de kwaliteit van de palliatieve zorg constant te verbeteren. Alles in het belang van de patiënt en diens naasten.

Stervensfase

Er is sprake van een onomkeerbaar fysiologisch proces dat in gang is gezet, waardoor het overlijden aanstaande is. Het betreft de laatste dagen van het leven (tot zeven dagen). Er is nadrukkelijk aandacht voor de wensen, waarden en behoeften van de patiënt, gericht op goede symptoombestrijding gedurende de stervensfase en aandacht voor zorg direct na het overlijden.

Symptoomgerichte palliatie

Symptoomgerichte palliatie beoogt primair de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door klachten van de patiënt en de symptomen en de onderliggende ziekte te verlichten en zo mogelijk te voorkomen, al dan niet in combinatie met ziektegerichte palliatie. Wanneer behoud van kwaliteit van leven niet langer mogelijk is, richt symptoomgerichte palliatie zich op de best haalbare kwaliteit van sterven.

Use case

Een use case is een specifieke beschrijving van een praktijksituatie in de zorg waarbij voor een concrete situatie het vastleggen en uitwisselen van informatie wordt beschreven aan de hand van actoren (mensen, systemen) en transacties (welke informatie wordt wanneer uitgewisseld). Een use case is een verbijzondering van een specifiek onderdeel van het zorgproces [36].

Ziektegerichte palliatie

Ziektegerichte palliatie beoogt de kwaliteit van leven te handhaven of te verbeteren door de onderliggende ziekte te behandelen. Daarnaast kan verlenging van het leven een doel zijn, mits de kwaliteit van leven voor de patiënt acceptabel is en de patiënt deze verlenging wenselijk vindt. In de praktijk zijn ziekte- en symptoomgerichte palliatie sterk met elkaar verweven. Ziektegerichte palliatie sluit symptoomgerichte palliatie niet uit en worden in de praktijk vaak tegelijk toegepast zodat ze elkaar kunnen versterken ter verbetering van de kwaliteit van leven [17].

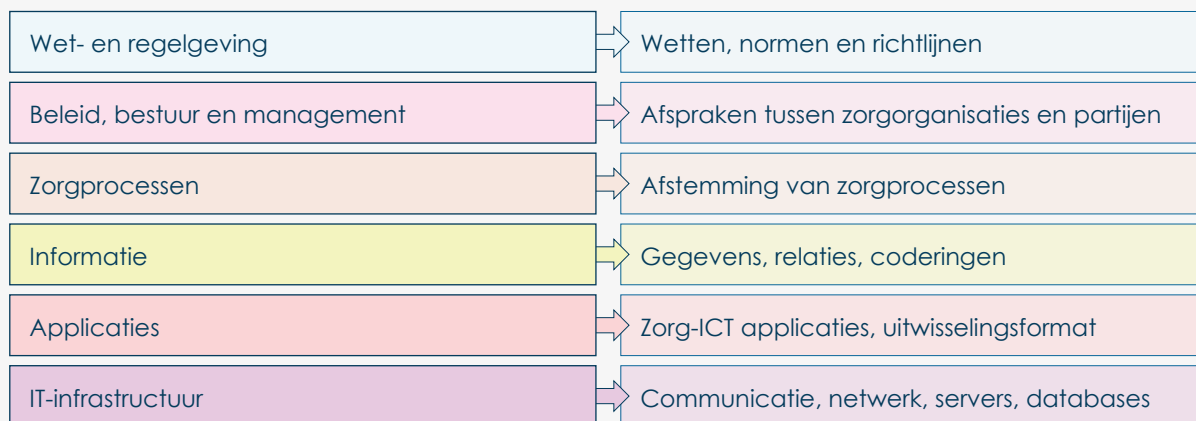
B2. Bevindingen

Als onderdeel van de verkenning rondom een individueel zorgplan palliatieve zorg zijn diverse bronnen geraadpleegd. Het team heeft op basis van deze bronnen verschillende bevindingen gedaan.

Geraadpleegde bronnen zijn:

- Literatuur over een individueel zorgplan in onder andere de palliatieve zorg, gerelateerde nieuwsberichten, internetbronnen en kamerbrieven (overzicht van deze bronnen is terug te vinden in referentielijst op pagina 45);
- Gesprekken met: stakeholders die invloed en belang hebben in de palliatieve zorg ([Bijlage B6](#) toont het overzicht van geraadpleegde stakeholders) en met lokale/ regionale initiatieven die bezig zijn met het ontwikkelen en/ of implementeren van een (digitaal) individueel zorgplan in onder andere de palliatieve zorg ([Tabel B6.1](#) toont het overzicht van geraadpleegde stakeholders en initiatieven);
- Bezoekers van de invitation conference 'Coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg' op 27 juni 2019, georganiseerd door PZNL, waarbij ca. 70 betrokkenen met elkaar in gesprek gingen over het project Individueel Zorgplan en het project TrAnsmurale Palliatieve Zorgmodellen met passende bekostiging (TAPA\$);
- Bezoekers van de openbare driewekelijkse review sessies, waar de voortgang van het project werd besproken en waarbij de bezoekers hun input en feedback op deze onderwerpen gaven. Deze review sessies vonden plaats in de periode van 29 januari tot en met 8 oktober 2019;
- Bezoeken van (inter)nationale beurzen en congressen (Medmij-event, Slotmanifestatie e-health en regionale oncologie netwerken (Citrienfonds), Zorg & ICT-beurs, ACP-I 2019 en EAPC 2019).

Alle bevindingen zijn samengevat in bijgaand overzicht. Het overzicht is onderverdeeld in de zes domeinen benoemd in het lagenmodel, het intra- en interoperabiliteitsmodel van Nictiz [21]. In het model zijn de volgende domeinen opgenomen: wet- en regelgeving, organisatie, zorgprocessen, informatie, applicaties en IT-infrastructuur. Daarnaast, wordt in het model diens onderlinge afhankelijkheden beschreven (zie ook [Figuur B2.1](#), hieronder).



Figuur B.2.1 Interoperabiliteitsmodel [21], weergave van gelaagdheid tussen de verschillende domeinen.

De volgorde van bevindingen per domein is arbitrair en heeft daarmee geen verdere betekenis. Tenslotte, in alle bevindingen waarin gesproken wordt over een individueel zorgplan, wordt uitgegaan van een digitaal individueel zorgplan, tenzij expliciet anders vermeld.

Wet- en regelgeving

Bevindingen die betrekking hebben op wet- en regelgeving betreffende een individueel zorgplan

WET-1. Voldoen aan wet- en regelgeving en gestelde richtlijnen

Vanzelfsprekend dient een implementatie van een individueel zorgplan te voldoen aan de bestaande wet- en regelgeving. Onderzocht is welke wet- en regelgeving van toepassing zou kunnen zijn:

- De algemene verordening gegevensbescherming (AVG),
- Uitvoeringswet AVG,
- Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (WABvmpz),
- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO),
- Wet digitale overheid
- Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens in de zorg
- Relevante Nederlandse normen (NEN), zoals NEN 7510/7512/7513 voor informatie beveiliging in de zorg.

Daarnaast valt ook nog te denken aan het afsprakenstelsel opgesteld door MedMij die van toepassing zijn bij de ontwikkeling van een persoonlijke gezondheidsomgeving.

WET-2. Juridische status individueel zorgplan

De juridische status van een individueel zorgplan voor de palliatieve zorg is op dit moment nog niet geheel duidelijk. De vraag die nog moet worden beantwoord is of een individueel zorgplan een juridisch bindend document wordt of dat dit enkel een hulpmiddel voor de zorg betreft. Daarnaast is het invullen van een individueel zorgplan nu niet verplicht in tegenstelling tot bijvoorbeeld het zorgleefplan en het ondersteuningsplan in de wijkverpleging.

WET-3. Aansprakelijkheid

Binnen de lokale en regionale initiatieven op gebied van een individueel zorgplan is op dit moment nog weinig aandacht voor aansprakelijkheid; wie er aansprakelijk is in het geval foutieve of achterhaalde informatie in een individueel zorgplan staat. Het risico op onjuiste informatie is hoog zolang er door losstaande informatiesysteem verschillende versies van een individueel zorgplan van de patiënt blijven bestaan.

WET-4. Eigenaarschap individueel zorgplan

Op dit moment zijn er nog vragen omtrent het eigenaarschap van een individueel zorgplan. Onduidelijk is of de patiënt de eigenaar van het eigen individueel zorgplan moet zijn of dat dit de zorgverlener moet zijn. Daarnaast zal bekeken moet worden wat het eigenaarschap juridisch en in de praktijk betekend.

Beleid, Bestuur en Management

Bevindingen die betrekking hebben op beleid, bestuur en management binnen een organisatie

BBM-1. Het kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland is nog relatief onbekend bij zorgverleners

Tijdens de verkenning is gebleken dat zorgverleners, met name generalisten, veelal niet bekend zijn met het kwaliteitskader palliatieve zorg en daarmee dus ook niet met de inhoud van het kader. Bij een aantal gesprekken gaven de zorgverleners aan kennis te hebben van het kwaliteitskader maar nog weinig vertaling te zien van het kader naar de werkvloer.

BBM-2. Kleinschalige initiatieven in de palliatieve zorg

De geïnventariseerde initiatieven die bezig zijn met de implementatie van een individueel zorgplan in de palliatieve zorg, zijn met name kleinschalig en 'bottom-up' gestarte initiatieven. Deze initiatieven zijn gestart vanuit de intrinsieke wens van zorgverleners tot verbeteren van de zorg. In de praktijk blijken verschillende kleinschalige initiatieven, verschillende oplossingen te bedenken voor hetzelfde probleem waarbij er niet geleerd wordt van elkaars kennis en er ervaringen.

BBM-3. 'Eigen regie' is beleidstaal

Een doel van het kwaliteitskader is het bevorderen van de eigen regie van de patiënt. Zorgverleners laten weten dat dit echter een term is van beleidsmakers, de patiënt zegt in hun spreekkamer nooit: "Ik wil eigen regie". Zorgverleners zelf spreken meer over persoonsgerichte zorg voor de patiënt en gezamenlijke besluitvorming met de patiënt. Wat ook aansluit bij het doel van het kwaliteitskader, dat de patiënt voldoende controle heeft en daar waar gewenst mee kan besluiten over het eigen zorgproces. Zie ook de definitie van 'eigen regie' in de begrippenlijst [37].

BBM-4. Ontbreken van (plannen voor) structurele financiering

Er is geen eenduidig beeld over de financiering nodige voor het werken met een individueel zorgplan [18], [38]. Een aantal initiatieven werkt wel samen met (een) zorgverzekeraar(s) en/of gemeente, maar er zijn nog geen afspraken voor structurele bekostiging.

Zorgprocessen

Bevindingen die betrekking hebben op het zorgproces

ZP-1. Wens tot praktische handvatten

De partijen met wie gesproken is geven aan moeite te ervaren met het implementeren van een individueel zorgplan in de dagelijkse praktijk. Vanuit het werkveld is er een sterke behoefte aan meer handvatten ten behoeve van de implementatie van een individueel zorgplan palliatieve zorg.

ZP-2. Verandermanagement

De manier van werken met een (digitaal) individueel zorgplan is anders dan de huidige manier van werken in palliatieve zorg. Voor de realisatie van een individueel zorgplan moet er voldoende aandacht zijn voor verandermanagement: het gaat hier om meer dan alleen een technisch middel in gebruik nemen. Een randvoorwaarde voor het succesvol realiseren van een individueel zorgplan is dat alle betrokkenen in het zorgproces (inclusief bestuur en management) moeten worden meegenomen en getraind in deze nieuwe manier van werken. Trainingen zullen hierbij onder andere aandacht moeten besteden aan: hoe te het werken met een individueel zorgplan, hoe werken we samen (over meerdere disciplines) met behulp van een individueel zorgplan en hoe dient er geregistreerd te worden in een individueel zorgplan.

ZP-3. *Zelfmanagement en een individueel zorgplan*

Een individueel zorgplan dient bij te dragen aan het zelfmanagement van de patiënt. Verschillende partijen hebben dit punt hoog op de agenda staan. Er is echter geen overeenstemming in het veld over wat zelfmanagement betekent in het zorgproces. Een aantal voorbeelden waarover nog geen overeenstemming is:

- Mag de patiënt zelf zijn eigen individueel zorgplan gedeeltelijk of volledig aanpassen? En wie is er vervolgens aansprakelijk op het moment dat er fouten of tegenstrijdigheden in het zorgplan staan? (Zie ook [Wet-3](#))
- Is de patiënt eigenaar van het eigen individueel zorgplan? (Zie ook [WET-4](#))
- Mag de patiënt zelf beheren wie toegang heeft tot zijn individueel zorgplan?
- Is het kunnen voeren van het gesprek over de waarden, wensen en behoefte met betrekking tot de (nabije) toekomst, hetgeen dat eigen regie geeft aan de patiënt?
- Voor wie is een individueel zorgplan een hulpmiddel, voor de patiënt of de zorgverlener?

ZP-4. *Werken met een zorgplan is nog beperkt*

Binnen de palliatieve zorg wordt er op dit moment nog maar op kleine schaal gewerkt met een individueel zorgplan zoals bedoeld in het kwaliteitskader. Dit geldt niet alleen voor de palliatieve zorg, ook in bijvoorbeeld chronische zorg verloopt de implementatie van een individueel zorgplan moeizaam [38]. Oorzaken zijn:

- Het onderschatten van het benodigde verandermanagement (zie ook [ZP-2](#));
- Gebrek aan motivatie om te veranderen, zowel zorgverleners als patiënten zijn nog niet overtuigd van het nut;
- Beperkte ondersteuning door zorgtechnologie;
- De meerwaarde van het gebruik van een individueel zorgplan is nog niet bewezen.

ZP-5. *Late inzet van een zorgplan*

Onderzoek laat zien dat de inzet van palliatieve zorg beperkt en veelal laat in het zorgproces is [39]. Het zorgproces is op dit moment veelal curatief ingesteld. Met als gevolg dat wanneer de palliatieve zorg gestart is en er dan met een individueel zorgplan wordt gewerkt, de inzet ervan pas laat in de palliatieve fase is [40]. In het consortium Ligare (het regionale consortium Palliatieve zorg in Noordoost Nederland) is onderzocht hoe daar het zogenoemde 'proactieve palliatieve zorgplan' wordt ingezet. Hieruit blijkt dat dit veelal pas wordt ingezet bij de allerlaatste overdracht van ziekenhuis naar thuis en bij nog maar een beperkte levensverwachting. Het kwaliteitskader palliatieve zorg beschrijft echter een centrale rol voor een individueel zorgplan direct vanaf de markering van de palliatieve fase, waarbij vanaf dat moment waarden, wensen, behoeften kunnen worden vastgelegd evenals de afspraken die hierop worden gemaakt. Deelnemers van het internationaal Advanced Care Planning congres 2019, in Rotterdam, onderstrepen deze bevinding en suggereren dan ook om veel eerder te starten met proactieve zorgplanning en het gesprek over waarden, wensen en behoeften.

- ZP-6. *Proactieve redeneren, het verzamelen van de waarden, wensen en behoeften op de vier dimensies van de palliatieve zorg en het maken van een proactieve zorgplanning.*
Belangrijk onderdeel binnen de palliatieve zorg, zoals beschreven in het kwaliteitskader, is het proactieve redeneren. Het proactieve redeneren en het samen opstellen van een proactieve zorgplanning is het proces van samen vooruit denken, plannen en organiseren. Onderdeel hiervan is het uitvragen van de patiënt zijn waarden, wensen en behoeften op de vier dimensies van de palliatieve zorg: fysiek, psychisch, sociaal en spiritueel. Zowel patiënten als zorgverleners zien een grote meerwaarde in het voeren van het gesprek over de waarden, wensen en behoeften en de vertaling naar een proactieve zorgplanning, zo blijkt uit een analyse van een lokaal initiatief naar het gebruik van het (papier) individueel zorgplan. Het gesprek dat nodig is voor het opstellen van een proactief zorgplan vindt in de huidige praktijk echter niet tot weinig plaats, zorgverleners geven aan het lastig te vinden om proactief te redeneren en te handelen in de praktijk. Als dit gesprek dan wel plaatsvindt is dit met name gericht op het fysieke domein. De reden hiervoor lijkt te zijn dat men gewend is om in de curatieve fase de fysieke problemen te behandelen en in het zorgproces de aandacht voor de psychische, sociale en spirituele dimensie nog ondergeschikt is. Een individueel zorgplan kan hierbij handreikingen bieden bij het proactief redeneren en het bespreken van de verschillende dimensies. Zowel patiënten als zorgverleners geven aan dat het al heel waardevol is om te weten waarover gesproken kan worden, bijvoorbeeld in de vorm van begeleidende vragen voor bijvoorbeeld de spirituele dimensie.
- ZP-7. *Wat is de relatie tot bestaande zorgplannen?*
In de zorg bestaan reeds verschillende zorgplannen, zoals het zorgleefplan voor de ouderenzorg en het ondersteuningsplan in de gehandicaptenzorg. Ook zijn er ziekte-gerichte zorgplannen zoals voor diabeteszorg. De samenhang tussen een individueel zorgplan palliatieve zorg en de reeds bestaande zorgplannen behoeft nog opgehelderd te worden ten behoeve van het veld. De behoefte bestaat om een individueel zorgplan complementair aan reeds bestaande zorgplannen te laten zijn.
- ZP-8. *Interdisciplinair samenwerken is complex*
Voor goede palliatieve zorg is het belangrijk dat er interdisciplinair wordt samengewerkt. In de praktijk zijn de verschillende zorgdisciplines echter nog veelal op zichzelf staande eenheden die elkaar maar beperkt weten te vinden [15] [41].
- ZP-9. *Een zorgplan wordt nu met name gebruikt voor coördinatie en continuïteit van zorg*
Daar waar een zorgplan al wordt gebruikt, wordt het met name ingezet om informatie over te dragen tussen zorgverleners op momenten van overdracht; veelal in de situatie waarin de patiënt van het ziekenhuis naar huis gaat. Er zijn veel minder voorbeelden waarbij het zorgplan tot doel heeft de eigen regie van de patiënt te bevorderen, het andere doel van een zorgplan zoals benoemd in het kwaliteitskader palliatieve zorg.
- ZP-10. *Werken met een individueel zorgplan is beperkt bewezen effectief*
Er is nog maar weinig praktisch en wetenschappelijk onderzoek naar het werken met een individueel zorgplan gedaan, waardoor er weinig bewijs is dat dit leidt tot betere en goedkopere zorg [38] [42].
- ZP-11. *Individueel zorgplan palliatieve zorg moet een plek krijgen in het zorgproces van de professionals*
Om een individueel zorgplan palliatieve zorg succesvol te realiseren, is het noodzakelijk dat het een plek krijgt in bestaande zorgprocessen. Het coördinatieplatform zorgstandaarden benadrukt in het 'Raamwerk individueel zorgplan' dat het uitgangspunt is dat een individueel zorgplan moet passen in de consultsystematiek van huisartsen en dat er daarnaast afspraken worden gemaakt over wanneer er tussen verschillende disciplines informatie wordt uitgewisseld [43].

ZP-12. Wie is penvoerder?

Het kwaliteitskader palliatieve zorg beschrijft dat de centrale zorgverlener van de patiënt tevens de penvoerder is. Zorgverleners in de praktijk ervaren het echter als uitdagend om af te spreken wie deze rol dan expliciet heeft en wat de rol precies inhoudt. Deze bevinding valt ook samen met de bevinding met betrekking tot de juridische status van een individueel zorgplan [zie [WET-2](#)].

Informatie

Bevindingen die betrekking hebben op de informatie. Het domein beschrijft onder andere: welke informatie, hoe de informatie gestructureerd en/of gecodeerd is, welke samenhang er is tussen de informatie en wat de zorgprocessen en de personen leveren binnen die processen en wat ze nodig hebben.

INFO-1. Noodzaak afspraken over de inhoud van een individueel zorgplan palliatieve zorg

Omdat er geen eenduidige definitie van een individueel zorgplan is, bestaan er in het veld verschillende beelden over de inhoud en de wijze waarop een individueel zorgplan palliatieve zorg gebruikt moet worden. Breed gedragen wordt dat de inhoud, zoals dit beschreven staat in het kwaliteitskader palliatieve zorg, de waarden, wensen en behoeften van de patiënt zijn en daarbij de vertaling hiervan naar proactieve zorgplanning. Andere onderdelen zoals: prognose, medicatie, meetinstrumenten en de sociale kaart, zijn belangrijk maar worden niet door alle zorgverleners gezien als de kern van een individueel zorgplan. Het is daarom belangrijk verdere afspraken te maken over wat er naast de inhoud zoals beschreven in het kwaliteitskader, er nog meer in een individueel zorgplan van de patiënt moet worden genoteerd.

INFO-2. Gestandaardiseerde en gestructureerde gegevensuitwisseling

Op dit moment is er op landelijke niveau nog geen standaard ontwikkeld voor het gestructureerd vastleggen van een individueel zorgplan. Veel onderdelen van een individueel zorgplan worden daarom nog vastgelegd op een eigen manier en veelal in vrije tekstvelden. Afspraken over het gestructureerd vastleggen van informatie bevorderen de interoperabiliteit van een individueel zorgplan, zowel technisch alsook semantisch. Hierbij hebben, waar mogelijk, gestructureerde tekstvelden de voorkeur boven vrije tekst velden, waar deze op dit moment nog technisch gezien eenvoudiger te interpreteren zijn.

INFO-3. Uniforme registratie ontbreekt

Op dit moment registreert de zorgverlener nog vaak voor zichzelf en niet voor een ander. Het is dan ook maar de vraag of een ander begrijpt wat de zorgverlener heeft genoteerd in het dossier, zoals de patiënt of een zorgverlener van een andere discipline. Voor uniforme registratie dienen afspraken gemaakt te gaan worden over welke en hoeveel context er wordt geregistreerd, voor wie er wordt geregistreerd en hoe er wordt geregistreerd (zie ook [ZP-11](#)).

INFO-4. Gebruik van bestaande informatiestandaarden

Initiatieven zijn niet altijd bekend met reeds bestaande informatiestandaarden of onderdelen hiervan zoals de zorginformatiebouwstenen (de zogenaamde zibs), terwijl deze nu al zouden kunnen bijdragen aan het bevorderen van de gegevensuitwisseling.

- INFO-5. *Landelijke regie gewenst voor de ontwikkeling en onderhoud van een informatiestandaard*
Initiatieven ervaren het opzetten en implementeren van een standaard voor het gestructureerd vastleggen van een individueel zorgplan (zoals bedoelt in INFO-2) als complex en langdurig. Zij zien zichzelf niet als de toegewezen partij om dit te ontwikkelen en kunnen/willen niet wachten op dat andere partijen zoals leveranciers van zorginformatiesystemen dit gaan oppakken. Het veld is van mening dat landelijke regie nodig is voor de ontwikkeling van een informatiestandaard voor een individueel zorgplan palliatieve zorg. Hierbij dient naast de ontwikkeling ook aandacht te zijn voor het onderhouden en beheren van de informatiestandaard en het afstemmen van de standaard met leveranciers van zorginformatiesystemen [44], [27].
- INFO-6. *Een Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP), over de sectoren heen ontbreekt*
De VIPP-programma's zijn sectorspecifiek ingericht, waardoor informatiestandaarden doorgaans sectorspecifiek worden ontwikkeld. Het is echter zeer wenselijk dat informatiestandaarden ook over verschillende sectoren bestaan, waarmee uitwisseling tussen sectoren kan worden gestimuleerd. Palliatieve zorg vindt plaats in zowel de cure- als caresector, en zou daarmee een goede use case kunnen zijn voor de ontwikkeling van informatiestandaarden over sectoren heen (zie ook [INFO-5](#)).
- INFO-7. *Relatie individueel zorgplan en overige dossiervoering*
Dubbele registratie is ongewenst. Er zal goed gekeken moeten worden welke informatie geregistreerd wordt in een individueel zorgplan palliatieve zorg en wat in een ander onderdeel van de dossiervoering. Waarbij beschikbaarheid van sommige informatie in andere dossiervoering een randvoorwaarde kan zijn voor het goed kunnen werken met een individueel zorgplan.

Applicaties

Bevindingen die betrekking hebben op applicaties die informatie opslaan, structureren, verwerken, analyseren en communiceren

- APP-1. *Veel losse systemen*
De huidige praktijk in de palliatieve zorg kenmerkt zich nog door het gebruik van veel losse systemen. Hierdoor moeten zorgverleners vaak informatie kopiëren of overtypen, met daarbij risico op het maken van fouten. Met name zorgverleners buiten de specialistische palliatieve zorg geven aan niet te willen werken in meerdere systemen vanwege onder andere dit probleem. Alhoewel de specialisten palliatieve zorg vanuit hun intrinsieke motivatie wel meerdere applicaties willen bijhouden, geven ook zij er de voorkeur aan dat een individueel zorgplan palliatieve zorg aansluit bij de software die ze al gebruiken in de dagelijkse praktijk. Het is voor de zorgverlener geen probleem als de uiteindelijke registratie in verschillende dossiers plaatsvindt (medische dossier, verpleegkundig dossier, individueel zorgplan, etc.), zolang de zorgverlener maar in één systeem kan werken die tegelijkertijd meerdere dossiers kan raadplegen.
- APP-2. *Nog niet overal vindt digitale registratie plaats*
Alhoewel het digitaal werken een gemeen goed is geworden, wordt binnen verschillende en vooral kleinere organisaties nog niet volledig digitaal gewerkt. Verpleegkundige verslagen of zorgplannen worden bijvoorbeeld nog uitgeprint en op papier meegegeven aan de patiënt. Dit belemmert/vertraagt uiteindelijk de uitwisseling van informatie.
- APP-3. *Digitale geletterdheid en vaardigheden*
Bij de ontwikkeling van het te gebruiken systeem, dient rekening gehouden te worden met eventuele beperkte digitale vaardigheden van de patiënt en/of zorgverlener.

APP-4. *'Het systeem' moet eenvoudig zijn*

Het is belangrijk dat een individueel zorgplan binnen zorginformatiesystemen op een instinctieve wijze is ingericht en hierdoor gemakkelijk en snel te gebruiken is door de zorgverlener. Hierbij dient er bijvoorbeeld rekening mee gehouden te worden dat de zorgverlener gemakkelijk informatie van de patiënt uit andere zorginformatiesysteem kan inzien, naast de gegevens van een individueel zorgplan (zie ook [INFO-7](#)).

APP-5. *Uitdagingen bij verlenen van toegang tot zorginformatie*

In sommige situaties is het uitdagend om de juiste zorgverlener(s) toegang te verlenen tot zorginformatie. Niet alle verschillende leveranciers van patiëntendossiers bieden in hun applicaties de mogelijkheid om een geheel team toegang te verlenen tot specifieke informatie over patiënten, maar alleen aan specifieke gebruikers. Dit leidt tot situaties waarbij er op applicatieniveau niet overgedragen kan worden naar een team palliatieve zorg.

APP-6. *Diverse applicatie ontwikkelingen belemmeren landelijke uitrol*

In de praktijk worden landelijk meerdere op zichzelf staande applicaties ontwikkeld (waaronder communicatie ondersteunende applicaties) en gebruikt voor het digitaal individueel zorgplan in de palliatieve zorg. Verschillende kleinschalige applicaties belemmeren een uitrol van een landelijke oplossing voor een individueel zorgplan zolang er niet eerst een overeenstemming is over de structurering en gebruik van een individueel zorgplan.

APP-7. *Implementatie van een informatiestandaard is uitdagend voor leveranciers van patiëntendossiers*

Het ontwikkelen en/of het implementeren van een referentiemodel of informatiestandaard in het patiëntendossier heeft lang niet altijd de prioriteit van de leveranciers van de applicatie waarin het dossier wordt bijgehouden. Leveranciers geven de prioriteit aan de ontwikkeling van nieuwe functionaliteiten in hun applicaties en ervaren niet het belang van het implementeren van informatiestandaarden ter bevordering van de uitwisselbaarheid van data [41]. Opvallend voorbeeld is dat het referentiemodel voor een individueel zorgplan (onderdeel van het HIS-referentiemodel), ontwikkeld onder leiding van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), al diverse jaren bestaat en slechts door één leverancier van een huisartseninformatiesysteem is geïntegreerd [45]. Hiermee zijn zorgverleners en initiatieven afhankelijk van leveranciers voor het verbeteren van de informatie-uitwisseling [46].

APP-8. *Ontwikkeling van de Persoonlijke Gezondheidsomgevingen*

Op dit moment wordt er op landelijk niveau veel aandacht besteed aan de ontwikkeling van persoonlijke gezondheidsomgevingen (ofwel PGO). Een PGO biedt de patiënt via één centrale website en/of app inzicht in zijn eigen gezondheidsgegevens die een zorginstelling of zorginstellingen van de patiënt bewaard hebben. De huidige PGO's worden op dit moment vooral ingezet om dossierinformatie van de patiënt uit de verschillende zorginstellingen samen te brengen en inzichtelijk te maken op één centrale website en/of app. De functionaliteit met betrekking tot bi-directionele koppeling wordt op dit moment nog niet (voldoende) ondersteund.

IT-infrastructuur

Bevindingen die betrekking hebben op IT-Infrastructuur van algemene aard, die applicaties een basis geeft om te kunnen werken.

IT-1. Hoge investeringen nodig om het gefragmenteerde landschap te verbinden

Bij de palliatieve zorg voor een patiënt zijn veel verschillende zorgprofessionals op verschillende locaties betrokken. De beperkte informatie-uitwisseling die plaats vindt is met name van en naar de cure setting, tussen de care settings onderling is de mogelijkheid tot informatie-uitwisseling veelal afwezig. Het mogelijk maken van deze informatie-uitwisseling in dit gefragmenteerde landschap vergt relatief hoge investeringskosten waar nog geen structurele financiering voor beschikbaar is (zie ook [BBM-4](#)).

IT-2. Huidige koppelingen bieden nog maar beperkte functionaliteit

Bij een enkele oplossing die op dit moment wordt gebruikt voor de informatie-uitwisseling, zoals ZorgDomein en ZorgMail, wordt informatie nog niet uitgewisseld op een gestandaardiseerde en gestructureerde manier, met als gevolg dat zorginstellingen de ontvangen informatie niet automatisch op de juiste plek in het dossier van de patiënt kan plaatsen en inzichtelijk kan maken.

IT-3. Individueel zorgplan is dynamisch en moet daarom altijd actueel zijn

Een individueel zorgplan is een dynamisch instrument, waarbij het belangrijk is dat iedereen altijd beschikt over de actuele versie van het zorgplan. Hierbij is het van belang dat iedere zorgverlener de actuele versie van een individueel zorgplan in zijn eigen systeem kan inzien, dat inzichtelijk is wat de laatste versie van een individueel zorgplan is en wie er iets heeft veranderd en waarom. In het versnipperde applicatielandschap en de soms beperkt digitalisering in de palliatieve zorg maakt dat dit een uitdaging is (zie ook [APP-1](#) en [APP-2](#)), vergelijkbaar met de uitdaging die er nu zijn met het uitwisselen van het medicatieoverzicht [47].

IT-4. Onderscheid tussen oplossingen voor coördinatie en continuïteit van zorg en oplossingen voor het bevorderen van de eigen regie van de patiënt

Door te werken met een individueel zorgplan, zoals bedoeld in het kwaliteitskader palliatieve zorg, worden er twee doelen nagestreefd: het bevorderen van zowel de coördinatie als de continuïteit van de zorg én de eigen regie van de patiënt. Bij het bevorderen van de coördinatie en continuïteit van palliatieve zorg draait het met name om het verbeteren van de informatie-uitwisseling tussen betrokken zorgverleners, terwijl voor het bevorderen van de eigen regie van de patiënt de informatie ook inzichtelijk en begrijpelijk moet zijn. Dit zijn twee verschillende doelen en vragen daarom mogelijk andere (technische) oplossingen.

IT-5. Centraal knooppunt voor informatie uitwisseling

Om een individueel zorgplan in de dagelijkse praktijk te doen slagen is het essentieel dat de informatie-uitwisseling op een goede manier is ingericht. Om dit te kunnen faciliteren is het noodzakelijk om een architectuur met centrale knooppunten te ontwikkelen waar zorginstellingen zich kunnen aansluiten. Idealiter worden zorginformatiesystemen van deze gekoppeld aan dit knooppunt middels standaarden en vanuit hier is het mogelijk om informatie beschikbaar te stellen aan het zorgnetwerk. Voorbeelden van dergelijke knooppunten is het Landelijk Schakelpunt (LSP) of regionale uitwisselingsinitiatieven. Door gebruik te maken van centrale knooppunten is het mogelijk om op een overzichtelijke, gestandaardiseerde en gestructureerde manier de zorginstellingen met elkaar te laten communiceren. Dit voorkomt de noodzaak om alle zorginstellingen een-op-een, zonder enige architectuur, met elkaar te gaan koppelen.

B3. Inhoud individueel zorgplan

De inhoud van het individueel zorgplan palliatieve zorg op basis van het kwaliteitskader palliatieve zorg [17]. Nummers achter de verschillende onderdelen verwijzen naar de verschillende criteria uit het kwaliteitskader (domeinnummer binnen het kwaliteitskader, onderdeelnummer, criteriumnummer).

Afspraken over omgaan met

- (niet)-behandelafspraken (2.2.5; 2.3.7)
- Ziekenhuisopnames (2.2.5; 2.3.7; 2.4.5)
- Plaats van zorg (2.2.5; 2.3.7; 2.4.5)
- Plaats van sterven (2.2.5; 2.3.7; 2.4.5)
- Crisissituaties, onder andere: (2.2.5)
 - Massale bloeding (2.3.7; 2.4.5)
 - Acute verstikking (2.3.7; 2.4.5)
 - Refractaire symptomen (2.3.7; 2.4.5)
- Wettelijke vertegenwoordiging in de situatie van (acute) verslechtering (2.2.5; 2.3.7; 2.3.8; 2.4.5)
- Wilsonbekwaamheid (2.2.5; 2.3.7; 2.4.5)
- Levenseind-beslissingen, onder meer: (2.2.5)
 - Vochttoediening (2.3.7; 2.4.5)
 - Voeding (2.3.7; 2.4.5)
 - Antibiotica (2.3.7; 2.4.5)
 - Reanimatie (2.3.7; 2.4.5)
 - Uitzetten ICD (2.3.7; 2.4.5)
 - Palliatieve sedatie (2.3.7; 2.4.5)
 - Euthanasie (2.3.7; 2.4.5)
 - Orgaandonatie (2.3.7; 2.4.5)
 - Bewust stoppen met eten en drinken (2.3.7; 2.4.5)
- Wilsverklaring (2.3.7; 2.3.8)
- Levensbeschouwing en culturele achtergrond (2.3.7; 2.4.5)

Proactieve zorgplanning - algemeen

- Waarden patiënt (2.2.5)
- Wensen patiënt (2.2.5; 2.4.5)
- Behoeften patiënt (2.2.5; 2.4.5)
- Nazorg (2.3.7; 2.4.5)

Proactieve zorgplanning - voor zowel de Fysieke, Psychische, Spirituele en Sociale dimensie

- Waarden, wensen, behoeften (2.4.6)
 - Gekoppeld aan nog te behalen doelen (2.4.6)
- Actuele problemen (2.4.7)
- Te verwachten problemen (2.4.7)
- Te nemen acties (2.4.7)
 - Actiehouder (2.4.9)
- Geplande evaluatiemomenten (2.4.7)

Proactieve zorgplanning - extra voor de sociale dimensie

- Sociale en praktische gevolgen, bijvoorbeeld: (2.4.8)
 - Financiële consequenties, verzekeringen, notariële en juridische aspecten, positie van partner en kinderen, orgaandonatie, regelen van uitvaart

Behandelteam

- Hoofdbehandelaar (2.4.4)
 - Taken en verantwoordelijkheden (2.4.4)
- Centrale zorgverlener (2.4.4)
 - Taken en verantwoordelijkheden (2.4.4)
 - Bereikbaarheid centrale zorgverlener (voor patiënt en naasten) (2.7.1)
- Overige zorgverleners (2.4.4)
 - Taken en verantwoordelijkheden (2.4.4)
- Mantelzorger (2.4.4)
 - Taken en verantwoordelijkheden (2.4.4)
- Vrijwilligers (2.4.4)
 - Taken en verantwoordelijkheden (2.4.4)
 - Betrokken gespecialiseerde palliatieve zorgverleners (2.5.3)
- Wettelijk vertegenwoordiger (2.6.1)
- Taakverdeling tussen zorgverleners, mantelzorgers, vrijwilligers (2.7.3)

B4. Waarom een informatiestandaard

In deze bijlage wordt toegelicht waarom zorginformatiebouwstenen én een informatiestandaard nodig zijn, met daarbij een illustratie van een onderdeel van deze informatiestandaard.

B4.1 Zorginformatiebouwstenen (zibs) en informatiestandaarden zijn complementair

Zorgverleners en de patiënt dienen te allen tijde te kunnen beschikken over het actuele individueel zorgplan. Om dit niveau van interoperabiliteit te realiseren is een informatiestandaard een eerste vereiste. Op dit gebied lopen vele initiatieven in het zorgveld, waaronder de landelijke ontwikkeling en implementatie van zorginformatiebouwstenen (zibs) binnen programma's zoals Registratie aan de Bron, VIPP, VIPP GGZ, OPEN, en InZicht.

Nictiz positioneert zibs als generieke informatiemodellen die niet gerelateerd zijn aan concrete use cases. Om de informatiemodellen ten behoeve van deze concrete use cases te ontwerpen moeten de zibs dus worden voorzien van additionele specificaties. Een informatiestandaard biedt deze extra specificaties en bestaat uit een zo volledig mogelijke basis van zibs die is aangevuld met specificaties die nodig zijn voor de desbetreffende use case. Hiermee is een informatiestandaard dus complementair aan de zibs [31].

Voor een definitie van de relatie tussen zorginformatiebouwstenen (zibs) en informatiestandaarden, wordt verwezen naar de volgende definitie van Nictiz [48]:

"Zorginformatiebouwstenen (zibs) zijn de generieke bouwblokken waarmee het mogelijk is om een zorgsituatie (use case) specifieke informatiestandaard op te bouwen. Een informatiestandaard is dus een specifiek bouwwerk bestaande uit zibs (waar mogelijk voor generieke concepten) en andere gegevenselementen (voor zorgsituatie-specifieke concepten)."

Volgens deze definitie zal een informatiestandaard voor het individueel zorgplan bestaan uit:

- Relevante zibs voor generieke en herbruikbare zorg concepten
- Gevenselementen voor concepten die specifiek zijn voor het individueel zorgplan, welke niet gedekt zijn door bestaande zibs. Hierbij zijn drie soorten aanvullingen, zogenaamde extensies, op bestaande zibs mogelijk [31]:
 - (1) Extra element binnen een bestaand zib concept
 - (2) Extra relaties tussen de bestaande zibs
 - (3) Extra element buiten de bestaande zibs

Wanneer passende zibs ontbreken, dient de Richtlijnen bij afwezigheid van zibs te worden gevolgd [49].

B4.2 Informatiestandaard individueel zorgplan en andere standaarden

De informatiestandaard voor het individueel zorgplan moet gebaseerd zijn op de content zoals gedefinieerd in het kwaliteitskader palliatieve zorg (zie [INFO-1](#)). Voor het opstellen van de informatiestandaard kan er naast de bestaande zibs onder andere gebruik worden gemaakt van de gegevensset palliatieve zorg zoals ontwikkeld in het Citrienfonds project: *Bouwsteen palliatieve zorg* [50]. Binnen dit project zijn voorstellen gedaan voor nieuwe zibs en aanvullingen op bestaande zibs. Bovendien bevat de gegevensset een voorzet voor de zorgsituatie-specifieke concepten die nodig zijn voor het individueel zorgplan. Dit project had als scope de oncologische palliatieve zorg in het ziekenhuis, en behoeft mogelijk nog aanvullingen voor palliatieve zorg in andere type zorginstellingen.

Verder kan gebruik worden gemaakt van het HIS-referentiemodel, beheert door de NHG. Dit model is een leidraad voor het inrichten van een huisartsinformatiesysteem (HIS) [51]. Het beschrijft de (medische) gegevens en functionaliteit van een HIS. Momenteel wordt er gewerkt aan een afstemming tussen het HIS-referentiemodel en de zibs. Hiervoor is bijvoorbeeld gekeken naar de aansluiting van de zibs op het HIS-

dossierdeel individueel zorgplan, welke niet specifiek is voor de palliatieve zorg. Hieruit zijn verschillende wijzigingsvoorstellen voor de zibs voortgekomen, welke in behandeling zijn bij het zib-centrum van Nictiz [52].

Om qua terminologieën en standaarden aan te sluiten bij de huidige praktijk, dient bij de ontwikkeling van de informatiestandaard ook rekening te worden gehouden met bestaande ordening- en classificatiesystemen [53], zoals: Omaha, Nanda, ICPC, ICF, NIC, NOC, RAI, ICD10. Deze classificatiesystemen zijn gedeeltelijk al onderdeel van de zibs.

B4.3 Opstellen informatiestandaard individueel zorgplan

Om tot een informatiestandaard voor het individueel zorgplan te komen zijn de hiervoor genoemde gegevensset palliatieve zorg en het HIS-referentiemodel een goed vertrekpunt voor het identificeren van de benodigde gegevenselementen die extensies zullen vormen op de zibs.

Voorbeeld benodigde extensie zib: (niet)behandelafspraken

Een concreet voorbeeld voor benodigde extensies binnen een bestaand zib concept zijn de (niet)behandelafspraken zoals benoemd in het kwaliteitskader. Hiervoor bestaat een zib BehandelAanwijzing⁵. In het HIS-referentiemodel wordt dit behandelgrenzen genoemd. Afgezien van verschillende benamingen voor de term '(niet)behandelafspraken' zit er verschil tussen de codelijsten (zie [Tabel B4.1](#)). De codelijst BehandelingCodelijst van de zib BehandelAanwijzing bevat niet de optie "Opname in het ziekenhuis" terwijl de HIS NHG-tabel Behandelgrenzen deze wel bevat. Dit verschil is te verklaren doordat de zibs oorspronkelijk zijn opgesteld vanuit de academische ziekenhuizen. Afgezien van de behandelafpraak over opname in het ziekenhuis, zijn er meer aanvullingen nodig in de codelijst van de zib BehandelAanwijzing. Het kwaliteitskader benoemt meer (niet-)behandelafspraken die relevant zijn voor de palliatieve fase, zie [Tabel B4.2](#) voor voorbeelden. Om deze belangrijke informatie te kunnen uitwisselen, zal dus een extensie nodig zijn binnen het bestaande zib concept BehandelAanwijzing.

Tabel B4.1 Codes gehanteerd in de zib BehandelAanwijzing en de HIS NHG-tabel Behandelgrenzen

Zib BehandelAanwijzing / HIS behandelgrenzen

Opname op intensive care

Cardiopulmonale resuscitatie

Kunstmatige beademing

Toediening van bloedproduct

Opname in het ziekenhuis*

Overig

*Niet opgenomen in de zib BehandelAanwijzing

Tabel B4.2 Voorbeelden van (niet)-behandelafspraken genoemd in het kwaliteitskader

Afspraken over omgaan met:

Plaats van zorg

Plaats van sterven

(Stoppen met) vochttoediening

(Stoppen met) voeding

Uitzetten ICD

Palliatieve sedatie

Bewust stoppen met eten en drinken

⁵ In de zib Wilsverklaring kunnen ook (niet)-behandelafspraken worden vastgelegd (bijvoorbeeld: euthanasieverzoek).

Voorbeeld vastleggen van context: definiëren van relaties tussen zibs

Voor het voorbeeld van de (niet)behandelafspraken is het tevens relevant om extensies toe te voegen met betrekking tot de relaties tussen bestaande zibs. Een (niet-)behandelafpraak heeft een relatie met doelen die een patiënt nastreeft, bijvoorbeeld thuis willen sterven en de afspraak om niet meer over te gaan tot opname in het ziekenhuis. Mocht er in de thuissituatie vervolgens een spoedsituatie ontstaan, dan is het van belang dat snel inzichtelijk is wat de wensen van de patiënt zijn en waarom. Helaas is nu vaak in spoedsituaties niet duidelijk dat een patiënt zich in de palliatieve fase bevindt [23]. Een relatie tussen een vastgelegde behandelaafpraak, de fase van zorg en beoogde doelen kan bijdragen aan inzicht hierin. De huidige zib BehandelAanwijzing heeft onvoldoende relaties met overige zibs om deze context vast te leggen. Als deze informatie-relaties inzichtelijk zijn voor een zorgverlener, is er sneller inzicht in de context van (het waarom van) de wensen van een patiënt. Dit draagt bijvoorbeeld bij aan coördinatie en continuïteit van zorg en kan ongewenste behandelingen voorkomen.

Kortom, het is dus belangrijk om een informatiestandaard te ontwikkelen voor een individueel zorgplan, welke aansluit op bestaande standaarden, classificaties en modellen, en waarin op een juiste manier de relaties tussen gegevenselementen wordt gedefinieerd om ook context van informatie te kunnen vastleggen en uitwisselen.

B5. Advies: (niet)behandelafspraken als 'startset'

In de ideale situatie worden waarden, wensen en behoeften van de patiënt besproken en vastgelegd, is alle relevante informatie uitwisselbaar, geïntegreerd in het eigen dossier van de zorgverlener, en beschikbaar voor de patiënt. Gezien de fragmentatie van applicaties en relatief lage ICT-volwassenheid in het palliatieve zorgveld is het niet haalbaar om op korte termijn het volledige individueel zorgplan te standaardiseren. Daarom is het raadzaam om de implementatie van de informatiestandaard stapsgewijs aan te pakken door de informatie in een individueel zorgplan, op basis van het kwaliteitskader, te prioriteren naar urgentie, relevantie en haalbaarheid op korte en langere termijn.

Een stapsgewijze, geprioriteerde, implementatie van de informatiestandaard sluit aan bij de aanpak van het Programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. In dit programma zijn momenteel vier zorgprocessen geprioriteerd: uitwisseling van de Basisgegevensset Zorg (BgZ), beeldenuitwisseling, medicatieproces, en verpleegkundige overdacht. Uit de praktijk blijkt verder dat rekening moet worden gehouden met de adoptie van bestaande standaarden en modellen. Zo geldt voor het HIS-referentiemodel dat dit een leidraad is, maar HIS-leveranciers zijn niet verplicht het model te gebruiken voor de inrichting van hun systemen. Zo zijn de Behandelgrenzen uit [Tabel B4.1](#) en het HIS-dossierdeel individueel zorgplan in de praktijk nog niet gestandaardiseerd geïmplementeerd in de HIS'en [\[APP-7\]](#). Verder blijkt ook dat de bekendheid en gebruik van informatiestandaarden bij de geraadpleegde initiatieven nog relatief laag is [\[INFO-4\]](#).

Voor een stapsgewijze aanpak is het nodig om een 'startset' van gegevens te definiëren. Hiervoor moet een kansrijke selectie worden gemaakt uit de gewenste inhoud uit het kwaliteitskader om mee te starten. Uitbreiden van deze startset moet plaatsvinden aan de hand van prioritering op basis van het kwaliteitskader en wensen uit de praktijk. Hiermee wordt voor een gestandaardiseerd individueel zorgplan dus ingezet op een groeimodel.

B5.1 Voorstel startset gegevens: (niet)behandelafspraken

Op basis van de volgende relevantie, urgentie en haalbaarheid kunnen de (niet)behandelafspraken als kansrijke startset van gegevens dienen.

Relevantie (niet)behandelafspraken: afspiegeling van proactieve zorgplanning

Een kernactiviteit van palliatieve zorg is proactieve zorgplanning, ook bekend als advanced care planning (ACP). ACP leidt tot afspraken over gewenste zorg, waaronder beleidsafspraken zoals de (niet)behandelafspraken. Binnen de VVT⁶-sector wordt met de indicator *Gezamenlijke afspraken over behandeling rond het levenseinde* de mate van ACP berekend aan de hand van óf en hoeveel beleidsafspraken zijn vastgelegd per patiënt (wel/niet reanimeren, wel/niet starten levensverlengende behandelingen, wel/geen ziekenhuisopname). Deze indicator is ingevoerd om een indruk te krijgen van de mate waarin gesprekken worden gevoerd en afspraken worden vastgelegd en is met name bedoeld om het voeren van goede gesprekken een impuls te geven [54]. De (niet)behandelafspraken zijn daarmee een afspiegeling van proactieve zorgplanning.

Urgentie (niet)behandelafspraken: spoedsituaties

Deze afspraken spelen een belangrijke rol in spoedsituaties. Uit knelpuntenanalyses blijkt dat er een gebrekkige continuïteit van zorg is in de avonden, nachten en weekenden; er is onvoldoende overdracht van huisarts naar huisartsenpost. Deze overdracht is te summier, incompleet of ontbreekt in zijn geheel in 29-90% van de palliatieve patiënten. De informatie die wel wordt overdragen, wordt veelal handmatig overgenomen uit het medisch dossier en via fax verstuurd naar de huisartsenpost [15] [23]. Dit leidt potentieel tot ongewenste

⁶ VVT = Verpleging, Verzorging en Thuiszorg

behandelingen: in 2017 bezocht 12% van de mensen die overleden met of aan kanker de spoedeisende hulp meer dan één keer in hun laatste levensmaand [24]. De gegevensuitwisseling in de acute zorg is geen onderdeel van de VWS Roadmap gegevensuitwisseling, al pleit Patiëntenfederatie Nederland daar wel voor [55]. Zij geven aan dat de vrijblijvendheid de implementatie belemmert en zorgt voor een gebrek aan regie. Er is dus verbetering mogelijk door het standaardiseren van de uitwisseling van (niet)behandelafspraken ten behoeve van spoedsituaties.

Haalbaarheid (niet)behandelafspraken): het begin is er, nu verder

In [paragraaf B4.3](#) is toegelicht dat er in de zib BehandelAanwijzing een eerste vijf (niet)behandelafspraken zijn gestandaardiseerd. De implementatie van deze zib is het vertrekpunt voor uitbreiding naar de overige (niet)behandelafspraken zoals benoemd in het kwaliteitskader. De zib wordt onder andere binnen de landelijke programma's VIPP, OPEN, en InZicht geïmplementeerd en is onderdeel van de standaarden van MedMij. Onder andere Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) en Regionaal Zorg Communicatie Centrum (RZCC) zijn in gesprek met zorgorganisaties en leveranciers om de (niet)behandelafspraken te implementeren en gestandaardiseerd uit te gaan wisselen tussen huisarts en HAP. Echter, omdat spoedzorg niet op de landelijke agenda geprioriteerd is, is het lastig om commitment van met name de softwareleveranciers te krijgen voor deze implementatie. Hierin kan VWS een grote rol spelen en is het belangrijk de regie te nemen.

Concluderend, de implementatie van gestandaardiseerde (niet)behandelafspraken volgens het kwaliteitskader is een goed vertrekpunt voor de realisatie van een gestandaardiseerd individueel zorgplan.

B5.2 Aansluiting op lopende initiatieven informatiestandaardisatie

Implementatieprogramma's zoals VIPP, OPEN en InZicht werken aan de implementatie van zibs en bieden daarmee kansen voor de palliatieve zorg. De implementatie van de informatiestandaard voor een individueel zorgplan zal moeten aansluiten bij de zib implementaties. Omdat de informatiestandaard een zorg-specifieke invulling van de zibs is, leggen de huidige implementatieprogramma's de basis voor een individueel zorgplan. Verder zijn de huidige programma's sectorspecifiek ingericht, terwijl palliatieve zorg plaatsvindt in zowel de cure- als caresector [[INFO-6](#)]. Het individueel zorgplan zou daarmee een goede use case zijn voor de ontwikkeling en implementatie van informatiestandaarden over de sectoren heen.

Zoals eerder is aangegeven, zullen voor de informatiestandaard extensies op de zibs worden gedefinieerd en waar nodig nieuwe zibs worden voorgesteld. Dit moet in afstemming gebeuren met overige wijzigingsvoorstellen welke in behandeling zijn bij het zib-centrum van Nictiz, zoals de voorstellen van de NHG ten behoeve van een algemeen individueel zorgplan.

B6. Geraadpleegde initiatieven en stakeholders

Om tot dit adviesrapport te komen zijn verschillende organisaties, experts en initiatieven geraadpleegd.

N.B. Informatie, inzichten en eventuele conclusies die verkregen zijn via deze raadpleging zijn niet opnieuw geverifieerd met genoemde personen, initiatieven en stakeholders, derhalve is het mogelijk dat zij niet achter (delen) van dit adviesrapport staan.

- *Bestuur Palliatieve Zorg Nederland (PZNL)*
- *Bestuur Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)*

- *Patiëntenfederatie Nederland*
- *Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)*
 - *InZicht programma*
- *MedMij*
- *ZonMw*
- *Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG)*
- *Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)*
- *Federatie Medisch Specialisten (FMS)*
- *Stichting Fibula*
- *Stichting Palliatieve Thuiszorg (PaTz)*
- *Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)*
- *Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ)*
- *Zorgverzekeraars Nederland (ZN)*
- *Nictiz*
- *ActiZ*
- *Verenso*
- *Radboudumc*
- *Netwerk coördinatoren van de netwerken palliatieve zorg*

- *Experts palliatieve zorg*
 - *A. Reyners, hoogleraar palliatieve geneeskunde en internist oncoloog UMCG*
 - *K. Goedhart, specialist ouderengeneeskunde en medisch adviseur PZNL*
 - *F. Baar, specialist ouderengeneeskunde en palliatieve zorg*

Tabel B6.1 Overzicht van initiatieven welke benaderd zijn gedurende de verkenningfase en zich richten op de palliatieve zorg, zich bezig houden met een (digitaal) individueel zorgplan en zich richten op de bevordering van de eigen regie van de patiënt en/of de continuïteit van zorg

Initiatief naam Eventuele producten waarmee gewerkt wordt (en leverancier)	Specifiek Palliatief	Digitaal	Eigen regie	Continuïteit van zorg
Pilot: Gooi- en Vechtstreek Mijnzorgomgeving.nl (GetRealHealth)	Ja	Ja	Ja	Ja
Pilot: Westelijke Mijnstreek eGPO (eGPO)	Ja	Ja	Nee	Ja
Pilot: Kind IZP MijnKinderComfortNet (Re:publik)	Ja	Ja	Ja	Ja
Pilot: Oost Veluwe Ontwikkelaar van het boekje getiteld: "Wat ik wil zeggen"	Ja	Nee	Ja	Nee
Pilot: Noord-West Veluwe OZOverbindzorg (OZOverbindzorg)	Nee*	Ja	Ja	Ja
Academisch Hospice Demeter eZorg (Madenco)	Ja	Ja	Ja	Ja
PaTz portal PaTz portal (Stichting PaTz)	Ja	Ja	Nee	Ja
Palliatieve zorg in oncologienetwerken - UMCG Persoonlijke gezondheidsomgeving Zodos (Zodos)	Ja	Ja	Ja	Ja
Praktijkondersteuning Zuid Oost Brabant (PoZoB) MijnGezondheidsPlatform (Care2U) Keteninformatiesysteem Care2U (Care2U) MindDistrict (MindDistrict)	Nee	Ja	Ja	Ja
Regionaal Zorg Communicatie Centrum (RZCC) Regionaal Zorgcommunicatieplatform (op basis van Intersystems Iris for Health)	Nee	Ja	Nee	Ja
Palliatiefdossier - Erasmus MC Mede ontwikkelaar van palliatiefdossier in Patiëntendossier HiX (ChipSoft)	Ja	Ja	Nee	Ja

*OZOverbindzorg heeft aangegeven een pilot te gaan starten specifiek gericht op palliatieve zorg.

B7. Overzicht gebruikte zorgplannen

De zorgplananalyse betreft een analyse waarbij de inhoud van zorgplannen is vergeleken met de inhoud van een individueel zorgplan zoals het kwaliteitskader voorschrijft. De 24 zorgplannen die gebruikt zijn voor deze analyse staan hieronder vermeld.

Naam van het zorgplan	Doelgroep	Organisatie (eigenaar van zorgplan)
Waar wil ik het over hebben met mijn zorgverlener en individueel zorgplan	Chronische aandoening	Vilans
Individueel zorgplan	Chronische aandoening	Care2U
Individueel zorgplan COPD	COPD	Coöperatie ROH NW-Utrecht en Vilans
Mijn longpas	COPD/Asma	AstraZeneca
Probleeminventarisatie (SFMPG-model) en zorgbehandelplan	Kwetsbare oudere	Nederlands Huisartsen Genootschap
Mijn actieplan	Kwetsbare oudere	Vilans
Zorgplan	Kwetsbare oudere	Lelie zorggroep
Behandelwensenformulier	Kwetsbare oudere	Zorg optimalisatie Noord-Holland
Zorgleefplan Psychogeriatric	Kwetsbare oudere (psychogeriatric)	IMOZ opleiding en training
Zorginterventies	Longzorg	Omaha (bij Omring)
(Na)zorgplan oncologie in de eerste-lijn	Oncologie	Gezondheidscentrum Nijkerkerveen
Zorginterventies	Oncologie	Omaha (bij Omring)
Proactieve zorgplanning	Oncologie	Maasstad ziekenhuis en HIX
Uw zorgplan	Oncologie (darmkanker)	Bernhoven
Zorgleefplan	Oudere (persoon met thuiszorg)	Careyn
Overdrachts-formulier palliatieve patiënt	Palliatieve patiënt (niet specifiek)	Centrale huisartsenposten Rijnmond
Overdrachtsdocument palliatieve zorg	Palliatieve patiënt (niet specifiek)	Provinciaal Palliatief Team Groningen
Overdrachtsformulier en proactief plan palliatieve zorg	Palliatieve patiënt (niet specifiek)	UMCG
Formulier continuïteit Palliatieve zorg	Palliatieve patiënt (niet specifiek)	Netwerk Palliatieve zorg NW-Veluwe
Wat ik wil zeggen	Palliatieve patiënt (niet specifiek)	Netwerk Palliatieve ZO-Veluwe
Individueel zorgplan kinderpalliatieve zorg	Palliatieve zorg voor kinderen	Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg
Overdrachtsformulier palliatieve zorg	Terminale palliatieve patiënt	Netwerk Palliatieve Terminale Zorg Noord Limburg
Voorbeeld overdrachtsformulier voor anticiperend beleid palliatieve zorg	Terminale palliatieve patiënt	Palliatieve Thuiszorg en Vereniging Huisartsenposten Nederland
PREZO hospice zorg	Terminale palliatieve patiënt	Associatie Hospicezorg Nederland

B8. Referentielijst

- [1] IKNL, „Palliatieve zorg in beeld,” 2014.
- [2] RIVM, „Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018: Een gezond vooruitzicht,” 2018.
- [3] P. Jeurissen, H. Maarse en M. Tanke, Betaalbare zorg, 2018.
- [4] C. Zimmermann, N. Swami, M. Krzyzanowska, B. Hannon, N. Leighl, A. Oza, M. Moore, A. Rydall, G. Rodin, I. Tannock and others, "Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial," *The Lancet*, vol. 383, no. 9930, pp. 1721-1730, 2014.
- [5] G. Vanbutsele, K. Pardon, S. van Belle, V. Surmont, M. D. Laat, R. Colman, K. Eecloo, V. Cocquyt, K. Geboes and L. Deliens, "Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial," *The Lancet Oncology*, vol. 19, no. 3, pp. 394-404, 2018.
- [6] M. C. Cheung, C. C. Earle, J. Rangrej, T. H. Ho, N. Liu, L. Barbera, R. Saskin, J. Porter, S. J. Seung and N. Mittmann, "Impact of aggressive management and palliative care on cancer costs in the final month of life," *Cancer*, vol. 121, no. 18, pp. 3307-3315, 2015.
- [7] M. Maltoni, E. Scarpi, M. Dall'Agata, S. Schiavon, C. Biasini, C. Codecà, C. M. Broglio, E. Sansoni, R. Bortolussi, F. Garetti and others, "Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life," *European Journal of Cancer*, vol. 69, pp. 110-118, 2016.
- [8] E. Abarshi, B. Onwuteaka-Philipsen, G. Donker, M. Echteld, L. van den Block and L. Deliens, "General practitioner awareness of preferred place of death and correlates of dying in a preferred place: a nationwide mortality follow-back study in The Netherlands," *Journal of pain and symptom management*, vol. 38, no. 4, pp. 568-577, 2009.
- [9] A. van der Velden, Y. Engels, M. Nanninga, A. Francke, J. Fritsma, M. Boddaert, P. Krabbe, A. van der Heide and A. Reyners, "What Matters Most for the Dutch Public in Palliative Care: A Survey," *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 56, no. 6, p. e107, 2018.
- [10] Taskforce Zorg op de Juiste Plek, „De juiste zorg op de juiste plek. Wie durft?,” 2018.
- [11] Informatieberaad, „Programma Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg,” [Online]. Available: <https://www.informatieberaadzorg.nl/over-het-informatieberaad/programma-gegevensuitwisseling>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [12] MedMij, „MedMij Afsprakenstelsel,” [Online]. Available: <https://www.medmij.nl/afsprakenstelsel/>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [13] „The 2015 Quality of Death Index. Ranking palliative care across the world,” The Economist Intelligence Unit, 2015.
- [14] Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase, „Niet alles wat kan, hoeft,” 2015.
- [15] IKNL/Palliactief, „Knelpuntenanalyse Palliatieve zorg in de eerstelijns,” 2017.
- [16] IKNL/Palliactief, „Palliatieve zorg in Nederlandse ziekenhuizen,” 2015.
- [17] IKNL/Palliactief, „Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland,” 2017.
- [18] PZNL, „Transmuraal model palliatieve zorg: hulpmiddel bij implementatie Kwaliteitskader? Methodiek veldverkenning,” 2018.

- [19] M. den Herder-van der Eerden, A. Ebenau, S. Payne, N. Preston, L. Radbruch, L. Linge-Dahl, A. Csikos, C. Busa, K. Van Beek, M. Groot and others, "Integrated palliative care networks from the perspectives of patients. A cross-sectional explorative study in five European countries," *Palliative medicine*, vol. 32, no. 6, pp. 1103-1113, 2018.
- [20] Minister Hugo de Jonge (Minister van Volksgezondheid Welzijn en Sport), *Kamerbrief: Focus op palliatieve zorg*, 8 november 2018.
- [21] M. Sprenger, „Elektronische informatie voor gezondheid en zorg," Nictiz, 2018.
- [22] Informatieberaad, „Visie op samenhang in de zorginfrastructuur in Nederland - Op weg naar naadloze samenwerking in de zorg," 5 augustus 2019. [Online]. Available: <https://www.informatieberaadzorg.nl/publicaties/publicaties/2019/08/22/visie-op-samenhang-in-zorginfrastructuur-2.1>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [23] E. Plat, Y. A. Peters, M. Smits en P. H. Giesen, „Knelpunten in de palliatieve spoedzorg," *Huisarts en Wetenschap*, vol. 62, nr. 10, pp. 29-33, 2019.
- [24] PZNL, „Kerncijfers palliatieve zorg," 2019.
- [25] Advisaris, „Marktonderzoek applicatielandschap VVT 2017," juni 20.
- [26] Registratie aan de Bron.nl, „Registratie aan de Bron.nl - Zorginformatie delen en optimaliseren," [Online]. Available: www.registratieaandebron.nl. [Geopend 18 oktober 2019].
- [27] Nictiz, „Op weg naar betere informatie-uitwisseling in de langdurige zorg - Stand van zaken en aanbevelingen," oktober 2018.
- [28] A. Karens, „PGO met een +," 5 juni 2019. [Online]. Available: <https://www.vitalhealthsoftware.nl/blog/vitalblog-nl/2019/06/05/pgo-plus>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [29] Nederlandse Zorgautoriteit, „Samenwerken in de palliatieve zorg: zorg rondom de patiënt," november 2018.
- [30] Stichting Fibula, „Project TAPA\$," [Online]. Available: <https://www.stichtingfibula.nl/Documenten-Netwerken/Projecten-Producten/TAPAS>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [31] IKNL, „Informatiestandaarden nodig als invulling van zorginformatiebouwstenen - Informatiestandaarden en zorginformatiebouwstenen complementaire instrumenten voor registratie aan de bron," mei 2019.
- [32] VNO-NCW en MKB-Nederland, „Samen vooruit: een gezamenlijke ambitie voor gegevensuitwisseling in de Nederlandse gezondheidszorg. - Privaat aanbod voor een publiek-private samenwerking," maart 2019.
- [33] I. & Health, „Samen vooruit: oproep tot goede gegevensuitwisseling," 7 maart 2019. [Online]. Available: <https://www.icthealth.nl/nieuws/samen-vooruit-oproep-tot-goede-digitale-gegevensuitwisseling/>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [34] Radboudumc REshape Center, „Blockchain in healthcare," [Online]. Available: <http://radboudreshapecenter.com/portfolio/blockchain-in-healthcare/>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [35] PIANOo - Expertisecentrum Aanbesteden van het ministerie van Economische Zaken en Klimaat, „Open standaarden ICT en bestekteksten," [Online]. Available: <https://www.piano.nl/nl/markten/ict/inkopen-van-ict/open-standaarden-ict-bestekteksten>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [36] Nictiz, „Wat is een informatiestandaard? Use Case," [Online]. Available: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/wat-is-een-informatiestandaard/use-case/>. [Geopend 18 oktober 2019].

- [37] H. Schonenberg, E. Nielsen, T. Syse en C. Bescos, „Advancing Care Coordination and Telehealth deployment at Scale - ACT@Scale Handbook," April 2019.
- [38] Nivel, „Het gebruik van individuele zorgplannen in de zorg voor mensen met een chronische ziekte," december 2015.
- [39] Vektis, „Factsheet Palliatieve zorg voor mensen met kanker," 18 september 2019. [Online]. Available: <https://www.vektis.nl/intelligence/publicaties/factsheet-palliatieve-zorg>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [40] R. Duenk, C. Verhagen, E. Bronkhorst, R. Djamin, G. Bosman, E. Lammers, P. Dekhuijzen, K. Vissers, Y. Engels and Y. Heijdra, "Development of the ProPal-COPD tool to identify patients with COPD for proactive palliative care," *International journal of chronic obstructive pulmonary disease*, vol. 12, pp. 2121-2128, 2017.
- [41] Nictiz, „Onderzoek zorg-infrastructuur", 2017.
- [42] 7th congress of international advance care planning (ACP-I), Rotterdam, 13-16 maart 2019.
- [43] Coördinatieplatform Zorgstandaarden, „Raamwerk Individueel Zorgplan," 1 maart 2012.
- [44] Nederlands huisartsen genootschap NHG, „Factsheet ontwikkeling generiek individueel zorgplan," 2014.
- [45] Nederlands huisartsen genootschap NHG, „Een gebruiksvriendelijk Zorgplan vanuit het HIS," maart 2016.
- [46] Zorgverzekeraars Nederland, „Verplicht ICT-leveranciers tot gebruik open standaarden voor gegevensuitwisseling in de zorg," 7 oktober 2019. [Online]. Available: <https://www.zn.nl/338067458/Nieuwsbericht?newsitemid=4292214784>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [47] Nictiz, „Informatieuitwisseling voor Actueel Medicatie Overzicht; Een praktische handleiding," 27 november 2012.
- [48] Nictiz, „Zibs en informatiestandaarden," [Online]. Available: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/zib-centrum/zibs-en-informatiestandaarden/>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [49] Registratie aan de Bron, „Zorginformatiebouwstenen - Richtlijnen bij afwezigheid van zib's," september 2017.
- [50] Regionale oncologienetwerken - een programma van het Citrienfonds, „Pilot bouwsteen palliatieve zorg Noordoost," [Online]. Available: <https://www.oncologienetwerken.nl/projecten/basisdossier-oncologie/pilot-bouwsteen-palliatieve-zorg-noordoost>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [51] Nederlands huisartsen genootschap NHG, „HIS-Referentiemodel & NHG-tabellen," [Online]. Available: <https://referentiemodel.nhg.org/>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [52] Nictiz, „Register van potentiële nieuwe zibs," [Online]. Available: https://informatiestandaarden.nictiz.nl/wiki/Zib:Register_Nieuwe_Zibs. [Geopend 18 oktober 2019].
- [53] Nictiz, „Overzicht standaarden," [Online]. Available: <https://www.nictiz.nl/overzicht-standaarden/>. [Geopend 18 oktober 2019].
- [54] ActiZ, Zorgthuis.nl, Verenso en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, „Handboek voor zorgaanbieders van verpleeghuiszorg," 18 oktober 2018.
- [55] Patiëntenfederatie Nederland, „Maak werk van gegevensuitwisseling en zorgcoördinatie in de acute zorg," 1 oktober 2019. [Online]. Available: <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/maak-werk-van-gegevensuitwisseling-en-zorgcoördinatie-in-de-acute-zorg>.

