

Toelichting inhoud Gegevensset Passende Zorg

Op weg naar een gegevensset voor inrichting in IT systemen in de gezondheidszorg

1 Aanleiding

Digitale gegevensuitwisseling is onontbeerlijk in de hedendaagse gezondheidszorg. Dit betreft medische gegevens, maar ook contextuele informatie over de patiënt. Contextuele informatie van de patiënt zou idealiter ten alle tijden beschikbaar moeten zijn voor toepassing in gezamenlijke besluitvormings- en zorgprocessen tussen patiënt en zorgverleners en tussen betrokken zorgverleners onderling ongeacht (fase van) ziekte. Dit kan middels een Proactief Zorgplan (PZP).

Afgelopen decennium is door velen, vanuit verschillende perspectieven, nagedacht over inhoud van een Proactief Zorgplan. Dit heeft geresulteerd in producten zoals het proactief zorgplan in HiX standaard content (PZP), gegevensset palliatieve zorg, leidraad Advance Care Planning (ACP) met bijbehorend ACP plan en de dataset Gegevensset Mensgebonden Informatie (GMI).

Ondanks dat het onderwerp in deze producten de patiënt is, verschilt de inhoud van de informatie in deze producten. Het doel of de scope van de producten verschilt, maar kennen tegelijkertijd overlap. De ene is conform zorginformatie bouwstenen (zib's) of (internationale) informatiestandaarden, de ander niet. De ene is ontwikkeld vanuit ziekenhuisperspectief, de ander vanuit huisartsenperspectief. De ene is gericht op de palliatieve patiënt, de ander op de curatieve én palliatieve patiënt. Het ene is alleen een gegevensset, de ander faciliteert in de behoefte van zorgverleners inzicht te geven in de contextuele situatie van de patiënt voor toepassing in gezamenlijke besluitvorming.

Kortom het raakt allemaal aan elkaar maar eenduidigheid ontbreekt nog, waardoor digitale uitwisseling van deze gegevens onmogelijk is. Aangezien het gaat om de patiënt en deze te maken krijgt met verschillende zorgverleners en zorg-verlenende instanties, zijn wij ervan overtuigd dat proactieve zorg informatie zich uitermate goed leent voor uniformering, eenduidige vastlegging met als doel gebruikersvriendelijk beschikbaar maken voor patiënt én zorgverleners als startpunt voor gespreksvoering over passende behandeling en zorg. Opdat steeds die zorg gegeven kan worden die bij de patiënt en zijn omstandigheden past.

Om te komen tot uniformiteit is gestart met een Excel bestand 'Gegevensset Passende Zorg' met daarin op tabblad 'voorstel inhoud obv HiX_GMI_ACP' de inhoud van het PZP, het ACP en de GMI. Over deze bronnen is door velen, vanuit verschillende perspectieven uitgebreid nagedacht. Dit proces doen we niet opnieuw. Dit Excel bestand is de basis voor de afstemmingsproces met patiënten, medici, verpleegkundigen en verzorgenden en huisartsen, dat nu gaande is met als doel consensus bereiken over de benodigde informatie voor het leveren van proactieve passende zorg.

Doel van dit document

Dit document dient als toelichting van het Excel bestand 'Gegevensset Passende Zorg', met als doel betrokkenen bij het afstemmingsproces inzicht te verschaffen waar welke informatie vandaan komt. Het beschrijft de oorsprong en de ontwikkeling van het PZP, het ACP en de MGI.

Paragraaf 2 geeft toelichting op de woordkeuze. Paragraaf 3 beschrijft de afbakening; wat wordt onder passende zorginformatie verstaan en wat niet. Paragraaf 4 beschrijft de achtergrond van de input die is gebruikt voor het Excel bestand 'Gegevensset Passende Zorg' welke gebruikt wordt in de afstemmingsproces met patiënten(vertegenwoordigers), medici, verpleegkundigen en verzorgenden, huisartsen. Paragraaf 5 gaat in op de Gegevensset Passende Zorg (GPZ) in relatie tot de Basis Gegevensset Zorg (BGZ) en de Generieke PROMs. Paragraaf 6 beschrijft de (landelijke) ontwikkelingen op dit terrein die in ogenschouw zijn en worden genomen. Paragraaf 7 beschrijft het afstemmingsproces.

2 Woordgebruik

Zoals in de introductie beschreven hebben de producten verschillende benamingen, proactief zorgplan, advanced care plan, palliatieve zorg informatie, dataset mens gebonden informatie.

Omdat we het in dit document hebben over de inhoud, de informatie bedoeld voor het proces tussen patiënt, naasten en zorgverleners voor het leveren van passende behandeling en zorg, in de curatieve en palliatieve fase, spreken we in dit document van passende zorg informatie.

Idealiter krijgt het eindresultaat, het document met de door de patiënt gewenste informatie die hij wil delen met zorgverleners, in alle systemen dezelfde term. Hierbij kun je denken aan proactief zorgplan, ACP plan of individueel zorgplan. Echter de discussie hierover is geen onderwerp in dit document.

3 Afbakening inhoud

Passende zorg informatie is informatie over de patiënt, die de patiënt nuttig vindt om te delen met zorgverleners en dient als startpunt voor gesprek met zorgverleners. Passende zorg informatie is ook informatie over de patiënt die voor zorgverleners relevant is om mee te nemen in het gezamenlijke besluitvormingsproces met de patiënt en diens naasten om te komen tot passende behandeling en zorg. Medisch technisch passend en passend bij de patiënt als mens.

Passende zorg informatie dient als beschrijving van de patiënt, wie is de patiënt? Hoe ziet zijn sociale context eruit? Wat is belangrijk voor hem of haar in het dagelijks leven?

3.1 Wat is passende zorg informatie wel

- Passende zorg informatie betreft informatie over de patiënt die niet dagelijks verandert. Het bevat die informatie die de patiënt graag met alle zorgverleners wil delen.
- Passende zorg informatie is relevant ongeacht ziekte of fase van ziekte (curatief en palliatief).
- Passende zorg informatie is de contextuele informatie van de patiënt en diens doelen en voorkeuren.
- Passende zorg informatie draagt bij aan afstemming van zorg tussen patiënt, naasten en betrokken zorgverleners in de keten.
- Passende zorginformatie beslaat sociale context, zingeving, organisatie van zorg (wie en wat is betrokken), communicatie, behandelbesluitvorming, dagelijks fysiek en psychisch functioneren, en behandelafspraken¹.

3.2 Wat is Passende zorg informatie niet

- Passende zorg informatie is geen vervanging van informatie in de verpleegkundige of medische anamnese, daar waar overlap is op itemniveau moet de informatie bij voorkeur worden hergebruikt.
- Passende zorg informatie betreft geen ziekte specifieke informatie of informatie over behandelingen.
- Passende zorg informatie is niet volledig vanuit het perspectief van elke zorgverlener. Wij hanteren de 80/20 regel.
- Privacygevoelige informatie, die de patiënt graag voor zichzelf houdt.

¹ Onder behandelafspraken verstaan we de wensen en grenzen van de patiënt aan toekomstige behandeling en zorg. Niet reanimeren is de bekendste. De termen [behandelafspraken](#), [behandelbeperkingen](#) en behandelgrenzen worden door elkaar gebruikt. In de [leidraad ACP](#) wordt gesproken over behandelwensen en -grenzen. Voor de vastlegging wordt de term [behandelaanwijzing](#) gebruikt.

Alleen wat relevant is in de fase waarin de patiënt zich begeeft wordt vastgelegd en gebruiksvriendelijk beschikbaar gemaakt voor toepassing voor volgende zorgverleners in de keten. Het is een dynamisch document. Het moet een kort en bondig overzicht zijn dat als beschrijving van de patiënt dient en behulpzaam is bij het leveren van passende behandeling en zorg.

4 Achtergrond inhoud Excel bestand

Om te komen tot uniformiteit, is gestart met een Excel bestand met daarin de inhoud van het proactief zorgplan in HiX standaard content, het ACP formulier uit de leidraad ACP en de dataset Mens Gebonden informatie (MGI). De oorsprong van deze 3 bronnen staat hieronder beschreven. Tevens eventuele kanttekeningen en hoe de bron zich tot de andere bronnen verhoudt.

4.1 Advanced Care Plan

In november 2020 is de [leidraad ACP](#) verschenen, welke gedragen wordt door NHG, Verenso, NVAVG, V&VN, en Patiëntenfederatie Nederland, experts in de palliatieve zorg, IKNL en medisch adviseurs van PZNL. Ook de Nederlandse Internisten Vereniging (NIV), Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA), Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT), Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG), Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVvC), Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA), Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGvZ) staan achter dit document.

Aan het einde van de [leidraad ACP](#), pagina 11, staat een pdf document voor het uniform vastleggen van proactieve zorgplanning, waarvan hieronder een screenshot.

Uniform vastleggen proactieve zorgplanning

advance care planning (ACP)

Dit formulier is ontwikkeld om afspraken voortkomend uit het proces van proactieve zorgplanning eindsdijg vast te leggen. Het is GEEN afvinklijst. Het kan alleen na deskundig en genuanceerd gesprek door een zorgverlener worden ingevuld. Handtekening voor het voeren van deze gesprekken zijn te vinden in de 'Leidraad voor het proces en uniform vastleggen van proactieve zorgplanning (advance care planning, ACP) naar aanleiding van de COVID-19-pandemie'.

Vul 'nog onbekend' in als een onderwerp niet is besproken of als de patiënt (nog) geen mening heeft.

1. Wilsbekwaamheid & Wettelijke vertegenwoordiging

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

Ja Nee Toelichting: _____

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

a) Naam wettelijk vertegenwoordiger: _____ b) Contactgegevens wettelijk vertegenwoordiger: _____

c) Relatie tot patiënt: Mentor/Curator Scheffelijk gemachtigde Echtgenoot/partner Ouder Kind Broer/zus Anders: _____

Zoals in de leidraad ACP staat beschreven is de inhoud tot stand gekomen door diverse voor ACP relevante en door wetenschappelijke verenigingen, KNMG en/of Patiëntenfederatie Nederland ontwikkelde documenten naast elkaar te zetten. De 32 items met betrekking tot behandelgrenzen en behandelwensen zijn hieruit gedistilleerd en gerangschikt in één overzicht. Per item werd aangegeven in hoeveel en welke documenten het is opgenomen en door welke wetenschappelijke verenigingen de betreffende documenten geaccordeerd zijn. Vervolgens heeft elk werkgroep lid in een commentaarronde aangegeven welke items (middels de MoSCoW methodiek voor prioritering) deel uit zouden moeten / kunnen maken van het uniforme format voor het vastleggen van proactieve zorgplanning (ACP). Op basis van normeringspercentages zijn deze items vervolgens direct

geaccepteerd óf in de werkgroep bediscussieerd en al dan niet opgenomen óf direct afgevallen. De uiteindelijke minimale set bestaat uit 14 items, welke gezamenlijk een uniform format vormen.

Dit uniforme format is vertaald naar een interactief invulbaar pdf-formulier (zie blz. 11 'Uniform digitaal format voor het vastleggen van proactieve zorgplanning (ACP)'. Zowel de leidraad als het formulier zijn vervolgens nogmaals aan de leden van de werkgroep en hun achterban voorgelegd voor commentaar. Na verwerking van de commentaren is de eindversie in concept voorgelegd aan de KNMG voor beoordeling van een aantal juridische aspecten en zijn waar nodig laatste aanpassingen gedaan. Als laatste volgde autorisatie door de betrokken wetenschappelijke – , beroeps-, en patiëntenverenigingen.

Kanttekening

Dit ACP formulier betreft alleen de behandelwensen en grenzen. Het bevat geen informatie over de contextuele situatie van de patiënt, welke ongeacht ziekte en fase van ziekte relevant kan zijn bij het leveren van passende behandeling en zorg.

Met hulp van inhoudelijk experts en klinisch informatici van IKNL wordt gewerkt aan het 'verzibben' van de items in het ACP formulier, met als resultaat een dataset. Een dataset is een lijst met informatie items met daarachter de te gebruiken codering. Als elk systeem van dezelfde onderliggende codering gebruik maakt wordt gegevensuitwisseling op item niveau mogelijk over de instituuetsgrenzen heen of naar een persoonlijke gezondheidsomgeving (pgo).

Verhouding tot het PZP en de MGI

De inhoud van dit ACP formulier staat grotendeels ook in het proactief zorgplan in HiX standaard content, echter de bewoordingen komen soms niet overeen. Een deel van de items in het ACP formulier komt ook terug in de MGI.

4.2 Proactief zorgplan (HiX standaard content)

Op initiatief van Tineke Smilde (medisch oncoloog Jeroen Bosch Ziekenhuis) en Annemieke Padt (medisch oncoloog Maastad Ziekenhuis) is in 2010 in samenwerking met 15 ziekenhuizen het proactief zorgplan ontwikkeld. Initieel vanuit de palliatieve zorg. De inhoud van PZP is conform het [kwaliteitskader palliatieve zorg](#) en [de leidraad Advanced Care Planning \(ACP\)](#)², landelijk ontwikkeld samen met netwerkpartners, sluit aan bij de wensen van een individueel zorgplan ([IKNL en VWS](#), [NHG](#)) en bij de dimensies van [Positieve gezondheid](#).

Het PZP is een modulair opgebouwd zorgplan dat naar gelang stadium van ziekte voortschrijdt verder gevuld kan worden, (zie figuur 1 de modules).

Sociale zorg
Zingeving / Wat is belangrijk voor u?
Vragenlijsten patiënt/naasten
Communicatie
Lichamelijk dimensie
Psychische dimensie
Levensverwachting
Besluitvorming
Organisatie van de zorg
Inzet ondersteunende palliatieve zorg
Nazorg

Figuur 1: modules van het PZP in HiX standaard content.

² Op initiatief van de Nederlandse Internisten Vereniging wordt door een projectgroep onder leiding van dr. E. Geiteman, de leidraad ACP vernieuwd. Afstemming met dit initiatief vindt plaats.

De module sociale zorg kan een patiënt zelf invullen, de rest wordt door zorgverleners in samenspraak met de patiënt gevuld en continue up to date gehouden. De modules en informatie items in het PZP van HiX staan benoemd in de kolommen A en B van het tabblad 'voorstel inhoud HiX_GMI_ACP van het Excelbestand 'Dataset Passende zorg v.034'.

Dit PZP was initieel onderdeel van de palliatieve module binnen een HiX epd, daardoor slecht toegankelijk voor zorgverleners betrokken bij de patiënt. Sinds de komst van HiX standaard content is het proactieve zorgplan afdelings-overstijgend beschikbaar. Dit is heel prettig, want in ziekenhuizen zijn vele zorgverleners bij de patiënt betrokken. Elke zorgverlener administreert, veelal in notities, informatie over de context van de patiënt en/of diens doelen en voorkeuren. Informatie in notities leent zich slecht voor hergebruik. Het afdelings-overstijgende PZP maakt reeds vastgelegde passende zorg informatie gebruiksvriendelijk beschikbaar voor toepassing voor de patiënt en zorgverleners (zie figuur 2). Het vermindert de administratielast voor zorgverleners en empowered de patiënt in zijn behandel- en zorgprocessen.

Sociale zorg	
Gehuwd	ja
Kinderen	ja
Toelichting	2 kinderen woonachtig in Frankrijk
Leef- /woonsituatie	gelijkvloers en samenwonend
Zingeving / Wat is belangrijk voor u?	
Wat is voor u in deze fase het belangrijkste?	Pijnvrij zijn, in staat zijn en blijven tot het ondernemen van museumbezoek
Wie of wat wil u bij zich hebben?	Mijn man, dierbare vrienden en kinderen op afstand
Waar maakt u/uw naasten zich zorgen over?	Mijn kinderen nog kunnen zien in de echte laatste fase
Levensverwachting	
Geschatte levensverwachting	onbekend
Huisarts op de hoogte	ja
Belangrijkste overeengekomen doel van behandeling	symptoomverlichting
Besproken met	patiënt en naasten
Besluitvorming	
Antibiotica (IV) bij infectie	nee
Transfusie	ja
Voeding intraveneus	nee
Sondevoeding	nee
Cardiovasculaire interventies	nee

Figuur 2: screenshot van de rapportage (testpatiënt) die discipline- en afdeling overstijgend beschikbaar is voor zorgverleners betrokken bij de patiënt.

Dit PZP is inmiddels in meer dan 15 ziekenhuizen beschikbaar, wat overigens niet betekent dat dit ook in deze 15 ziekenhuizen actief gebruikt wordt. Sinds 2018 wordt dit PZP in o.a. het Jeroen Bosch Ziekenhuis (JBZ), het Maasstad ziekenhuis en het Erasmus Medisch Centrum wel actief gebruikt in het kader van proactieve zorg, vooral binnen de oncologie en dan ongeacht fase van ziekte, dus ook in de curatieve setting. De praktijk leert dat voor in gebruik name van het PZP door zorgverleners een ziekenhuis-breed implementatie programma nodig is.

In deze 3 ziekenhuizen wordt het gebruik van het PZP middels implementatieprojecten uitgebreid over afdelingen. In de regio van het JBZ loopt een pilot waarin uitwisseling van het PZP met huisartsen en VVT instellingen middels een regioviewer wordt getest.

In het JBZ wordt het gebruik van het PZP geëvalueerd onder patiënten en zorgverleners. De eerste resultaten laten zien dat juist patiënten aangeven aan dat ze zo blij zijn dat hun achtergrond er toe doet en dat in besluitvorming meegewogen wordt wat voor hen belangrijk is. Bijvoorbeeld dat er aandacht is voor werk.

Kanttekening

De inhoud van het PZP is tot stand gekomen vanuit ziekenhuisperspectief, echter in de Bossche regio is er nauwe samenwerking met huisartsen en VVT organisaties.

De inhoud van het proactief zorgplan in HiX is niet geheel conform zorginformatie bouwstenen. Middels deze uniformeringsslag is het doel wel te komen tot een dataset, ten behoeve van uitwisseling over de instellingsgrenzen heen of bijvoorbeeld naar een PGO.

Verhouding tot het ACP en de MGI

De inhoud van het PZP, welke niet geheel verzibt is, kent veel overlap met de inhoud van de MGI en het ACP, welke wel verzibt is of wordt.

4.3 Dataset Mens Gebonden Informatie (MGI)

Binnen het Citrienfondsprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken' is het komen tot passende behandeling en zorg een belangrijk thema. Daarvoor is naast de informatie over de technische behandel mogelijkheden, informatie nodig over de algemene gezondheidssituatie en de doelen en voorkeuren van de patiënt (mensgebonden informatie). Met de gezondheidssituatie bedoelen we het dagelijks sociaal, fysiek en psychisch functioneren. Veel van dit soort informatie wordt wel vastgelegd in verpleegkundige anamneses maar pas in de kliniek, wanneer behandelbesluitvorming al heeft plaatsgevonden. Al vanaf het begin van een zorgtraject zou de patiënt in de gelegenheid moeten worden gesteld informatie te delen over zijn contextuele situatie en zijn doelen en voorkeuren, zodat deze informatie meegewogen wordt bij in besluitvormingsprocessen tussen patiënt en zorgverlener(s). Peer Goudswaard heeft daarom een minimale dataset mens gebonden informatie ontworpen. Hierbij is uitgegaan van negen bronnen 1. UMCG WG Samen Beslissen; 2. UMCG Healthy Planet; 3. Werkgroep Neuro-Oncologie Volwassenen; 4. Citrien project Tumor overstijgende gegevensset MDO; 5. Nederlands Huisartsen Genootschap; 6. Mijn Positieve Gezondheid; 7. Proactief zorgplan JBZ; 8. Kwaliteitskader Palliatieve Zorg; 9. Gegevensset Palliatieve Zorg.

De minimale dataset Mens Gebonden Informatie is ontworpen in samenwerking met diverse zorgprofessionals, waarmee consensus is bereikt over de inhoud en draagvlak voor het gebruik ervan. Het landelijke themateam Gegevenssets Oncologie heeft aangegeven de dataset te willen opnemen in de Gegevensset Oncologie Algemeen. De dataset is ter review voorgelegd aan patiënten en ziekenhuizen. Vanuit 5 ziekenhuizen, voornamelijk UMC's is feedback ontvangen en verwerkt. De dataset is gepubliceerd middels het Excel bestand 'Datpecificatie dataset Mens Gebonden Informatie v0_5.xlsx' en in ART-DECOR. Het [rapport 'Zie de mens!'](#) beschrijft de totstandkoming van deze dataset.

Kanttekening

De MGI is ontwikkeld vanuit perspectief van een klinisch informaticus in samenwerking met medici en verpleegkundigen, dus voornamelijk vanuit ziekenhuisperspectief. Het betreft een dataset inclusief informatie over de te gebruiken zib's en codering.

Verhouding tot het ACP en het PZP

In de MGI ligt de nadruk op de contextuele situatie van de patiënt en diens doelen en voorkeuren net als in het PZP, maar in mindere mate op de behandelwensen en grenzen zoals in het ACP. De inhoud van de MGI is 'verzibt', de inhoud van het PZP niet.

5 Relatie andere gegevenssets tot de GPZ

De wens tot uniformering van informatie met als doel te komen tot gegevensbeschikbaarheid voor het leveren van passende zorg, onderzoek en benchmarking is groot. Dit komt tot uitdrukking in de ontwikkeling van verschillende gegevenssets, zoals de Basis Gegevensset Zorg (BGZ) en generieke PROMs. Hieronder zetten we de relatie tussen deze gegevenssets en de GPZ uiteen.

5.1 Relatie BGZ tot de GPZ

Zoals op de website van Nictiz staat beschreven is de [Basisgegevensset Zorg \(BgZ\)](#) de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg. De BgZ is eigenlijk een patient summary van (medische) gegevens waarvan zorgverleners hebben bepaald dat ze in elk onderdeel van het geplande of ongeplande zorgproces van belang is. De BgZ is afgeleid van en gebaseerd op de International Patient Summary (IPS) zoals die binnen de Europese Unie is vastgesteld.

De GPZ bevat informatie over de patiënt, die de patiënt belangrijk vindt om te delen met alle zorgverleners, of te wel wie is deze patiënt, hoe ziet zijn contextuele situatie eruit en wat is belangrijk voor hem/haar. De GPZ is daarmee een aanvulling op de BGZ. Op een aantal items overlappen de beide gegevenssets elkaar, zoals burgerlijke staat, woonsituatie en behandelaanwijzingen. Waar sprake is van overlap tussen de beide sets is ook aangegeven in het excel bestand, tabblad 'Gegevensset Passende zorg', kolom S. De rest is aanvullend.

5.2 Relatie Generieke PROMs tot de GPZ

Binnen het Programma Uitkomstgerichte Zorg is de [Generieke PROMs set](#) ontwikkeld. Dit is een gedragen set van generieke uitkomsten (Patient Reported Outcome (PROs)) en hanteerbare, begrijpelijke vragenlijsten (Patient Reported Outcome Measure (PROMs) voor volwassenen ter ondersteuning van samen beslissen en leren verbeteren.

De vragen en/of vragenlijsten in deze set meten o.a. kwaliteit van leven, ervaren gezondheid, fysiek-, sociaal- en mentaal functioneren, vermoeidheid en pijn zoals de patiënt deze ervaart. Het resultaat van deze vragen is kwantitatieve informatie over het dagelijkse functioneren van de patiënt, welke afgezet kan worden tegen de data op groepsniveau en aanleiding kan geven voor patiënt en/of zorgverlener in te gaan op deze psychosociale gevolgen van behandeling en zorg. Ook voor het evalueren van behandelingen en benchmarking lijkt deze data bruikbaar.

Deze informatie zegt inhoudelijk niet zoveel over het dagelijks leven van de patiënt of wat voor hem of haar belangrijk is. Daarvoor is kwalitatieve informatie over de contextuele situatie van de patiënt nodig, zoals met de GPZ wordt beoogd.

6 Landelijke ontwikkelingen

Het belang van passende zorg en behandeling die middels gezamenlijke besluitvorming tussen patiënt, naasten en betrokken zorgverleners tot stand komt wordt onderschreven door koepelorganisaties Federatie Medisch Specialisten, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, NFK. Dit komt tot uitdrukking in de verschillende landelijke programma's zoals '[Uitkomstgerichte zorg](#)', '[Passende zorg van het Zorg Instituut Nederland](#)', '[Waardegedreven zorg van de NFU](#)' en '[Waardegedreven zorg van de NVZ](#)'. In het [Integraal Zorg Akkoord](#) en het [Signalement – Passende zorg voor mensen met kanker, netwerk- en expertzorg](#) is passende zorg het uitgangspunt.

Er worden subsidies verstrekt voor de implementatie van ACP in huisartsenland. Hierbij speelt gegevensvastlegging een rol waarbij vooral naar het uniforme format in de leidraad ACP wordt verwezen.

In de ziekenhuiszorg is een ontwikkeling gaande van het leveren van medisch technische gerichte zorg richting meer waardegedreven patiëntgerichte zorg. Hierbij is het gebruiksvriendelijk beschikken over passende zorg informatie van belang.

In de VVT zorg staat juist het denken vanuit de context van de patiënt/client centraal. Beschikken over passende zorginformatie die door eerder betrokken zorgverleners in samenspraak met de patiënt is vastgelegd, kan de administratielast flink doen afnemen.

In de acute zorg komt ambulance personeel bij patiënten waarvan ze alleen weten wat de symptomen zijn, waardoor patiënten soms ongewenst naar het ziekenhuis worden gebracht. Hoe fijn zou het zijn als ambulance personeel zou kunnen beschikken over passende zorg informatie van de patiënt waardoor dit soort schrijnende situaties voorkomen worden.

Kortom uniformering van het afgebakende stukje 'passende zorg informatie' dat relevant is ongeacht ziekte en kan meegroeien met de fase van ziekte van de patiënt zou zeer gewenst zijn.

7 Afstemmingsproces

In dit proces van afstemming zijn de volgende partijen reeds betrokken:

- Epic eindgebruikers (medici en verpleegkundigen) en epd specialisten
- HiX eindgebruikers
- Initiatief 'update leidraad ACP' van de Nederlandse Internisten Vereniging; "Dephi ronde onder experts" betrokken bij leidraad ACP.
- Vertegenwoordigers van de Taskforce Cancer Survivorship Care
- Vertegenwoordigers van de NHG, en huisartsen en huisartsonderzoekers met expertise op dit gebied vanuit projecten zoals ACP Drenthe, Betere zorg in de laatste levensjaren in de Bossche regio, ZiN project 'Samen beslissen bij ouderen met kanker'.
- NFK
- IKNL
- Klinisch informatici IKNL, UMCG, JBZ
- Nictiz

Bij het afstemmingsproces fungeert het Excelbestand als basis. Dit afstemmingsproces moet resulteren in een dataset 'passende zorg informatie' welke beschikbaar wordt gesteld aan IT leveranciers in de zorg voor implementatie in de systemen. Hierbij gaat het om het eenduidig

vastleggen én het gebruiksvriendelijk beschikbaar maken van de informatie voor toepassing in de spreekkamer, tijdens het mdo, op de afdeling, bij opname in een VVT instelling enz.

Zoals in dit document beschreven betreft het inhoud waarover door vele partijen het afgelopen decennium is nagedacht. Dit doen we niet over. Via bijeenkomsten en reviews bij betrokken partijen hopen we eind 2022 tot consensus te zijn gekomen.

Experts betrokken bij [thema gegevenssets oncologie](#) van het Citrienfondsprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken' en het afgeronde programma [Registratie aan de Bron](#) buigen zich al jaren over de governance rond gegevenssets. We maken gebruik van hun expertise voor het beleggen van de verantwoordelijkheid en beheer van deze dataset. Hoe dit vorm krijgt volgt te zijner tijd.