



DEFINITIEF

Beheer Dataset Geboortezorg



Versie 2.1
Datum 21 november 2016

Inhoudsopgave

1	Inleiding	5
1.1	Dataset geboortezorg	5
1.2	Doel van dit document	5
1.3	Opbouw van dit document	5
2	Toelichting Dataset geboortezorg en beheer	6
2.1	Doel van het beheer	6
2.2	Definitie Dataset geboortezorg	6
2.3	Cyclus dataset	8
2.4	Reikwijdte beheer	9
2.5	Beheertaken	9
2.6	Beheerinstrument	9
2.7	Bekostiging	10
2.7.1	Correctief onderhoud	10
2.7.2	Additief onderhoud	10
3	Organisatie en proces beheer	11
3.1	Landschap	11
3.1.1	Overkoepelende organisaties	11
3.1.2	Instituten	11
3.1.3	IT-sector	11
3.2	Organisatie beheer	12
3.2.1	Werkgroep Eenheid van Taal	13
3.2.2	Functionele Beheerders	13
3.2.3	Technische Beheerders	13
3.2.4	Redactieraad	14
3.2.5	Stemrecht	14
3.3	Wijzigingsproces	15
3.3.1	Jaarlijkse release Dataset geboortezorg	15
3.3.2	Schematische weergave	16
3.3.3	Indienen wijzigingsvoorstellen	16
3.3.4	Beoordelingscriteria	18
3.3.5	Besluitvorming	18
3.4	Implementatie	18
3.5	Communicatie	18
A	Bijlage 1: Voorbeeld wijzigingsverzoek	20
A.1	Indienen en wijzigen issues	20
1.	Indienen	20
2.	Wijzigen	20
A.2	Kenmerken issues	21
1.	Status	21
2.	Soorten	21
3.	Prioriteit	21

4.	Labels	21
5.	Toegewezen aan	21
A.3	Selecteren, zoeken en inzien van issues	21
1.	Selecteren	21
2.	Zoeken	22
3.	Inzien	22
A.4	Voorbeeld ballotagespreadsheet	24
A.5	NEN 7522	25
1.	Gebruiker	25
2.	Houder	25
3.	Financier	26
4.	Autorisator	26
5.	Functioneel beheerder	26
6.	Technisch beheerder	27
7.	Distributeur	27

Versiebeheer

Versie	Datum	Omschrijving	Auteur
0.1	14-10-2011	Eerste uitgave	M. Tan
0.3	21-11-2011	Herziene uitgave	M. Verwoerd, M. Tan
0.4	06-12-2011	Verwerking commentaren	M. Tan
0.5	06-03-2012	Actualisering, verwerking commentaren	M. Tan
0.7	13-03-2012	Commentaar redactieraad verwerkt	M. Tan
0.8	13-05-2012	Toevoeging testtools en rol leverancier	M. Tan
0.9	07-11-2012	Toevoeging inhoudelijke beheerder	M. Tan
0.10	19-02-2013	Toelichting DECOR procesafhandeling	M. Tan
0.12	14-05-2013	Veranderingen proces	M. Tan
0.13	16-08-2013	Opmerkingen verwerkt	M. Tan
0.14	06-09-2013	Aanpassingen nieuwe structuur	M. Tan
0.15	11-10-2013	Wijzingen uit organisatie en flow	M. Tan
0.16	15-11-2013	Input Stuurgroep PWD en RIVM	M. Tan
0.17	10-01-2014	Stemrecht en bekostiging	M. Tan
0.18	20-02-2014	Wijzingen RIVM aangebracht	M. Tan
1.0	1-4-2014	Oplevering definitieve versie	M. Tan
2.0	21-11-2016	Organisatiewijzigingen doorvoeren	M. Tan

Verspreiding

Versie	Ontvangers
0.3	KNOV, NVOG, PRN, RIVM
0.4	Redactieraad
0.5	Redactieraad
0.8	Redactieraad, Programma Advies Commissie Perinatologie
0.14	Redactieraad
1.0	Redactieraad, Stuurgroep PWD, KNOV, NVOG, PRN, RIVM, NVK
2.0	Redactieraad, KNOV, NVOG, Perined, RIVM, NVK, BO Geboortezorg

1 Inleiding

1.1 Dataset geboortezorg

De Dataset geboortezorg is die verzameling van gegevens die zorgverleners in de perinatale keten met elkaar uitwisselen, waarover overeenstemming is bereikt door de perinatale beroepsverenigingen. In het kader van eenheid van taal worden afspraken gemaakt over de set, betekenis, vorm, cardinaliteiten en waardesets van de gegevensset. Deze afspraken worden in het beheer van de dataset vormgegeven.

1.2 Doel van dit document

Het doel van dit document is om de wijze waarop de dataset beheerd wordt toe te lichten aan de betrokken belanghebbenden in de perinatale zorgketen. Dit betreft zowel de beleidsmakers, gebruikers als IT-dienstverleners van de perinatale keten.

1.3 Opbouw van dit document

Hoofdstuk 2 van dit document beschrijft wat een dataset is en welke aspecten daarin een rol spelen. Het geeft aan welke stappen in het vaststellingsproces een informatie-element ondergaat.

In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de belanghebbenden, welke organisaties of commissies een rol hebben in de wijzigingsprocedure en hoe het beheerproces verloopt. Tevens wordt toegelicht hoe een wijziging geïmplementeerd wordt.

2 Toelichting Dataset geboortezorg en beheer

2.1 Doel van het beheer

Het doel van het beheer van de Dataset geboortezorg is om afspraken te maken over die dataset die de verschillende betrokkenen met elkaar zouden kunnen uitwisselen. Dit doel wordt bereikt door:

- het overzien van de (verschillende) consequenties van veranderingen;
- het gecoördineerd, gedragen en transparant doorvoeren van deze veranderingen in de dataset en de daarop gebaseerde interacties;
- het accorderen van deze veranderingen door de perinatale beroepsverenigingen;
- het communiceren met belanghebbenden over de ontwikkeling en het gebruik van de dataset.

Daar waar mogelijk is gebruik gemaakt van reeds bestaande standaarden en normen van de NEN7522.

2.2 Definitie Dataset geboortezorg

De gemeenschappelijke dataset is de verzameling van data-elementen die betrokkenen in een domein overeengekomen zijn om op één manier te definiëren, zodat deze gegevens op een eenduidige manier uitgewisseld kunnen worden en systemen het data-element kunnen begrijpen. De gemeenschappelijke dataset voor het domein Perinatologie noemen wij de *Dataset geboortezorg*.

In het domein Perinatologie zijn op dit moment de volgende beroepsgroepen c.q. sectoren betrokken bij uitwisseling van gegevens:

- eerstelijns verloskundigen;
- tweedelijns verloskundigen;
- verloskundig actieve huisartsen;
- gynaecologen;
- kinderartsen;
- huisartsen;
- echoscopisten;
- laboratoria;
- perinatale registratie en perinatale audit;
- perinatale screenings;
- kraamzorg;
- jeugdgezondheidszorg.

Buiten scope valt op dit moment de sector:

- fertilititsgeneeskunde.

Uitwisseling van informatie komt pas tot zijn recht als de communicerende partijen elkaar kunnen begrijpen. Veelal is dit geen vrije tekst, maar gestructureerde informatie waar IT-systemen bewerkingen op kunnen uitvoeren zoals tellen, sorteren, filteren, opslaan, onderzoek en beslissingsondersteuning verrichten. Een data-element, kortweg element genoemd, bevat eigenschappen waarover afspraken gemaakt worden. De belangrijkste eigenschappen zijn:

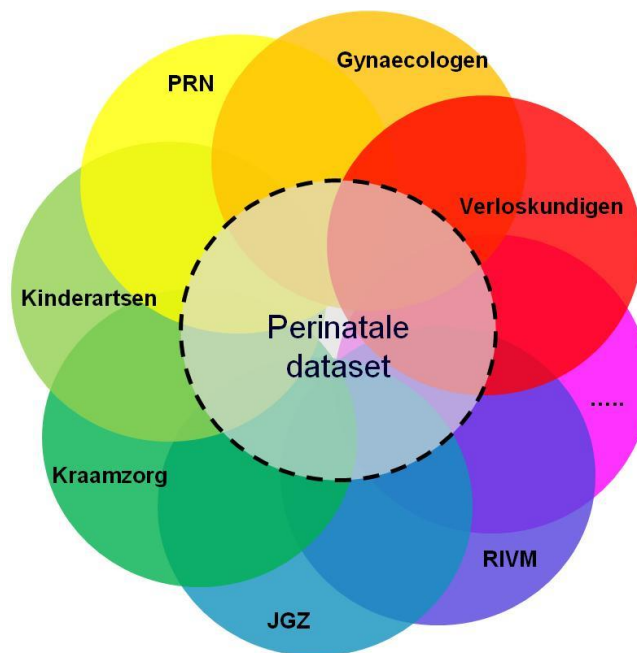
- semantiek;

- datatype;
- cardinaliteit *;
- optionaliteit *;
- vocabulaire.

*) De eigenschappen kunnen variëren afhankelijk van de situatie (het scenario) waar het element wordt gebruikt.

Een dataset is geen synoniem voor een EPD (Elektronisch patiënten dossier). De meeste data-elementen van een dataset worden evenwel opgeslagen, maar een EPD van een zorgverlener omvat meestal veel meer, dan voor een gemeenschappelijke dataset nodig is. Denk hierbij aan financiële gegevens. Evenmin hoeft het data-element in het EPD exact op dezelfde wijze gedefinieerd te zijn als in de dataset. Een gewicht kan bijvoorbeeld in kilogrammen opgeslagen liggen, maar als er afgesproken wordt in de dataset in grammen uit te wisselen, dan wordt bij de uitwisseling een conversie toegepast. Sommige gegevens hoeven niet eens opgeslagen te worden omdat zij bijvoorbeeld telkens berekend of uit externe bronnen gehaald worden. In andere gevallen wordt er toch voor gekozen om een berekende waarde op te slaan, bijvoorbeeld een BMI (body mass index).

Onderstaand figuur geeft symbolisch weer wat de plaats is van de dataset geboortezorg:



Figuur 1 Samenhang dataset met de datasets van sectoren

Een gemeenschappelijke dataset is niet statisch, maar verandert door voortschrijdend inzicht, uitbreiding van taken of nieuwe belanghebbenden. De gedeelde elementen van de dataset vallen onder het beheer zoals in dit document beschreven, omdat een sector de karaktereigenschappen van dit element niet kan wijzigen zonder de andere sectoren erbij te betrekken. Doet een sector dat wel, dan zullen ontvangers van het element, het betreffende element niet herkennen of afwijzen. Een element valt dus onder beheer van de gezamenlijke dataset zodra twee of meer sectoren gebruik maken van het element.

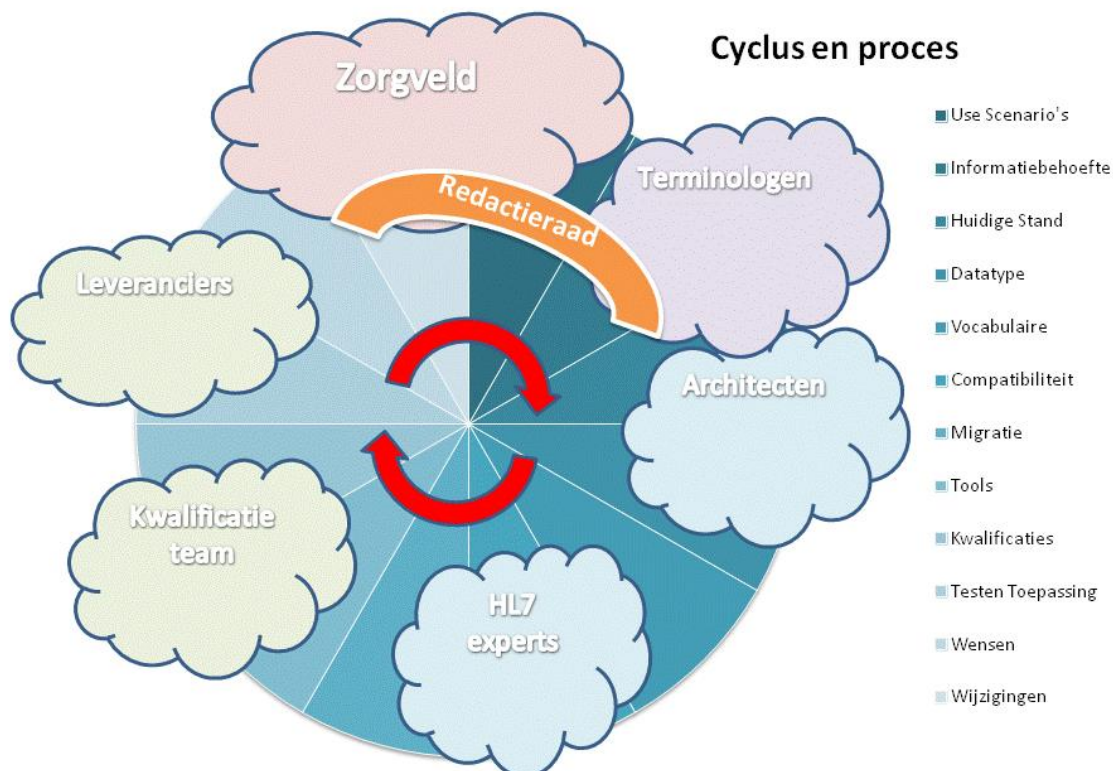
2.3 Cyclus dataset

Datasets veranderen op regelmatige basis. Het vaststellen van de dataset is daarmee geen eenmalige exercitie maar een cyclus, die op geordende wijze afgehandeld wordt. Immers een wijziging heeft gevolgen voor de betrokken partijen en de op de dataset gebaseerde gegevensuitwisseling.

De cyclus van een wijziging van een data-element doorloopt de volgende stappen, voordat het in productie gebruikt kan worden:

1. vaststellen use-case en noodzaak;
2. opstellen en indienen wijzigingsverzoek;
3. bepalen huidige situatie;
4. analyseren functionele eigenschappen wijzigingsverzoek;
5. analyseren technische eigenschappen wijzigingsverzoek;
6. vaststellen consequenties verandering;
7. bepalen migratiepad ten opzichte van huidige situatie;
8. besluitvorming over het wijzigingsverzoek;
9. bepalen releasebeleid;
10. verwerken in tools;
11. verwerken in test en kwalificatiescripts;
12. uitvoeren migratiepad.

In deze cyclus zijn diverse deskundigen betrokken. Onderstaand figuur geeft een beeld van de deskundigen die bij verschillende stappen betrokken kunnen zijn:



Figuur 2 Cyclus proces van afhandeling van verzoeken in relatie tot achtergrond van specialisme

2.4 Reikwijdte beheer

De reikwijdte van het beheer betreft de stappen 1 tot en met 9 van de cyclus. Hierbij is het zorgveld leidend vanwege hun kennis en functionele behoeften van informatie.

De stappen 10 tot en met 12 zijn de technische uitwerking volgend op het release beleid en vallen onder verantwoordelijkheid van de technische beheerder.

Bij migratie hebben gebruikers en leveranciers ook een verantwoordelijkheid.

2.5 Beheertaken

De inhoud van het beheer bevat de volgende onderdelen:

- het veranderingsbeheer: het onderhoud van de dataset ten aanzien van proces, inhoud en techniek;
- het onderhouden van externe contacten met belanghebbende partijen (waaronder de partners van de interacties);
- het accorderen van de voorgestelde wijzigingen;
- de communicatie met gebruikers en leveranciers over het gebruik van de dataset en de interacties.

Gebruikers vertegenwoordigd in de koepelorganisaties en rijksinstituten zijn sturend in use-case scenario's voor de informatiebehoeften. De terminologen en architecten van de technische beheerpartij buigen zich vooral over de technische aspecten van de databehoeften. Een voorbeeld van de verdeling van taken wordt weergegeven in figuur 2.

2.6 Beheerinstrument

Een omvangrijke dataset kan alleen goed beheerd worden als de technische beheerder goed gereedschap heeft om haar taken uit te voeren. Alle betrokkenen die een rol hebben in het beheer dienen goed bekend te zijn met het gebruik van het beheerinstrument, want deze tool wordt ook gebruikt voor:

- Weergave van de totale dataset met de functionele definities;
- Weergave van de dataset in verschillende views zoals scenario's;
- Invoer van alle wijzigingsvoorstellen voor de dataset;
- Invoer van alle functionele en technische bevindingen op de dataset;
- Registratie van de besluitvorming rondom de wijzigingsvoorstellen, zowel goedkeuringen als afwijzingen van de voorstellen;
- Koppelen van een data-element aan een versie van de dataset;
- Bijhouden van de historie van wijzigingen en versies op de dataset.

Verder wordt het beheerinstrument ook gebruikt voor de technische ontwikkeling en implementatie van de dataset. Het is de basis voor IT-leveranciers voor de technische specificaties zoals XML schema's en validaties.

Nictiz gebruikt ART-DECOR als haar beheerinstrument. Dit beheerinstrument is een webtoepassing die online is te raadplegen op. <https://decor.nictiz.nl/art-decor/decor-project--peri20->

2.7 Bekostiging

De financiering voor het beheer van de Dataset geboortezorg vond in de periode 2013-2014 plaats van uit het programma PWD. Het PWD programma is echter in 2015 beëindigd. Na het beëindigen van het PWD programma heeft Nictiz het technisch beheer en – in ieder geval in 2016 – Perined het inhoudelijk beheer overgenomen. Over de bekostiging van het beheer zal nog een besluit genomen moeten worden.

Voor de uitwerking van de kosten voor het beheer van een dataset voor een domein zoals perinatologie wordt onderscheid gemaakt tussen het reguliere onderhoud (**correctief onderhoud**) en het uitzonderlijk onderhoud (**additief onderhoud**).

2.7.1 Correctief onderhoud

Een voorbeeld van correctief beheer is een wijzigingsvoorstel (rfc = request for change) voor aanpassing van een waardeset van labuitslagen. Deze wijzigingsvoorstellen kenmerken zich door behapbare aanpassingen aan de dataset, validaties en XML materiaal. Er worden geen nieuwe berichten geïntroduceerd, maar er is slechts sprake van aanpassingen aan bestaande berichten en dataset.

In een stabiele omgeving zijn 10 wijzigingsvoorstellen per jaar een redelijke aanname van de omvang van het correctief beheer. Er wordt uitgegaan van één versie voor het correctief beheer per kalenderjaar dat eenmaal per jaar gepubliceerd en gecommuniceerd wordt. Bij uitzondering is indien onvermijdelijk ook een patch-release mogelijk.

De kosten voor correctief beheer worden geraamd op € 50.000 per jaar. In deze kostenraming zitten naast de redactieraadvergaderingen ook het behandelen, uitwerken en doorvoeren van wijzigingsvoorstellen, uitbrengen van publicatie en technisch materiaal en communicatie, inclusief het onderhoud in de tool van ART-DECOR. Implementatie en kwalificatie van software van een versie vallen buiten scope van het beheer en zijn hier dus niet meegenomen.

2.7.2 Additief onderhoud

Een voorbeeld van additief onderhoud is als bijvoorbeeld de dataset uitgebreid zou moeten worden doordat een nieuwe screening opgenomen zou moeten worden in de Dataset geboortezorg. Additief beheer kenmerkt zich door relatief grote aanpassingen aan de dataset en de introductie van nieuwe interacties (berichten of documenten) aan het domein.

Indien er sprake is van additieve uitbreidingen van de Dataset geboortezorg, dan dienen deze kosten apart begroot en gefinancierd te worden in een programma of projectbudget.

3 Organisatie en proces beheer

3.1 Landschap

De perinatale keten loopt van het moment dat een vrouw zwanger wil worden tot 8 weken na de geboorte van het kind. In deze zorgketen zijn diverse zorgverleners en instituten actief. Benoemd worden de beroepsgroepen en organisaties die op dit moment een rol hebben in het beheer van de dataset geboortezorg.

3.1.1 Overkoepelende organisaties

CPZ	Het College Perinatale Zorg is een landelijk orgaan waarin alle voor de perinatale zorg relevante beroepsverenigingen, brancheorganisaties, zorgverzekeraars en consumentenorganisaties vertegenwoordigd zijn. Belangrijkste doel van het CPZ is op dit moment de perinatale babysterfte in Nederland te verminderen.
KNOV	De Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen vertegenwoordigt de verloskundigen in zowel de eerste lijn als tweede lijn in Nederland. Tevens zijn in de tweede lijn klinisch verloskundigen werkzaam.
NVOG	De gynaecologen zijn vertegenwoordigd door de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie.
LHV	Er zijn ongeveer 300 verloskundig actieve huisartsen in Nederland. De vereniging van verloskundig actieve huisartsen (VVAH) is hun beroepsvereniging. In de redactieraad worden de huisartsen op een nader te bepalen tijdstip vertegenwoordigd door de LHV.
NVK	De Nederlandse vereniging voor kindergeneeskunde zal de neonatologen tot een nader te bepalen tijdstip vertegenwoordigen.
BO Geboortezorg	Brancheorganisatie Geboortezorg vertegenwoordigt de kraamzorg

3.1.2 Instituten

CVB	Het Centrum voor Bevolkingsonderzoek is een onderdeel van het RIVM en is betrokken in de perinatale keten met diverse screeningsprogramma's zoals PSIE, Down-syndroom, SEO en hielprik.
RCP	Het Regionale Coördinatie Programma is een onderdeel van het RIVM en (coördineert en) registreert het bloedonderzoek van moeder en kind, de hielprikscreening en de vaccinaties uit het Rijksvaccinatieprogramma.
Perined	Perined heeft als doelstelling om de kwaliteit van de perinatale zorgverlening in Nederland te vergroten. Perined is de rechtsopvolger van de stichting Perinatale Audit Nederland (PAN) en de stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN).
NCJ	Het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid is het kenniscentrum van de jeugdgezondheidszorg en in die rol verantwoordelijk voor het beheer van de Basisdataset (BDS) JGZ.

3.1.3 IT-sector

IT	De software leveranciers ontwikkelen de software. De dataset geboortezorg is de basis voor de digitale communicatie in de perinatale sector en daarmee van grote invloed op de software.
Nictiz	Ook Nictiz kan men onder de IT-sector plaatsen omdat zij de standaarden

voor de IT modelleren, publiceren en certificeren.

Softwareleveranciers hebben veelvuldig contact met eindgebruikers. Zij bedienen immers de helpdesk van de software toepassingen en ontvangen daardoor terugkoppelingen over het gebruik van de dataset in de praktijk van de eindgebruikers. Nictiz betreft de softwareleveranciers in alle fasen van het beheer van de dataset en organiseert hiervoor leveranciersbijeenkomsten om hun bevindingen over de dataset, hun kijk op wijzigingsvoorstellen aan te horen en de technische implicaties van invoering te bespreken.

Leveranciers kunnen via Nictiz wijzigingsvoorstellen op de dataset indienen.

3.2 Organisatie beheer

Voor het beheer van de dataset is een strakke organisatie noodzakelijk. In deze paragraaf worden de taken en verantwoordelijkheden besproken.

De organisatie voor het beheer van de Dataset geboortezorg bestaat uit een werkgroep en een redactieraad.



Figuur 3 relatie werkgroep en redactieraad

3.2.1 Werkgroep Eenheid van Taal

Het uitwerken en bespreken van wijzigingsvoorstellen wordt in werkgroepen verricht (zie ook 3.2.4). Op dit moment is slechts één werkgroep actief. Deze werkgroep wordt de werkgroep *Eenheid van Taal* genoemd. De werkgroep concentreert zich op dat deel van de dataset die voor de uitvoering van hun taak noodzakelijk is.

De taak van de werkgroep is het ontwikkelen en realiseren van berichten. Voor de inhoud van het bericht wordt gebruik gemaakt van de dataset. Bij het ontwikkelen van berichten kan het voorkomen dat de dataset (definitie dan wel welke gegevens worden geregistreerd) niet voldoen. Een wijzigingsverzoek aan de redactieraad is dan de passende actie.

-

De werkgroep wijst een functionele beheerder aan. Hiervoor is de redactieraad het gremium. Ook de impact van een wijzigingsvoorstel voor scenario's worden in de werkgroep uitgewerkt.

Uiteindelijk zullen alle wijzigingsvoorstellen in de redactieraad de revue moeten passeren voordat zij definitief worden opgenomen in de dataset (zie 3.2.4). In hoofdstuk 3.3 worden de stappen voor een wijziging verder toegelicht.

Beheerders vormen de brug tussen de werkgroepen en de redactieraad. Er zijn functionele en technische beheerders.

3.2.2 Functionele Beheerders

De vakinhoudelijke beheerders noemen wij functionele beheerders. Taken van de functionele beheerder zijn:

- het onderzoeken en bespreken van zorginhoudelijke input van wijzigingsvoorstellen (in de redactieraad en in de focusgroepen);
- het leveren van ondersteuning aan de technische beheerder;
- het beargumenteren en communiceren van de besluitvorming van de wijzigingsvoorstellen in de redactieraad en naar de achterban.

3.2.3 Technische Beheerders

De technische beheerder van de dataset coördineert en faciliteert het beheer van de dataset. Een technische beheerder wordt bijgestaan door één of meerdere functionele beheerders in de vorm van redactieraad. De functioneel beheerders zijn afkomstig uit de focusgroepen. Taken van de technische beheerder zijn:

- opzetten en onderhouden website dataset;
- beheren loket dataset;
- controleren wijzigingsvoorstellen op volledigheid;
- analyseren wijzigingsvoorstellen;
- waar mogelijk opstellen concept advies;
- uitvoeren secretariële activiteiten redactieraad;

3.2.4 Redactieraad

De redactieraad is verantwoordelijk voor de dataset. In de termen van NEN7522 wordt de redactieraad de autorisator genoemd. Dit betekent dat de redactieraad de dataset (inhoudelijk) beheert, wijzigingsvoorstellen bespreekt, hierop acties uitzet, toeziet op afhandeling en besluit. De redactieraad heeft het overzicht over de wijzigingsvoorstellen. Wijzigingsvoorstellen worden als verzoek aangedragen bij de redactieraad. De redactieraad bepaalt de impact en wie belang hebben bij dit wijzigingsvoorstel. Het uitwerken en bespreken vindt plaats in de werkgroep, zoals besproken in paragraaf 3.2.1. Het kan ook zijn dat een wijzigingsvoorstel besproken wordt in een ander gremium, zoals in het Centraal Orgaan van de screening op Down/SEO. De genoemde functioneel beheerders faciliteren dit vanuit de taak en rol van de redactieraad.

De redactieraad buigt zich over de semantiek en syntax van de data, maar bemoeit zich niet met de scenario's (berichten).

De redactieraad is samengesteld uit inhoudelijk deskundigen van de betrokken gegevensbewerkers. Dit zijn bijvoorbeeld zorgverleners. Alleen de sectoren die actief met de data omgaan vaardigen een vertegenwoordiger af naar de redactieraad. In eerste instantie zijn dat de partijen: KNOV, NVOG, RIVM, Perined, LHV/VVAH en NVK, en BO Geboortezorg. Als de dataset uitgebreid wordt naar andere sectoren dan worden zij ook toegevoegd aan de redactieraad. Het is mogelijk dat andere sectoren al aansluiten bij de redactieraad als inhoudelijk expert.

De technische beheerder faciliteert de redactieraad.

De redactieraad komt twee maal per jaar bij elkaar om een versie (publicatie) van een dataset te bepalen. Bij een vergadering dient voldoende quorum (vertegenwoordiging door iedere organisatie) aanwezig te zijn. Daarbij mogen de vaste leden door plaatsvervangers waargenomen worden. Daarnaast zullen de redactieleden zo vaak als nodig is via web en telefoonconferenties online vergaderen over specifieke wijzigingsvoorstellen.

De redactieraad is samengesteld uit:

- lid KNOV;
- lid NVOG;
- lid RIVM Prenatale screeningen;
- lid Perined;
- lid LHV/VVAH;
- lid NVK;
- BO Geboortezorg

Als toehoorder wordt uitgenodigd in deze fase:

- lid van de redactieraad BDS JGZ.

3.2.5 Stemrecht

Omdat kennis vaak verdeeld is over meerdere personen mag een instelling meerdere personen aan de vergaderingen van de redactieraad laten deelnemen.

Ieder instelling heeft één stem bij de besluitvorming voor wijzigingsvoorstellen.

3.3 Wijzigingsproces

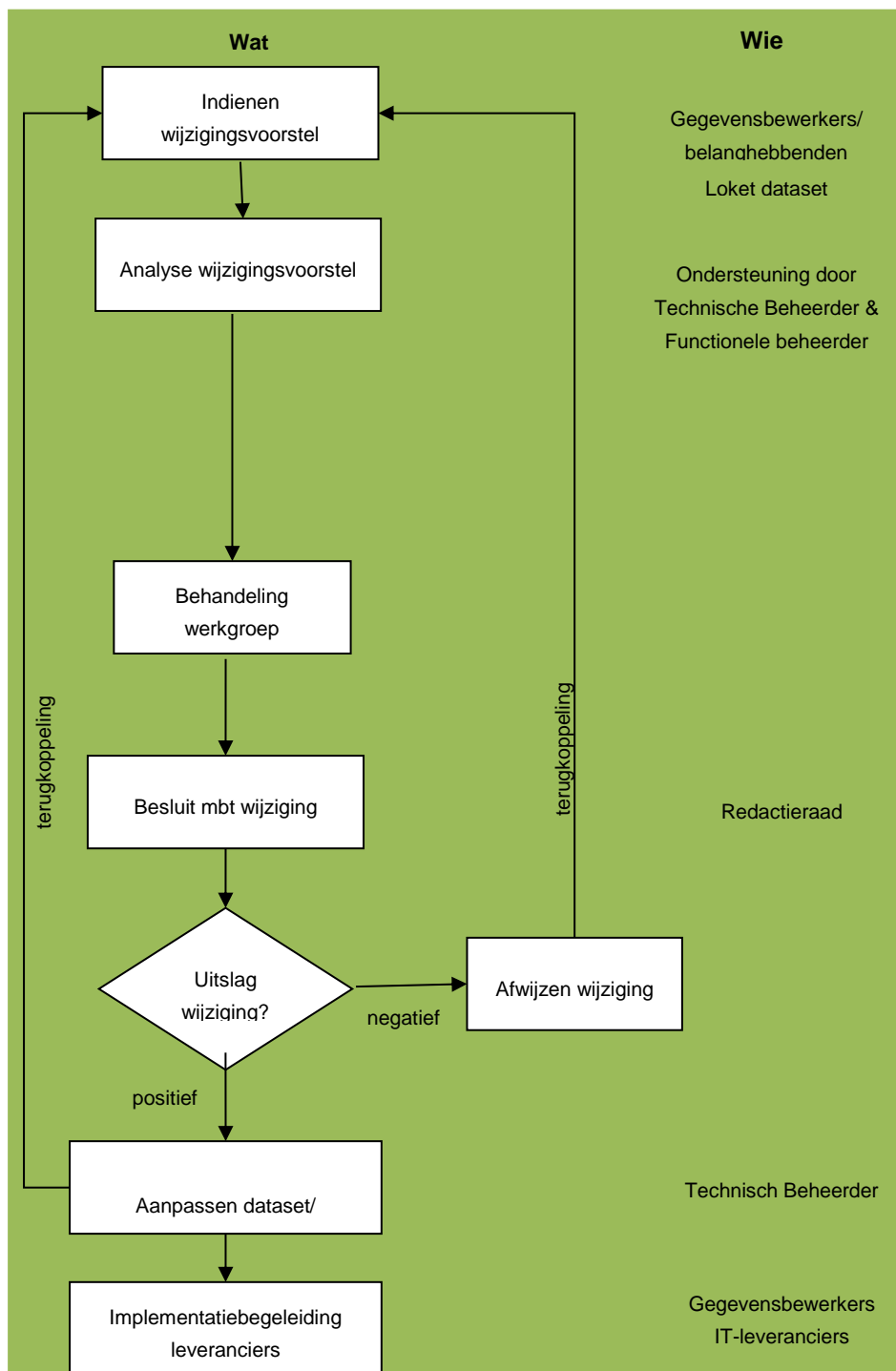
3.3.1 Jaarlijkse release Dataset geboortezorg

Uitgangspunt bij het beheer is dat in principe éénmaal per jaar een nieuwe versie van de dataset geboortezorg wordt uitgebracht. Het kan noodzakelijk zijn om onvermijdelijke correcties via patches uit te brengen.

Uiteindelijk gaat het er om de varianten in data en software in het zorgveld beheersbaar te houden. Daarom wordt het uitgangspunt aangehouden, dat IT systemen hoogstens één versie op de actuele versie mogen achterlopen.

Na de publicatie van een jaarlijkse release zal na (een ontwikkeltijd van) drie maanden de nieuwe versie (X) voor de dataset van kracht worden. De vorige versie is dan nog wel te gebruiken (versie X-1), maar de versie daarvoor (X-2) wordt dan teruggetrokken.

3.3.2 Schematische weergave



Figuur 4 Procedureschema afhandeling wijzigingsverzoeken

3.3.3 Indienen wijzigingsvoorstellen

Voor het indienen en bijhouden van wijzigingsvoorstellen wordt gebruik gemaakt van Art Decor. Via meerdere kanalen kunnen wijzigingsverzoeken worden ingediend, bijvoorbeeld via de focusgroepen. Echter, het is niet de bedoeling dat alle verloskundigen of gynaecologen rechtstreeks zelf wijzigingsverzoeken indienen bij de technisch beheerder. De sector zal zelf de wijzigingsverzoeken

verzamenen en doorzetten naar de technisch beheerder.

Een wijzigingsvoorstel dient een concreet voorstel te zijn, dat voldoende beargumenteerd is. Het voorstel geeft duidelijk aan welk element de wijziging betreft of geraakt wordt en eventueel een suggestie voor de wijziging.

Het proces van wijzigingsvoorstellen voor de Dataset geboortezorg wordt in de beheertool ART-DECOR via zogenaamde “issues” verwerkt. In de verdere toelichting wordt dan ook de term “issues” gehanteerd.

De stappen die doorlopen worden zijn in figuur 4 geschematiseerd en omvatten de volgende gebeurtenissen:

#	Gebeurtenis	Toegewezen aan	Status issue	Labels issue
1	Nieuw issue wordt ingediend.	Technisch beheerder	Open	-
2	Technisch beheerder beoordeelt het issue, labelt het issue, vraagt indien nodig aanvullende informatie van de indiener en wijst het issue toe aan de functionele beheerder.	Functionele beheerder	In behandeling	Dataset
3	Functionele beheerder analyseert het issue samen met de technische beheerder en reageert met een voorstel naar de indiener.	Indiener	In behandeling	Dataset
4	De beheerders bepalen of het betreffende issue alle betrokkenen raken. Als het data-element alleen één focusgroep raakt (bijv. het Perined), dan wordt het issue met de werkgroep een voorstel tot een besluit uitgewerkt	Functionele beheerders	In behandeling	Dataset
5	Na overeenstemming tussen indiener en beheerders wordt de redactieraad op de hoogte gebracht en om fiatting gevraagd. Omdat de wijziging in dit geval slechts een groep raakt, kan een snellere goedkeuring plaatsvinden bijvoorbeeld via webconferentie en behoeft niet tot de plenaire vergadering gewacht te worden.	Redactieraad	In behandeling	Dataset
6	Indien een issue wel meerdere betrokkenen raakt, dan wordt het issue met de werkgroep besproken en werken de beheerders een voorstel uit.	Functionele beheerders	In behandeling	Dataset
7	Na inhoudelijke behandeling wordt een voorstel voor aanpassing in de redactieraad ingebracht en behandeld. Voor een vlotte afhandeling van de wijzigingsvoorstellen wordt vooraf een ballotage-spreadsheet naar de redactieleden gestuurd, waarin zij hun voorlopige besluit kenbaar kunnen maken.	Redactieraad	In behandeling	Dataset

8	Redactieraad neemt een besluit over het wijzigingsvoorstel	Redactieraad	In behandeling	Dataset Redactieraad positief of negatief besluit
9	Technisch beheerder sluit het issue.	-	Gesloten	

De status van een wijzigingsvoorstel kan gevolgd worden op basis van de label die aan het issue gekoppeld is.

3.3.4 Beoordelingscriteria

De wijzigingsverzoeken worden beoordeeld op basis van de volgende criteria:

- nut en noodzaak van de informatiebehoefte;
- inspanning versus opbrengst van de registratie;
- afleidbaarheid uit andere data elementen;
- gewenste bron van de informatie;
- methodiek om de registratie nauwkeurig vast te stellen;
- verplichting/optionaliteit van het gegevenselement in een specifieke gegevensuitwisseling;
- prioriteit of urgentie van de informatiebehoefte;
- impact van de bestaande definitie;
- consequenties voor de migratie naar de nieuwe definitie.

3.3.5 Besluitvorming

Het proces van besluitvorming verloopt als volgt:

- de werkgroep maakt na overleg met de indieners een advies voor de redactieraad;
- de redactieraad neemt het liefst unaniem een besluit over het wijzigingsvoorstel op basis van het advies van de focusgroepen;
- de beheerder koppelt het besluit terug aan de indiener van het wijzigingverzoek, geeft indien nodig toelichting op het besluit en beantwoordt vragen van de indiener;
- als een indiener het niet eens is met het besluit van de redactieraad, kan een indiener zich rechtstreeks tot de redactieraad wenden met verzoek tot herziening van het besluit. De redactieraad handelt dit verzoek af.

3.4 Implementatie

Het beheer van de dataset beperkt zich tot de eigenschappen van de gegevens, het zogenaamde informatie model. Veelal zal een wijziging van een data-item gevolgen hebben voor de uitwisseling van gegevens, maar het beschrijven van de implementatie daarvan valt niet onder de taak van het dataset beheer. De werkgroep zullen immers op verschillende manieren hun gegevens (HL7v3, spreadsheets, papier) uitwisselen. De implementatie van het dataset beheer spitst zich toe op het uitbrengen van een versie van de dataset. Wijzigingen op interacties en andere vormen van uitwisseling vallen onder verantwoordelijkheid van de partijen die zich met de data-uitwisseling bezig houdt.

In principe wordt éénmaal per jaar een nieuwe versie van de dataset uitgebracht.

3.5 Communicatie

De uitgifte van een publicatie wordt door een publicatiemanager van de technisch beheerder

georganiseerd. De publicatie wordt via de volgende kanalen bekend gemaakt:

- actieve verzending van de publicatie naar de contactpersonen van de gegevensbewerkers;
- actieve verzending van de publicatie naar de contactpersonen van de software leveranciers;
- berichtgeving via een actieve mailing naar een distributielijst van ketenpartners in de Perinatale zorg;
- berichtgeving via de websites van partijen en gegevensbewerkers met een link om het materiaal van de publicatie te downloaden.

A Bijlage 1: Voorbeeld wijzigingsverzoek

A.1 Indienen en wijzigen issues

1. Indienen

Issues kunnen ingediend worden vanuit verschillende plaatsen in ART-DECOR:

- vanuit het tabblad issues;
- vanuit het betreffende data-element;
- vanuit de betreffende waardelijst.

Als een issue wordt ingediend vanuit een data-element of waardelijst dan wordt gelijk een koppeling gemaakt tussen issues en data-element/waardelijst.

De indiener geeft aan wat voor soort issue het betreft, wat de prioriteit is en geeft het issue een titel. De inhoud van het issue wordt gestructureerd door het invullen van:

- de bevinding;
- het voorstel;
- eventueel een nadere toelichting.

In het geval van een wijzigingsvoorstel moet een zo concreet mogelijk voorstel, dat voldoende beargumenteerd is, worden ingediend.

De eerste status van een issue is altijd “open”. De technisch beheerder labelt het issue na een eerste beoordeling.

The screenshot shows a web browser window with the URL 'decor.nictiz.nl/art-decor/decor-issues--peri20-'. The page title is 'Perinatologie - Issues'. The user is logged in as 'marja Uitloggen'. The main content area is titled 'Nieuw issue' and contains the following form fields:

- Soort:** A dropdown menu with 'Wijzigingsverzoek' selected.
- Prioriteit:** A dropdown menu with 'Normaal' selected.
- Titel:** An empty text input field.
- Omschrijving:** A rich text editor with a toolbar (bold, italic, underline, text color, background color, bulleted list, numbered list, link, unlink, undo, redo) and three sections:
 - Bevinding:** A text input field with a hyphen '-'.
 - Voorstel:** A text input field with a hyphen '-'.
 - Nadere toelichting:** A text input field with a hyphen '-'.

At the bottom right of the form, there are two buttons: 'Annuleren' and 'Issue opslaan'.

2. Wijzigen

Een issue kan gewijzigd worden door in het issue zelf in de balk “Gebeurtenissen” rechts op de knop “Toevoegen” te klikken. Dan wordt een nieuwe gebeurtenis (update) aan het issue toegevoegd.

A.2 Kenmerken issues

1. Status

- Open
- In behandeling
- Feedback nodig
- Gesloten
- Afgewezen
- Uitgesteld
- Geannuleerd

2. Soorten

- Storing
- Wijzigingsverzoek
- Voor de toekomst
- Verduidelijking/toelichting noodzakelijk

3. Prioriteit

- Hoogste
- Hoog
- Normaal
- Laag
- Laagst

4. Labels

ART-DECOR kent issue labels waarop geselecteerd kan worden en waarmee bepaalde kenmerken aan issues kunnen worden toegekend.

Om het issueproces voor PWD te ondersteunen gebruikt ART-DECOR de volgende labels:

- dataset - ieder issue met impact op de dataset krijgt dit label;
- scenario - ieder issue met impact op een scenario krijgt dit label;
- redactieraad afgekeurd - wanneer een wijzigingsvoorstel negatief geadviseerd wordt door de redactieraad;
- redactieraad goedgekeurd - wanneer een wijzigingsvoorstel positief geadviseerd wordt door de redactieraad;

5. Toegewezen aan

Issues kunnen worden toegewezen aan personen of organisaties zodat zij een reactie kunnen geven op een issue.

A.3 Selecteren, zoeken en inzien van issues

1. Selecteren

Door kenmerken (zie paragraaf 0) van een issue te selecteren kan de lijst met issues gefilterd worden.

2. Zoeken

Met het veld 'Zoekterm(en)' kunnen issues gezocht worden op:

- issuenummer;
- één of meerdere woorden uit de titel en/of inhoud van een issue.

3. Inzien

Door op een issue te klikken wordt de regel van het issue oranje en wordt het issue onderaan de pagina zichtbaar.

Issues kunnen ook bekeken worden via de dataset. Als een element een of meerdere issues kent dan wordt dat bij het data-element getoond aan de rechterkant onder "Issues". Van daaruit kan doorgelikt worden naar het desbetreffende issue.

The screenshot displays the Nictiz Perinatologie - Datasets application. The main content area is divided into several sections:

- Dataset:** Shows the selected dataset 'Data set Perinatologie 2.1' with a search bar and a 'Status' field set to 'Ontwerp'.
- Concepten:** A tree view on the left lists various concepts, with 'Progenituur' selected.
- Progenituur Details:**
 - Versie: 06-08-2012
 - Status: Verouderd
 - Geërfd van: peri20-dataelement-20151 d.d. 6 december 2011
 - Status: Definitief
 - Omschrijving: Aantal kinderen dat levend is geboren
 - Bron: PWD Acute Fase Overdracht item #104
- Waarde:** A table showing the value for the concept:

Soort	Aantal
Minimum	0
- Gebruik (1):** A section for usage.
- Historie (0):** A section for history.
- Issues (1):** A list of issues associated with the concept. One issue is highlighted:

Soort	Wijzigingsverzoek	Prioriteit	Normaal
Huidige labels	(D) Dataset		

 The details for this issue show it was assigned to Ariëtte van de Wetering (AW) on 10-02-2013.

Zoeken

Toon (Issues: 20 / 365)

Status: Open In behandeling Feedback nodig Gesloten Afgewezen Uitgesteld Geannuleerd

Soort: Storing Wijzigingsverzoek Voor de toekomst Verduidelijking/toelichting noodzakelijk

Prioriteit: Hoogste Hoog Normaal Laag Laagst

Label: (D) Dataset (S) Scenario (RG) Redactieraad goedgekeurd (RA) Redactieraad afgekeurd

Zoekterm(en) ↻ Toegewezen aan:

Resultaten

Id	Issue	Status	Prioriteit	Soort	Datum	Toegewezen aan	Label
462	Hartritmestoornissen moet vervallen, tekst wel toevoegen aan Hartafwijkingen	Open	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-03-07		<input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> S
463	Waardenlijst voor bevindingen SEO moet af gaan wijken van GUO	Open	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-03-07		<input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> S
466	(uiteindelijke) risicostatus baring in relatie tot voorgenomen/werkelijke plaats baring	In behandeling	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-09-04	Arienne van de Wetering (AW)	<input type="checkbox"/> D
469	Waardenlijst Etniciteit	Open	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-03-12	Nictiz	<input type="checkbox"/> D
491	VGW in peri dataset	In behandeling	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-09-04	Redactieraad Perinatologie	<input type="checkbox"/> D
498	Hb waarde of labwaarde en zwangerschapsduur	In behandeling	Normaal	Wijzigingsverzoek	2013-06-12	Redactieraad Perinatologie	<input type="checkbox"/> D <input type="checkbox"/> S

Wijzigingsverzoek (peri-issue-491): VGW in peri dataset

Status: In behandeling

Prioriteit: Normaal

Laatste behoudenis: 2013-09-04 door Arienne van de Wetering (AW)

Figuur 5 Track & Tracing van wijzigingsvoorstellen

A.4 Voorbeeld ballotagespreadsheet

Issue	Omschrijving	Stem	Redenen van afwijzing	Melder
464	labonderzoek Navelstrengbloed veranderen in neonataal bloed	voor		Perined (GdW, AMS)
447	Bijstimulatie toegediend?	voor		Perined (GdW, AMS)
337	Datum bij de bepaling voeding kind	voor		Perined (GdW, AMS)
396	Proteïnurie items toevoegen	voor		Perined (GdW, AMS)
467	Proteïnurie hernoemen naar Proteïnurie > 0,3 g/24u	voor		Perined (GdW, AMS)
471	Periode start zorg - toelichting nodig	voor		Perined (GdW, AMS)
489	Toelichting Termination of Pregnancy	voor		Perined (GdW, AMS)
400	Definitie aantal levende kinderen toegevoegd	voor		Perined (GdW, AMS)
470	Waardelijst Conditie Perineum	blanco	Mits VGV goed meegenomen wordt in een ander item, is Perined wel akkoord	Perined (GdW, AMS)

A.5 NEN 7522

Nictiz streeft ernaar bij de structuur voor het beheer van standaarden zoveel mogelijk de regels van NEN7522 te behouden. De NEN7522 onderkent de volgende rollen:

1. **Gebruiker**: zorgverleners en ICT-professionals die de standaard gebruiken en wijzigingsvoorstellen in kunnen dienen;
2. **Houder**: de organisatie die het eigendom beheert, eindverantwoordelijk is en toezicht houdt op het gehele proces;
3. **Financier**: degene die het financiële model bepaalt en de financiën garandeert;
4. **Autorisator**: neemt de inhoudelijke besluiten over de standaard;
5. **Functioneel beheerder**: voert inhoudelijk beheer uit van de standaard en doet voorstellen voor aanpassingen (op basis van wensen van Gebruikers);
6. **Technische beheerder**: beheert de technische omgeving waarin de standaard wordt onderhouden en beschikbaar gesteld;
7. **Distributeur**: distribueert de standaard aan Gebruikers.

Per rol worden eisen gesteld. In de volgende paragrafen zijn ze benoemd.

1. Gebruiker

- a. de Gebruiker moet beschikken over voldoende kennis van de informatiestandaard;
- b. de Gebruiker moet weten wat de huidige versie van de informatiestandaard is;
- c. de Gebruiker moet weten welke versies van de informatiestandaard hij gebruikt;
- d. de Gebruiker moet registreren welke versies van de informatiestandaard worden gebruikt bij het vastleggen van gegevens;
- e. de Gebruiker is bij het bewerken of analyseren van gegevens op basis van voorgaande versies zelf verantwoordelijk voor het beschikbaar hebben van de historische versie;
- f. de Gebruiker moet de informatiestandaard toepassen op de wijze die door de Autorisator is goedgekeurd;
- g. de Gebruiker moet de informatiestandaard toepassen conform het doel dat door de Autorisator is goedgekeurd;
- h. de Gebruiker is niet geautoriseerd om de informatiestandaard aan te passen;
- i. de Gebruiker moet de Distributeur laten weten dat en op welke manier gebruik wordt gemaakt van de informatiestandaard;
- j. de Gebruiker moet commentaar/wijzigingen/voorstellen voor wijziging kunnen geven aan de Functioneel beheerder van de informatiestandaard.

Typische Gebruikers zijn:

- leveranciers van software;
- eindgebruikers in zorginstellingen, die de gegevensdefinities van informatiestandaarden terugzien in informatiesystemen, zoals EPD's;
- informatiedeskundigen in instellingen.

2. Houder

- a. de Houder van iedere informatiestandaard moet bekend zijn;
- b. de Houder is verantwoordelijk voor de inhoud van de informatiestandaard;
- c. de Houder is verantwoordelijk voor de operationele activiteiten rondom de informatiestandaard;
- d. de Houder moet toezicht houden op het functioneel beheren, het technisch beheren en het distribueren van de informatiestandaard op basis van een door hem/haar opgestelde procesbeschrijving;

- e. de Houder moet eindverantwoordelijk zijn voor de wijze waarop informatie en ondersteuning wordt geboden;
- f. de Houder moet toezicht houden op het gebruik van de informatiestandaard;
- g. de Houder moet aan Gebruikers gelegenheid geven om invloed uit te oefenen op de besluitvorming;
- h. de Houder moet een besluit nemen over de wijze waarop de informatiestandaard wordt gedistribueerd, dit besluit meedelen aan de Distributeur en deze opdragen voor uitvoering zorg te dragen.

3. Financier

- a. de Financier van iedere informatiestandaard moet duidelijk aangeven onder welke voorwaarden en door welke partij(en) de hieraan verbonden kosten worden gefinancierd; welke partij(en) de hieraan verbonden kosten worden gefinancierd;
- b. de Financier garandeert de onder a) genoemde, noodzakelijke financiën
- c. de financiering moet expliciet en transparant zijn;
- d. de Financier moet een besluit nemen over de wijze van doorberekening voor levering van de informatiestandaard. De Autorisator moet hiermee instemmen. Eén van beiden deelt dit besluit mee aan de Distributeur en draagt deze op voor uitvoering zorg te dragen;
- e. de inhoud van de informatiestandaard mag niet worden beïnvloed door de Financier.

4. Autorisator

- a. de Autorisator van een informatiestandaard moet bekend zijn en deze rol erkennen;
- b. de Autorisator moet voor iedere informatiestandaard het gebruiksdoel, de verzameling van elementen en de doelgroep formuleren;
- c. de Autorisator moet over een uitgewerkt plan beschikken voor de ontwikkeling en het gebruik van de informatiestandaard;
- d. de Autorisator moet eindverantwoordelijk zijn voor de besluitvorming;
- e. de Autorisator moet zich bij het nemen van besluiten houden aan de doelstelling van de informatiestandaard;
- f. de Autorisator wijst betreffende de informatiestandaard rollen toe aan zichzelf dan wel aan andere natuurlijke of rechtspersonen;
- g. de Autorisator is verantwoordelijk voor het volledig onderbrengen van de in dit hoofdstuk benoemde rollen
- h. inzake de informatiestandaard bij zichzelf dan wel bij andere partijen;
- i. de Autorisator moet aan andere partijen, die betreffende de informatiestandaard een rol vervullen, de gelegenheid geven invloed uit te oefenen op de besluitvorming.

5. Functioneel beheerder

- a. de Functioneel beheerder van iedere informatiestandaard moet bekend zijn;
- b. de Functioneel beheerder moet in opdracht werken van de Autorisator;
- c. de Functioneel beheerder moet het inhoudelijke beheer en het onderhoud van de informatiestandaard uitvoeren;
- d. de Functioneel beheerder moet een 'best practice'-methode hanteren met betrekking tot het onderhoud en het leveren van ondersteuning voor beheer;
- e. de Functioneel beheerder moet zorgen voor het versiebeheer en moet dit afstemmen met de Technisch beheerder;
- f. de Functioneel beheerder moet zorgen voor het beheer van historische versies en moet dit afstemmen met de Technisch beheerder;
- g. de Functioneel beheerder moet voorstellen doen voor aanpassingen van de informatiestandaard op basis van wensen van Gebruikers van de informatiestandaard.

6. Technisch beheerder

- a. de Technisch beheerder van iedere informatiestandaard moet bekend zijn;
- b. de Technisch beheerder moet de informatiestandaard onderhouden in een technische beheeromgeving;
- c. de Technisch beheerder moet in staat zijn tot het voeren van versiebeheer;
- d. de Technisch beheerder moet beschikken over historische versies van de informatiestandaard.

7. Distributeur

- a. de Distributeur van iedere informatiestandaard moet bekend zijn;
- b. de Distributeur moet de informatiestandaard distribueren op de door de Houder vastgestelde wijze;
- c. de Distributeur moet de huidige versie en voorlaatste versie van de informatiestandaard beschikbaar stellen;
- d. de Distributeur moet alle bij hem bekende Gebruikers op de hoogte stellen van het feit dat de huidige versie en voorlaatste versie van de informatiestandaard beschikbaar zijn;
- e. de Distributeur moet alle bij hem bekende Gebruikers op de hoogte stellen van de reden voor de overgang van de voorlaatste versie naar een nieuwe versie van de informatiestandaard.
- f. de Distributeur moet Gebruikers in staat stellen om contact met hem op te nemen en de informatiestandaard te verkrijgen;
- g. de Distributeur moet vaststellen binnen welke termijn aan een aanvraag voor een informatiestandaard moet zijn voldaan en er voor zorgen dat de informatiestandaard daadwerkelijk binnen de gestelde termijn wordt geleverd;
- h. de Distributeur moet de prijzen bekendmaken voor het aanschaffen, gebruiken en distribueren van de informatiestandaard en de financiële afwikkeling regelen.