

Toelichting Groeimodel gegevenssets – versie maart 2023

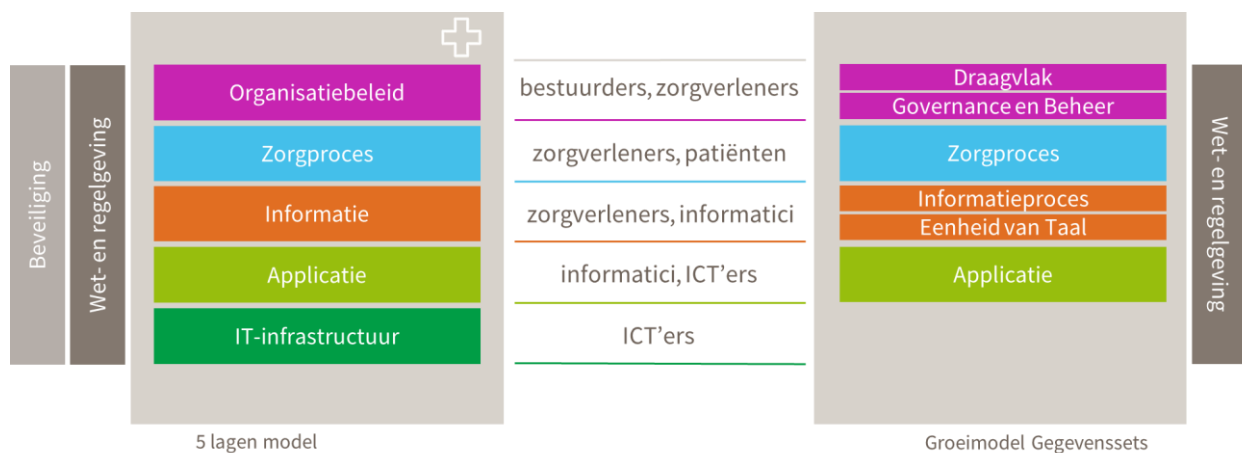
Consensus over het zorgproces en de daarvoor benodigde zorginformatie is cruciaal voor goede samenwerking in (oncologie)netwerken. Eenduidige, gestandaardiseerde gegevenssets spelen daarbij een sleutelrol. Een gegevensset legt vast **welke zorginformatie** op **welke plek** in het zorgproces minimaal moet worden vastgelegd in het epd voor meervoudig gebruik, en ook **hóe** dat moet gebeuren.

Het Groeimodel gegevenssets is bedoeld als hulpmiddel bij het ontwikkelen van eenduidige, gestandaardiseerde gegevenssets. Het model kan gezien worden als een **meetlat** waarmee kan worden afgemeten hoe ver de gegevensset is in haar ontwikkeling en wat er nog moet gebeuren om tot een 'volwassen' set te komen. Ontwikkelaars van gegevenssets kunnen het Groeimodel gebruiken als stappenplan om een gegevensset op alle aspecten tot het gewenste niveau te brengen. Het ultieme eindstadium is de informatiestandaard: als dat stadium op alles aspecten is bereikt, is de gegevensset klaar om landelijk, eenduidig en duurzaam te worden geïmplementeerd.

In het Citiënprogramma *Naar regionale oncologienetwerken* zijn inmiddels meerdere algemene en tumorspecifieke gegevenssets ontwikkeld. Onze ervaring met het ontwikkelen van een gegevensset, die kan rekenen op draagvlak onder zorgprofessionals en die bovendien voldoet aan alle voorwaarden om geïmplementeerd te kunnen worden in het epd, hebben we vastgelegd in dit **Groeimodel gegevenssets**. Dit is uitdrukkelijk een werkversie. We willen dit model in samenwerking met andere partijen verder uitwerken en vervolmaken.

Relatie tussen Groeimodel en Lagenmodel

Het Groeimodel gegevenssets is gebaseerd op het [Lagenmodel van Nictiz](#). Hoe die relatie eruitziet, hebben we in onderstaand plaatje weergegeven. Het Lagenmodel onderscheidt vijf lagen van interoperabiliteit en twee voorwaardelijke lagen. Elke laag kent verschillende aspecten/afspraken die goed geregeld moeten zijn. In het Groeimodel is voor de meeste van die lagen uitgewerkt wat dat vraagt bij het ontwikkelen van een gegevensset. De lagen IT-infrastructuur (donkergroen) en Beveiliging (lichtgrijs) zijn voorwaardelijk voor de gegevensuitwisseling maar zij hoeven op niveau van een gegevensset niet uitgewerkt te worden. Daarom komen zij in het Groeimodel niet voor.



Toelichting bij de 7 aspecten van het Groeimodel

Het Groeimodel gegevensset bestaat uit 7 aspecten, die elk in een aantal stappen naar volwassenheid gebracht moeten worden. De aspecten zijn:

1. Draagvlak
2. Governance en beheer
3. Zorgproces
4. Informatieproces
5. Eenheid van taal
6. Applicatie
7. Wet- en regelgeving

Draagvlak

Draagvlak is van groot belang om een gegevensset te implementeren. De stappen gaan over samenwerking tussen betrokkenen bij het ontwikkelen en accorderen van gegevenssets. Het gaat dan met name over de klinische relevantie van de gegevens waarover consensus bereikt moet worden. Dit is het domein van de beroepsgroep en vereist steun van wetenschappelijke verenigingen en koepels als FMS, SONCOS, V&VN, NHG, enzovoort.

Governance en beheer

Wie gaat de set accorderen, beheren en onderhouden? Om deze vragen te beantwoorden is het noodzakelijk om de governance en het beheer van deze gegevenssets te organiseren. In Nederland hanteren we de [NEN7522](#) die geldt voor stelsels en standaarden in de zorg. Die is ook van toepassing op informatiestandaarden en wij adviseren daarom de NEN7522 van meet af aan toe te passen op gegevenssets. In de norm staat beschreven welke rollen er zijn in het beheerproces. Al deze rollen moeten invulling krijgen. Ook staat erin wat er geregeld moet zijn voor een goed georganiseerd beheerproces.

Zorgproces

Wij zien het zorgproces als de basis voor de ontwikkeling van gegevenssets. Daarom is het noodzakelijk om het zorgproces waarvoor de gegevensset ontwikkeld wordt, eenduidig te beschrijven en/of in een model te vatten. Voor ziekenhuizen is een bruikbaar procesmodel beschikbaar in de [Ziekenhuis Referentie Architectuur \(ZiRA\)](#). Voor andere zorgdomeinen kunnen andere relevante procesmodellen bruikbaar zijn.

Informatieproces

Het informatieproces beschrijft de verbinding tussen het zorgproces en de klinisch relevante informatie. Het geeft aan welke informatie wanneer in het zorgproces beschikbaar moet zijn voor gegevensvastlegging en/of -uitwisseling.

Eenheid van taal

Elke gegevensset moet voldoen aan (inter)nationale afspraken en standaarden. Denk aan [zorginformatiebouwstenen](#) en aan coderingen zoals [Diagnose- en Verrichtingen thesauri](#), [SNOMED CT](#) en [LOINC](#). Meer informatie over de terminologie en zorginformatiebouwstenen is beschikbaar op de website van Nictiz bij [het Terminologiecentrum](#) en het [Zib-centrum](#).

Applicatie

Er is een [landelijke standaard spreadsheet](#) beschikbaar op Amigo!, de kennisbank van Nictiz. Die is ontwikkeld door het Citrienprogramma Registratie aan de Bron. Dit spreadsheet geeft aan wat er per gegeven minimaal gespecificeerd moet worden. De spreadsheet is ook heel geschikt om de zogeheten mapping naar de zibs te maken. Nictiz biedt een landelijke online open source ontwikkelingstool voor het opstellen, beheren en beschikbaar stellen van informatiestandaarden, [Art-Decor](#), die zij zelf hiervoor ook gebruiken. Om landelijk overzicht te houden welke sets er zijn en hoe die eruit zien, bevelen wij aan om nieuwe gegevenssets ook in Art-Decor te zetten. Dat maakt de gegevenssets bovendien toegankelijk voor anderen zodat zij gegevens kunnen gebruiken in een andere set. Dat scheelt werk en er ontstaat bovendien steeds meer onderlinge samenhang tussen gegevenssets.

Wet- en regelgeving

Bij het ontwikkelen en toepassen van gegevenssets moet rekening gehouden worden met de geldende wet- en regelgeving. Er zijn bijvoorbeeld licenties nodig voor alle toegepaste terminologiestelsels, classificatiestelsels en andere methodieken die gebruikt zijn en waarop copyright zit. Daarnaast dient de gegevensset volgens de AvG uit te gaan van minimalisatie van data, zowel bij vastlegging als uitwisseling. Bij doorontwikkeling van de gegevensset tot informatiestandaard moet de gegevensset worden voorzien van een bijbehorende kwaliteitsstandaard inclusief informatieparagraaf, communicatiestandaard en NEN-norm.

Meer weten of het groeimodel aanvullen?

Heeft u vragen, opmerkingen of aanvullingen? Wij horen het graag! Neem contact op met Lonneke Vermeulen, IKNL (l.vermeulen@iknl.nl), Michael van der Zel, UMCG (m.van.der.zel@umcg.nl), of Lana Aziz (aziz@seederdeboer.nl).