

Projectdocument Hydrocephalus

SKMS Project Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

Status:	Definitief
Versie:	1.0
Datum:	September 2023



Inhoudsopgave

1.	Achtergrond en huidige situatie.....	3
1.1	Achtergrond.....	3
1.2	Huidige situatie.....	3
2.	Aanpak programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties	3
2.1	Project Hydrocephalus.....	3
2.2	Betrokkenen	3
2.3	Tijdslijn.....	4
3.	Resultaat stap 1: uitgewerkt zorgproces	4
3.1	Methodiek	4
3.2	Uitwerking van het zorgproces.....	4
4.	Resultaat stap 2: geoptimaliseerde dataset.....	9
4.1	De initiële dataset.....	10
4.2	Resultaat optimalisatie	10
4.2.1	Schrappen van variabelen	10
4.2.2	Afleiden van variabelen	10
5.	Resultaat stap 3: Mapping op zibs	10
5.1	Stap 3-a Mapping op zibs.....	10
5.2	Stap 3-b Mapping op de codelijsten	11
5.3	Stap 3-c Mapping op de definities	11
6.	Stap 4: Opleveren einddocumentatie.....	11
7.	Conclusie en vervolgstappen	11
7.1	Aanvullingen coderingen	11
7.2	Ingebruikname nieuwe dataset bij dataverwerker	11
7.3	Infrastructuur bepalen voor geautomatiseerde uitwisseling van verzibte dataset	12
7.4	Gestructureerd vastleggen van gegevens	12
8.	Bijlagen.....	13
8.1	Bijlage 1: Excel document Analyse informatiebehoefte.....	13
	Tabblad 1: Leeswijzer Datadictionary.....	13



1. Achtergrond en huidige situatie

1.1 Achtergrond

Het initiatief voor een richtlijn van Hydrocephalus afkomstig van Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN). De richtlijn richt zich op wat volgens de huidige maatstaven de beste zorg voor patiënten met een waterhoofd is. Eerst was dit de registratie 'Liquor Drain' en bestaat sinds 1 januari 2019, deze is vervangen door de registratie Hydrocephalus. In deze registratie worden alle shunt operaties in Nederland geregistreerd. De uitkomsten zijn shuntinfectie en shuntdisfunctie.

1.2 Huidige situatie

SKMS ronde 1, ronde 2 en tijdspad

Eind 2021 is binnen ronde 1 van het Programma Verduurzamen gestart met de analyse van de registratie. De afrondende werkzaamheden zullen tijdens ronde 2 van het programma worden afgerond.

De hydrocephalus registratie bestaat in totaal uit 35 variabelen waarvan 17 gekenmerkt zijn als verplicht en 18 als niet verplicht.

2. Aanpak programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

2.1 Project Hydrocephalus

Voor de hydrocephalus-registratie zijn de stappen doorlopen die vooraf door het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties zijn gedefinieerd. Het uiteindelijke doel hiervan is om de kwaliteitsregistratie zoveel mogelijk te kunnen vullen met gestructureerde gegevens die binnen het zorgproces worden vastgelegd en daardoor administratieve lasten te reduceren. Daarbij wordt zoveel mogelijk aangesloten bij het gebruik van zorginformatiebouwstenen (zibs) (NICTIZ, 2021), die vervolgens bestaan uit codelijsten en definities. In de hydrocephalus registratie zijn de zibs aan de hand van versie 2017 gebruikt.

De onderstaande stappen zijn doorlopen voor de Hydrocephalus-registratie:

1. In kaart brengen van het zorgproces
2. Optimaliseren van de dataset
3. Koppelen van de dataset aan zibs en codelijsten en definities
4. Opleveren einddocumentatie

2.2 Betrokkenen

Tabel 1: Werkgroep Traject Verduurzamen Kwaliteitsregistratie

Betrokkenen/Contactpersonen	Functie	Rol Project
Martine van Bilsen	Neurochirurg	Deskundige dataset Hydrocephalus
Leonie van den Abbeele	Physician Assistent Radboud UMC	Deskundige dataset Hydrocephalus
Arnts Hisse	Neurochirurg Radboud UMC	Deskundige dataset Hydrocephalus
Mariam Slot	Neurochirurg Amsterdam UMC	Deskundige dataset Hydrocephalus



Erik van der Velde	Projectmanager Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties	Verantwoordelijk voor de uitvoering van de fit-gap analyses Hydrocephalus
Esther Snoek	Adviseur Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties	Set verduurzamen en eindrapport opstellen

2.3 Tijdslijn

De dataset “Liquor Drain” is tijdens ronde 2 geanalyseerd en gemoduleerd aan de hand van zorginformatieboustenen, in samenwerking met Leonie van den Abbeele, Physician Assistant Neurochirurgie. Leonie heeft voornamelijk alle vragen beantwoord met betrekking tot een goede modellering van de data van gegevens en heeft de juiste diagnosecodes geselecteerd.

In juli 2023 heeft er een werksessie plaatsgevonden met de werkgroep, waarin het toetsen van het zorgproces en het beantwoorden van de openstaande vragen centraal stonden. Vervolgens zijn alle documenten, zoals dit eindrapport en het Excelbestand, opgesteld. Deze einddocumentatie bestaat uit de analyse van het zorgproces, de analyse van de dataset en het eindrapport.

3. Resultaat stap 1: uitgewerkt zorgproces

3.1 Methodiek

Binnen het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties wordt het zorgproces in kaart gebracht met de bijbehorende informatiebehoefte per processtap, door gebruik te maken van het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel (ZiRA). Het zorgproces is samen met Leonie van Abbeele (PA, Radboud UMC) volgens het ZiRA-model samengesteld en tijdens de werksessies met de werkgroep geoptimaliseerd.

3.2 Uitwerking van het zorgproces

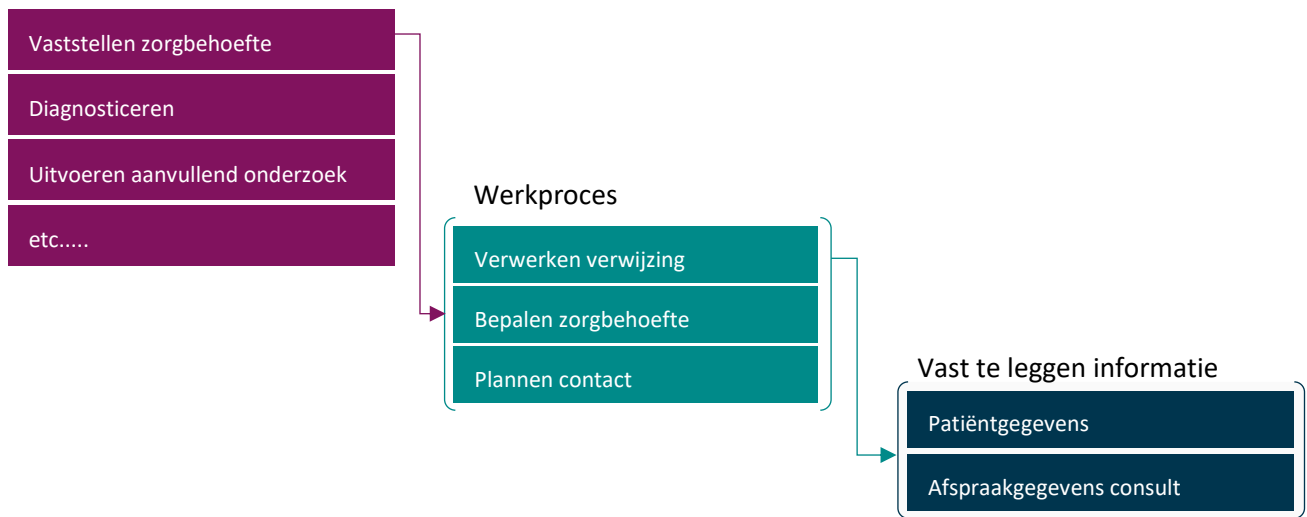
Het ZiRA procesmodel dat wordt gehanteerd kent de volgende onderdelen:

1. Bedrijfsproces
2. Werkproces
3. Vast te leggen informatie.

Hieronder is in een figuur weergegeven hoe het zorgproces wordt uitgewerkt conform het ZiRA procesmodel. Voor de herkenbaarheid is de terminologie van het specialisme gebruikt voor de benaming van de verschillende zorgproces onderdelen.



Bedrijfsproces



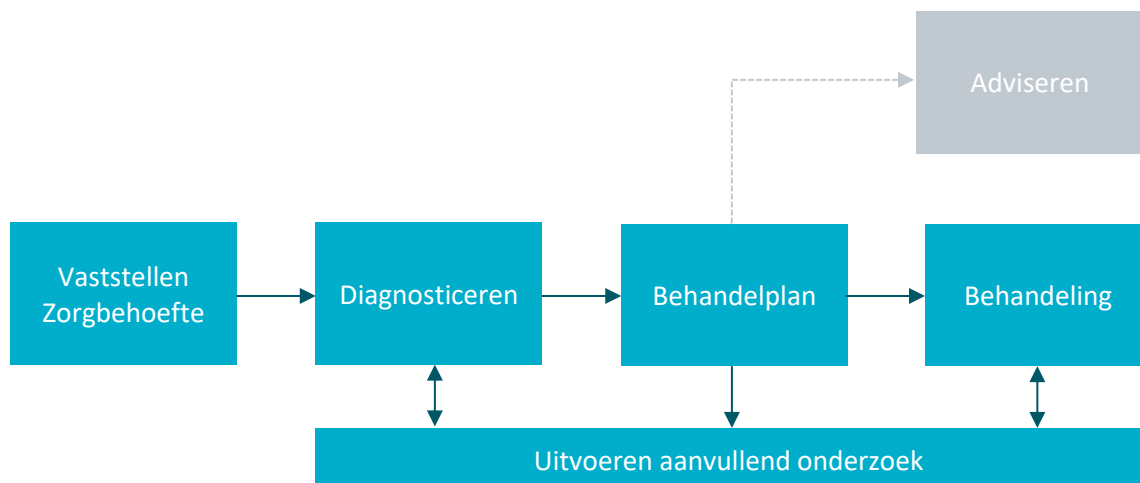
Figuur 1: Uitwerking Zorgproces conform ZiRA

Bedrijfsprocessen

Binnen het zorgproces zijn een aantal bedrijfsprocessen te definiëren conform het ZIRA-procesmodel¹ met betrekking tot het zorgproces van NBCA:

1. Vaststellen zorgbehoefte (screening)
2. Diagnosticeren (voorbereidende fase)
3. Aanvullend onderzoek (voorbereidende fase)
4. Behandelplan (voorbereidende fase)
5. Behandeling (operatie en nazorg)

Deze vijf onderdelen worden weergegeven in onderstaande tabel (blauw = bedrijfsproces).



Schematische weergave zorgproces

Binnen deze bedrijfsprocessen zijn vervolgens de verdere zorg-/werkprocessen met de daarbij vast te leggen informatie, en welke informatie hergebruikt kan worden in de onderstaande tabellen weergegeven.

¹ <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>

Hydrocephalus², ook bekend als een waterhoofd, is een medische aandoening waarbij er een storing is in de omloop van het hersen- en ruggenmergvocht, ook wel liquor genoemd. Liquor is het vocht waarin de hersenen drijven en wordt geproduceerd in de hersenkamer. Soms is er een probleem met de verbinding tussen deze kamers, waardoor het hersenvocht niet kan worden afgevoerd. Het teveel aan hersenvocht kan zorgen voor een verhoogde druk en voor het aantasten van verschillende hersenfuncties. Er zijn veel verschillende mogelijke oorzaken van een waterhoofd, waaronder:

- Obstructieve hydrocephalus. Dit ontstaat wanneer er een blokkade is die de normale stroom van hersenvocht in de ventrikels verhindert. Dit kan worden veroorzaakt door tumoren, cysten, aangeboren afwijkingen of ontstekingen.
- Communicerende hydrocephalus. Hierbij is er geen blokkade, maar er is een probleem in de absorptie van hersenvocht, wat kan optreden als gevolg van ontstekingen, infecties of bloedingen.
- Aangeboren oorzaken. Soms kan hydrocephalus aanwezig zijn bij de geboorte als gevolg van aangeboren afwijkingen in de ontwikkeling van de hersenen of het ruggenmerg.
- Verworven oorzaken. Hydrocephalus kan ook later in het leven optreden als gevolg van verwondingen aan het hoofd, infecties, bloedingen of andere medische aandoeningen.

Bij verdenking van hydrocephalus is het gebruikelijk om eerst naar de huisarts te gaan. Bij kleine kinderen kunnen symptomen van een waterhoofd zijn: een versnelde groei van het hoofd, een gespannen fontanel, uitgezette aderen, prikkelbaar zijn, uitpuilende ogen en verhoogde spanning in de beentjes. Bij oudere kinderen en volwassenen groeit het hoofd niet meer, omdat de schedel dan al gesloten is. Er kunnen dan klachten optreden zoals hoofdpijn, misselijkheid, slecht zien en lusteloosheid.

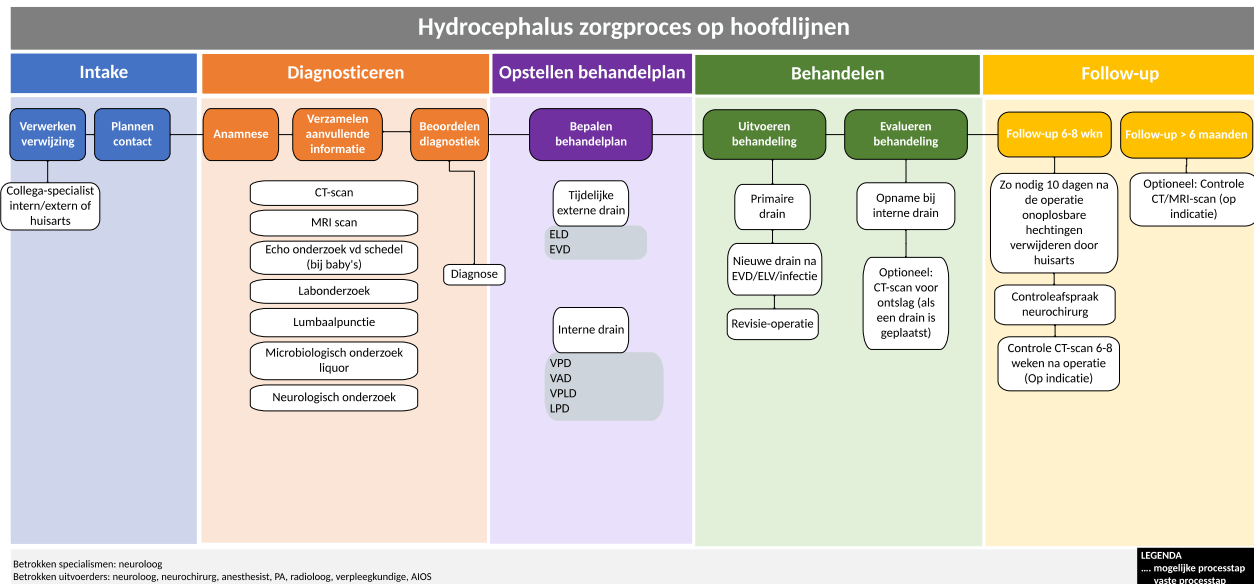
De huisarts zal je doorverwijzen naar het ziekenhuis voor verder onderzoek, waar vaak een CT-scan of MRI-scan wordt gemaakt. Deze scans tonen aan of de hersenholtes groter zijn dan normaal. Bij baby's kan dit ook gezien worden met een echo. Vaak is er ook nog een scan nodig. Bij een waterhoofd is de druk in je hersenholtes te hoog als gevolg van opgehoopt vocht. Deze druk kan gemeten worden door middel van een lumbaalpunctie en het afgenomen vocht kan direct worden onderzocht. Soms helpt dit om de oorzaak te achterhalen. Bloedonderzoek kan hier ook bij helpen.

Als de diagnose waterhoofd is gesteld, is het belangrijk dat het hersenvocht wordt afgevoerd. Dit gebeurt door middel van een drain. Er zijn twee soorten drains: een interne en externe drain. Bij een interne drain wordt er een slangetje in het lichaam geplaatst, van de hersenholte of de rug naar de buikholte of het hart. Een interne drain blijft meestal voor de rest van het leven zitten. Bij een externe drain loopt er een slangetje vanuit de hersenholte naar een opvangbak buiten het lichaam. De externe drain is tijdelijk en wordt bijvoorbeeld gebruikt bij een infectie.

Na de behandeling zal de patiënt na 6-8 weken na de operatie een controleafspraak hebben. Indien nodig kan er nog een CT- of MRI scan plaatsvinden. Tijdens deze afspraak worden eventuele complicaties besproken die zijn opgetreden na de behandeling. Na 6 maanden zal de patiënt nogmaals terugkomen voor een controleafspraak, waarbij dezelfde procedures worden gevolgd als bij de eerste afspraak.

² <https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/hydrocefalie/>

<https://www.medtronic.com/nl-nl/patienten/aandoeningen/waterhoofd-hydrocephalus.html>



Figuur 2: Hydrocephalus zorgproces op hoofdlijnen

VASTSTELLEN ZORGBEHOEFT			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Verwerken verwijzing (1. Verwijzing)	Bij de verwijzing worden door de huisarts of een collega specialist worden een aantal gegevens meegestuurd. Doorgaans betreft dit patiëntgegevens, medische voorgeschiedenis, medicatieoverzicht, anamnese en lichamelijk onderzoek, de reden van verwijzing en eventueel de reeds ingezette diagnostiek en behandeling.	- Patiëntgegevens (verzekering & huisarts) - Reden van verwijzing - Evt. ingezette diagnostiek: lab/ röntgenfoto's - Medicatiegebruik	
Bepalen zorgbehoefte (2. Triage)	Op basis van deze gegevens volgt een triage van de verwijzing.	n.v.t.	- Patiëntgegevens (NAW, verzekering & huisarts) - Reden van verwijzing - Evt. ingezette diagnostiek: lab/ röntgenfoto's - Medicatiegebruik - Allergieën
Inplannen intake (contact) (2. Triage)	Na het vaststellen dat de patiënt gezien moet worden door de arts, wordt de patiënt ingepland voor een (1 ^e) polibezoek bij de specialist.	- Contact (Werk)diagnose	- Patiëntgegevens (NAW, verzekering & huisarts) - Reden van verwijzing



DIAGNOSTICEREN, AANVULLEND ONDERZOEK EN BEHANDELPLAN			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Diagnostiek en aanvullend onderzoek	Labonderzoek, lumbaalpunctie, microbiologisch onderzoek liquor, neurologisch onderzoek	- Vitale functies - Lichamelijk onderzoek - Hoofdbehandelaar - Anamnese en familieanamnese	- Patiëntgegevens (NAW, verzekering & huisarts) - Gegevens contactpersoon - Reden van verwijzing - Medicatiegebruik - Allergieën - Medische voorgeschiedenis - Co-morbiditeit - Lichaamsgewicht/lengte - Pijnscore
Diagnostiek en aanvullend onderzoek	Beeldvormend onderzoek: CT-scan MRI-scan Echo-onderzoek (bij baby's)	- Vitale functies - Uitzetten diagnostiek: - Hoofdbehandelaar - Evt. complicatie	- Patiëntgegevens - Voorgeschiedenis - Comorbiditeit - Reden van verwijzing - Allergieën - Medicatiegebruik
Behandelopties	Tijdelijke externe drain (ELD, EVD) Interne drain (VPD, VAD, VPLD, LPD)	- Diagnose - In te zetten behandeling - Evt. Behandelbeperkingen	- Patiëntgegevens - Eerdere diagnostiek - Voorgeschiedenis - Medicatiegebruik - Comorbiditeit - Reden van verwijzing - Allergieën - Hoofdbehandelaar
Uitvoeren behandeling	Primaire drain Nieuwe drain na EVD, ELD, infectie Revisie-operatie	- Behandeling - Uitvoerder behandeling	- Patiëntgegevens - Eerdere diagnostiek - Diagnose - Voorgeschiedenis - Medicatiegebruik - Comorbiditeit - Reden van verwijzing - Allergieën - Hoofdbehandelaar - Evt. Behandelbeperkingen - Evt. complicaties
Opname	Opname bij een inwendige drain.	- Opnamelocatie - Medicatieafpraak - Vitale functies - Vochtbalans - Infuusafspraken - Evt. complicaties	- Patiëntgegevens - Eerdere diagnostiek - Diagnose - Behandeling - Voorgeschiedenis - Medicatiegebruik



		Evt. behandelbeperkingen	- Comorbiditeit - Reden van verwijzing - Allergieën - Hoofdbehandelaar - Evt. complicaties - Evt. Behandelbeperkingen
Ontslag	Controleafspraak plannen Optioneel: CT-scan voor ontslag (alleen als er een drain is geplaatst)	- Ontslagbestemming - Medicatieafspraak - Poliafspraak - Ontslagbrief - Evt. verpleegkundige overdracht.	- Patiëntgegevens - Diagnostiek - Behandeling - Voorgeschiedenis - Medicatiegebruik - Comorbiditeit - Allergieën - Hoofdbehandelaar - Evt. complicaties - Evt. Behandelbeperkingen
Follow up	Zo nodig na 10 dagen na de operatie onoplosbare hechtingen verwijderen door huisarts. 6-8 weken na de operatie komt de patiënt op controleafspraak bij de neurochirurg en worden complicaties besproken. Optioneel vindt er op indicatie nog een CT-scan plaats. Na 6 maanden vindt er nog een controleafspraak plaats en optioneel een controle CT/MRI-scan	- Evt uit te zetten diagnostiek - Evt Medicatieafspraak - Vervolg Poliafspraak - Vitale functies	- Patiëntgegevens - Diagnose - Diagnostiek - Behandeling - Voorgeschiedenis - Medicatiegebruik - Comorbiditeit - Allergieën - Hoofdbehandelaar - Evt. complicaties - Evt. Behandelbeperkingen

4. Resultaat stap 2: geoptimaliseerde dataset



4.1 De initiële dataset

De dataset hydrocephalus bestaat uit 35 variabelen. Deze zijn onderverdeeld in verschillende hoofdstukken:

1. Patiëntgegevens
2. Anamnese
3. Behandeling
4. Follow-up

4.2 Resultaat optimalisatie

4.2.1 Schrappen van variabelen

Er zijn geen variabelen in de Hydrocephalus-registratie aanwezig die in aanmerking komen om te laten vervallen.

4.2.2 Afleiden van variabelen

Tijdens het analyseren van de dataset is gebleken dat een tweetal variabelen direct herleid kunnen worden vanuit andere variabelen. Of variabelen herleidbaar zijn wordt weergegeven in de bijgesloten Excel, in het tabblad Datadictionary Hydrocephalus in kolom I en is gekenmerkt als 'slimmer uitvragen'. Vanuit het programma Verduurzamen wordt geadviseerd variabelen te herleiden en niet meer uit te vragen.

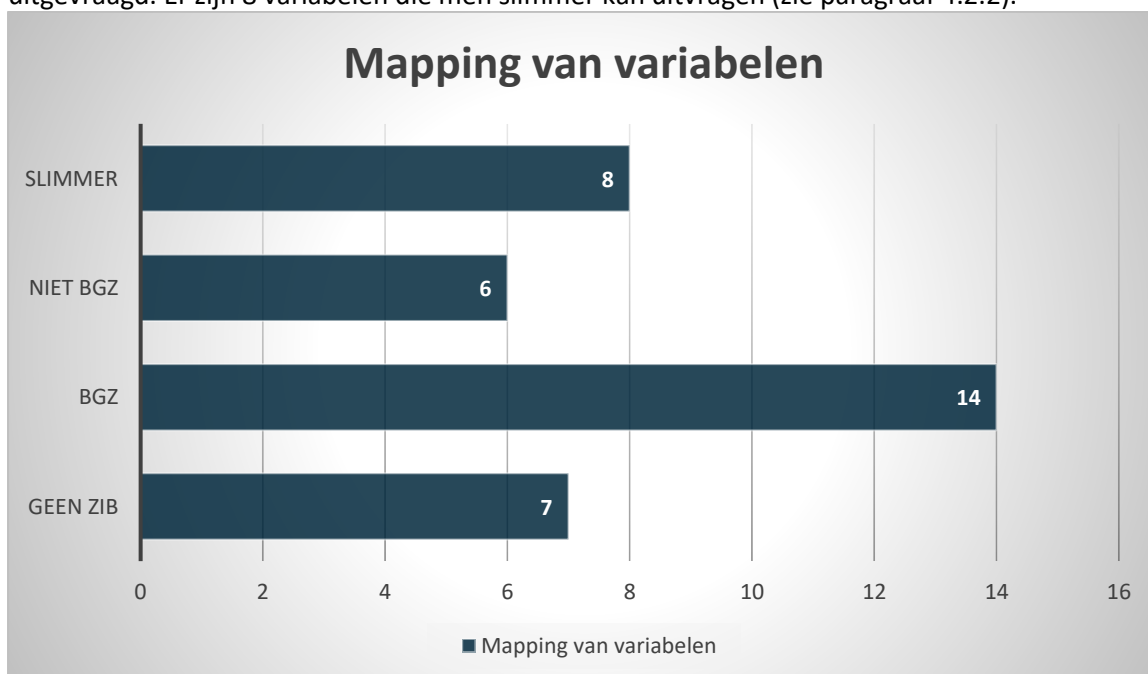
5. Resultaat stap 3: Mapping op zibs

In stap 3 zijn de 35 variabelen gekoppeld aan:

- a. Zibs
- b. Codelijsten
- c. Definities

5.1 Stap 3-a Mapping op zibs

Variabelen zijn te mappen naar zibs. Van de 35 variabelen behoren er 14 tot de Basis gegevensset Zorg (BgZ) en 6 variabelen niet. 7 variabelen kunnen niet worden gekoppeld aan zibs en worden als 'geen zib' uitgevraagd. Er zijn 8 variabelen die men slimmer kan uitvragen (zie paragraaf 4.2.2).



Figuur 3: Mapping van variabelen

5.2 Stap 3-b Mapping op de codelijsten

De variabelen zijn allereerst gekoppeld aan zibs en vervolgens gekoppeld aan codelijsten wanneer dat van toepassing was.

5.3 Stap 3-c Mapping op de definities

Om een aantal diagnoses en verrichting goed te kunnen afleiden, is er een diagnosecode en verrichtingencode vanuit de diagnose- en verrichtingthesaurus (DTVT) die beheerd wordt door DHD nodig. Ook zijn er in de DTVT, ICD-10 codes en SNOMED-codes aan de diagnosecodes gekoppeld. Voor de verrichtingen geldt dat deze veelal ook aan SNOMED-codes gekoppeld zijn. Van een aantal diagnoses en verrichtingen zijn nog geen codes in de DTVT beschikbaar. Dit geldt ook voor de bijbehorende SNOMED en ICD-10 codes. Alle vragen voor DHD zijn in bijlage 1: Exceldocument analyse informatiebehoefte in het tabblad DTVT in kolom D opmerkingen, blauw gemarkeerd. Deze codes dienen door de registratiecommissie in samenspraak met de betrokken wetenschappelijke vereniging te worden aangevraagd bij DHD.

6. Stap 4: Opleveren einddocumentatie

Dit document vormt samen met de specificaties in het Excel-document (Zorgproces, ZiRA procesmodel, mapping zibs, codelijsten en definities) de einddocumentatie. Met deze einddocumentatie kunnen vervolgstappen genomen worden die zullen leiden tot het daadwerkelijk implementeren van de geoptimaliseerde dataset.

7. Conclusie en vervolgstappen

Het zorgproces is in kaart gebracht en de dataset is verduurzaamd. In dit hoofdstuk worden de vervolgstappen verder toegelicht.

Vervolgstappen

Om toe te werken naar een daadwerkelijke implementatie van de dataset zijn een aantal stappen te definiëren die door de wetenschappelijke vereniging en/of registratie genomen dienen te worden, namelijk:

7.1 Aanvullingen coderingen

Wetenschappelijke Vereniging, registratiecommissie, DHD, Nictiz – SNOMED CT Release Center

In paragraaf 5.1.3 is benoemd dat er nog enkele codes in de DTVT ontbreken. Deze codes zijn in bijlage 1: Exceldocument analyse informatiebehoefte in het tabblad DTVT in kolommen I en J grijs gemarkeerd. Deze codes dienen door de registratiecommissie in samenspraak met de betrokken wetenschappelijke vereniging te worden aangevraagd bij DHD.

7.2 Ingebruikname nieuwe dataset bij dataverwerker

Wetenschappelijke Vereniging & Stichting IVZ

Er dient door de betrokken partijen besproken te worden hoe de verduurzaamde dataset in gebruik genomen wordt.



7.3 Infrastructuur bepalen voor geautomatiseerde uitwisseling van verzibte dataset

Wetenschappelijke Vereniging, Dataverwerker (IVZ) en EPD-leveranciers

De databewerker dient de infrastructuur t.b.v. geautomatiseerde uitwisseling conform het ontvangen van zibs (FHIR/HL7) dusdanig in te richten dat ziekenhuizen in staat zijn om data volgens de daarvoor landelijke afgesproken standaarden aan te leveren.

7.4 Gestructureerd vastleggen van gegevens

Wetenschappelijke verenigingen en zorgprofessionals

Zorgprofessionals dienen in de dagelijkse praktijk gegevens gestructureerd, zoals de EPD's worden ingericht, vast te leggen. Uiteraard dient de set eerst door de EPD-leveranciers te worden ingebouwd. Vervolgens zou de wetenschappelijke vereniging het belang van gestructureerde verslaglegging conform principes aan de bron onder de aandacht kunnen brengen.

7.5 Uitvoeren fitgap analyse

Binnenkort wordt er gestart met het uitvoeren van een fit-gap analyse om te onderzoeken hoe en wanneer zorgprofessionals verschillende gegevens registreren. Het doel is om deze geregistreerde gegevens, die binnen het zorgproces worden vastgelegd, te kunnen hergebruiken voor de aanlevering aan dataverwerkers ten behoeve van de kwaliteitsregistratie.



8. Bijlagen

8.1 Bijlage 1: Excel document Analyse informatiebehoefte

Tabblad 1: Leeswijzer Datadictionary.

Tabblad 2: Inclusiecriteria. Hierin staat vastgelegd welke patiënten geïnccludeerd worden in de registratie.

Tabblad 3: Analyse informatiebehoefte. Hier staat het ZIRA-model weergegeven waar de analyse van het zorgproces is uitgewerkt.

Tabblad 4: Datadictionary Hydrocephalus. Uitwerking van de variabelen in zibs

Tabblad 5: DTVT. Dit lege format zal gevuld worden met de diagnoses en verrichtingen uit de diagnose- en verrichtingthesaurus van DHD (<https://trex.dhd.nl>).

Tabblad 6: Overige codelijsten. In dit tabblad staan de codes uit andere codesystemen, zoals LOINC, ATC en SNOMED.

Tabblad 7: Waardelijsten. Dit is een uitleg van verschillende codes en bijbehorende waarden in het document.

Tabblad 8: Waardelijst Hydrocephalus. Hier is in 1 stap de waardelijst van de registratie ingezet. In de Datadictionary vind je de vragen en antwoordopties uit de registratie, en een verwijzende code, bijvoorbeeld 120. In deze waardelijst zie je alle codes en bijbehorende antwoordopties weergegeven.

Tabblad 9: Openstaande punten.