

Einddocument DBS

SKMS Project Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

Status: Definitief

Versie:

Datum: juni 2023

Inhoudsopgave

1.	Achtergrond Deep Brain Stimulation en huidige registratie.....	3
1.1	Achtergrond Deep Brain Stimulation registratie.....	3
1.2	Deep Brain Stimulation.....	3
2.	Aanpak DBS-programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties	3
2.1	Project DBS.....	3
2.2	Betrokkenen	3
2.3	Tijdslijn.....	4
3.	Resultaat stap 1 uitgewerkt zorgproces ten behoeve van DBS.....	4
3.1	Methodiek	4
3.2	Uitwerking van het zorgproces.....	4
3.2.1	Bedrijfsprocessen	5
3.3	Schematische weergave zorgproces	6
4.	Resultaat stap 2: geoptimaliseerde dataset DBS	9
4.1	De initiële dataset.....	9
4.2	Resultaat optimalisatie	9
4.2.1	Schrappen van variabelen	9
4.2.2	Afleiden van variabelen	9
5.	Resultaat stap 3: Mapping op zibs	10
5.1	Stap 3-a Mapping op zibs	10
5.1.1	Geen zib	10
5.1.2	Stap 3-b Mapping op de codelijsten.....	10
5.1.3	Stap 3-c Mapping op de definities.....	10
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	11
7.4	Gestructureerd vastleggen van gegevens	11
8.	Bijlagen	13
8.1	Bijlage 1: Excel document Analyse informatiebehoefte.....	13

1. Achtergrond Deep Brain Stimulation en huidige registratie

1.1 Achtergrond Deep Brain Stimulation registratie

De DBS-registratie is een nieuwe registratie die gebruik maakt van een dataset die is opgesteld door de Quality Registry Neuro Surgery (QRNS). De QRNS werd in 2014 opgericht met als doel het opzetten van een registratiesysteem voor neurochirurgen en andere betrokken hulpverleners om de kwaliteit van zorg voor neurochirurgische patiënten te kunnen monitoren en verbeteren. Het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties gebruikt zorginformatiebouwstenen (zibs), het in kaart brengen van het zorgproces en de bijbehorende informatiestroom om de dataset van de DBS-registratie op een duurzame manier te kunnen inrichten. In totaal bestaat de DBS-registratie uit 21 variabelen.

1.2 Deep Brain Stimulation

In Nederland wordt Deep Brain Stimulation (DBS) momenteel gebruikt voor de behandeling van verschillende hersenaandoeningen, waaronder de ziekte van Parkinson, essentiële tremor, dystonie, dwangstoornis, epilepsie en het syndroom van Gilles de la Tourette. DBS wordt ingezet wanneer medicatie of gedragstherapie ontoereikend blijken te zijn voor de behandeling van de betreffende aandoening, of wanneer de medicatie te veel bijwerkingen veroorzaakt. Hoewel medicatie na de ingreep nog steeds nodig kan zijn bij sommige hersenaandoeningen, is de dosis vaak lager. Tijdens de DBS-procedure worden één of twee elektroden chirurgisch geplaatst in specifieke hersenkernen die een belangrijke rol spelen bij de coördinatie van bewegingen, emoties en/of cognitieve functies. De elektroden geven elektrische impulsen af om signalen die problemen veroorzaken te blokkeren.

2. Aanpak DBS-programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

2.1 Project DBS

Voor de DBS-registratie zijn de stappen doorlopen zoals door het programma Verduurzamen zijn gedefinieerd. Het doel hiervan is om de kwaliteitsregistraties zoveel mogelijk te vullen met gestructureerde gegevens die al worden geregistreerd binnen het zorgproces, om administratieve lasten te voorkomen en de herbruikbaarheid van de geregistreerde gegevens te vergroten. Bij het realiseren van dit doel wordt zoveel mogelijk gebruik gemaakt van zibs.

Voor de DBS-registratie zijn de volgende stappen doorlopen:

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

2.2 Betrokkenen

Betrokkenen/Contactpersonen	Functie
Wil Kuipers	Informatiemanager stichting IVZ
Esther Snoek	Adviseur Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties
Bianca Jansen	Informatiemanager stichting IVZ
Drs. D.L.M. Oterdoom	Neurochirurg UMCG
Dr. P. van den Munckhof	Neurochirurg UMC
Marije Scholten	Verpleegkundig specialist-DBS UMC

2.3 Tijdslijn

Het traject van verduurzamen heeft plaatsgevonden van augustus 2022 tot april 2023. Allereerst is de gegevensset gemoduleerd aan de hand van zorginformatiebouwstenen en bijbehorende coderingen. Het zorgproces is in kaart gebracht aan de hand van het ZiRA-model. In november 2022 heeft er een werksessie plaatsgevonden met de neurochirurgen Drs. D.L.L. Oterdoom en Dr. P. van den Munckhof, en in januari is het zorgproces met de verpleegkundig DBS-specialist Marije Scholten besproken.

3. Resultaat stap 1 uitgewerkt zorgproces ten behoeve van DBS

3.1 Methodiek

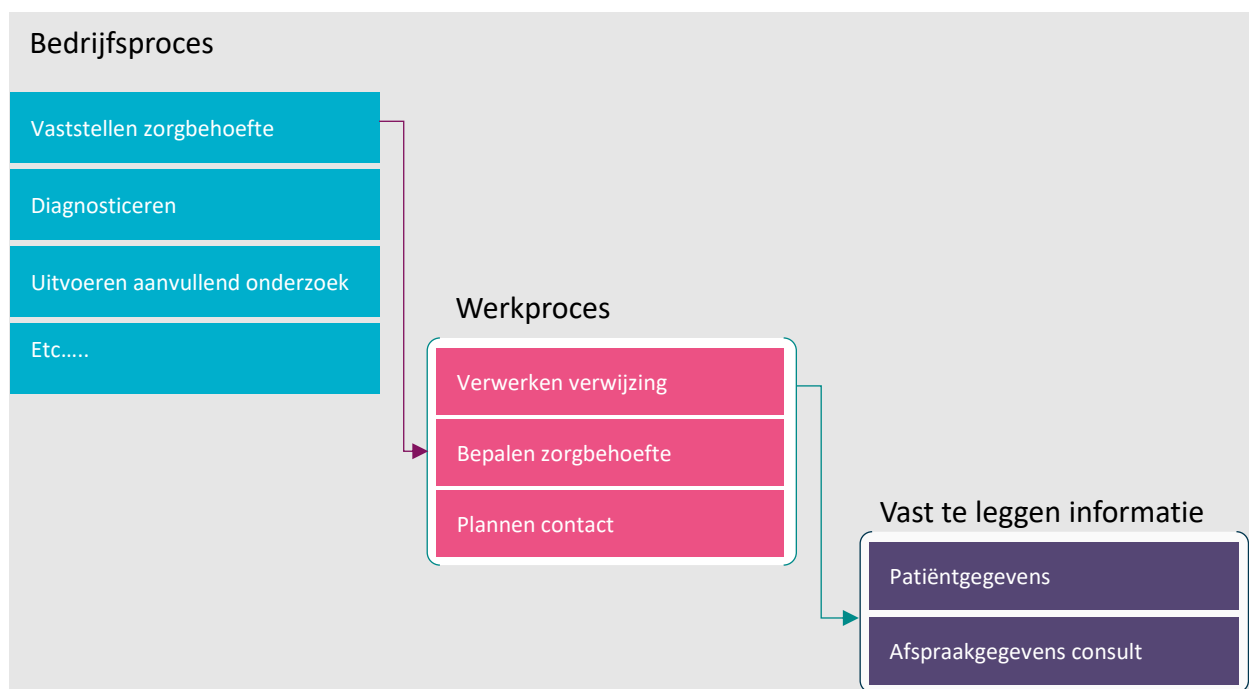
Het zorgproces is in kaart gebracht, aan de hand van het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel (ZIRA). De analyse van het zorgproces en de bijbehorende kwaliteitsregistratie is gedocumenteerd in een Excel-bestand, dat als bijlage is opgenomen in dit rapport (bijlage 1). Het zorgproces is in kaart gebracht met behulp van bestaande zorgpaden en input van een verpleegkundig DBS-specialist, en is tijdens werksessies besproken met leden van de werkgroep. Door te benadrukken welke informatie op welk moment in het zorgproces wordt verzameld en nodig is voor het vullen van de kwaliteitsregistraties, is het zorgproces verder uitgewerkt tijdens het programma. Hierdoor kan de beschrijving van het zorgproces en het registratieproces later mogelijk als blauwdruk dienen voor de inrichting van het EPD.

3.2 Uitwerking van het zorgproces

Het zorgproces en de informatievastlegging zijn door de werkgroep zo generiek mogelijk gedefinieerd. Om het zorgproces verder in kaart te brengen is het ZIRA-procesmodel gehanteerd:

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

In het onderstaande figuur is weergegeven hoe het zorgproces wordt uitgewerkt conform het ZIRA-procesmodel.

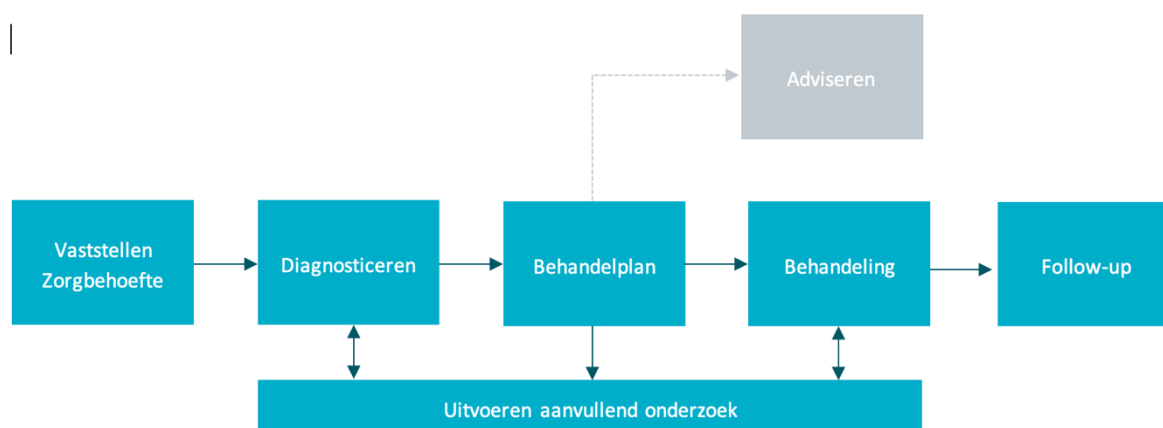


Figuur 1: Uitwerking Zorgproces conform ZIRA

3.2.1 Bedrijfsprocessen

Binnen het zorgproces zijn een aantal bedrijfsprocessen te definiëren conform het ZIRA-procesmodel¹ met betrekking tot het zorgproces van DBS. Deze onderstaande bedrijfsprocessen zijn ook in figuur 2 weergegeven.

1. Vaststellen zorgbehoefte
2. Diagnosticeren
3. Aanvullend onderzoek
4. Behandelplan
5. Behandeling
6. Follow-up



Figuur 2: procesmodel zorgproces DBS-registratie

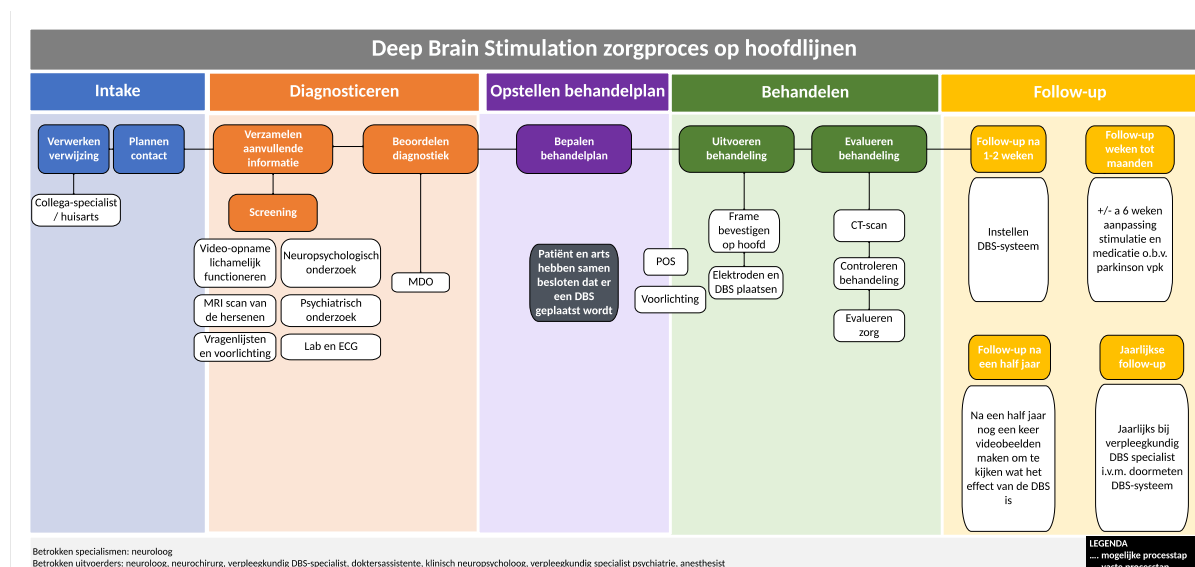
¹ <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>

3.3 Schematische weergave zorgproces

DBS wordt toegepast wanneer een hersenaandoening onvoldoende reageert op behandeling met medicatie of gedragstherapie, of als medicatie te veel bijwerkingen veroorzaakt. Om te bepalen of DBS een geschikte behandeling is, zijn verschillende onderzoeken nodig. Patiënten komen voor een screening in het ziekenhuis waarbij de onderzoeken worden uitgevoerd door verschillende specialisten, zoals de verpleegkundige DBS-specialist, doktersassistent, verpleegkundig specialist psychiatrie en klinisch neuropsycholoog. Tijdens de screeningsdag(en) kunnen verschillende onderzoeken plaatsvinden, waaronder video-opnamen van de fysieke functies, vragenlijsten, een MRI-scan van den hersenen, bloedonderzoek, hartfilmpje, voorlichting, neuropsychologisch onderzoek en een optioneel psychiatrisch onderzoek. Na de screeningsdag(en) vindt er een MDO plaats waarin alle onderzoeksresultaten worden besproken en het DBS-team beslist of DBS een geschikte behandeling is voor de patiënt.

Als een patiënt geschikt is voor de plaatsing van een DBS, zal de patiënt een afspraak hebben met de neurochirurg. Tijdens deze afspraak zal de patiënt opnieuw uitleg krijgen over de effecten van de operatie, het verloop van de ingreep en de mogelijke ongewenste effecten en risico's. Tevens zal er een afspraak worden gemaakt met de anesthesist. Tijdens de operatie zal er via een incisie in de hoofdhuid een gaatje in de schedel worden geboord. Via dit gaatje zal een elektrode in bepaalde hersenkernen zoals de nucleus subthalamicus of thalamus worden geplaatst. Hierna zal het DBS-systeem worden aangebracht. In figuur 3 is het zorgproces visueel weergegeven.

De opname duurt doorgaans 3 tot 5 dagen. Na de operatie volgt nog een CT-scan en ongeveer 2 weken daarna zal het systeem op de polikliniek worden ingesteld. Dit gebeurt laten vanwege het feit dat de plaatsing van de elektroden enige tijdelijke onderdrukking van de Parkinson-symptomen kan veroorzaken. Bovendien kunnen patiënten na de operatie vermoeidheid ervaren. Gedurende weken tot maanden na de ingreep heeft de patiënt regelmatig contact met de verpleegkundige DBS-specialist om de stimulatie en/of medicatie aan te passen en om de voortgang van het herstel te beoordelen. Na zes maanden vindt er een follow-up plaats en worden er opnieuw videobeelden gemaakt om het effect van de DBS te beoordelen. De patiënt blijft jaarlijks onder controle bij de verpleegkundig DBS-specialist. De batterij van de stimulator moet elke 3 tot 5 jaar worden vervangen. Bij patiënten met OCS en dyzirastonie kan dit al na één tot twee jaar nodig zijn.



Figuur 3; zorgproces DBS

VASTSTELLEN ZORGBEHOEFTE			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Verwerken verwijzing	Bij de verwijzing worden door de huisarts of een collega-specialist een aantal gegevens meegestuurd. Doorgaans betreft dit patiëntgegevens, medische voorgeschiedenis, medicatiegebruik, anamnese en lichamelijk onderzoek, de reden van verwijzing en eventueel de reeds ingezette diagnostiek en behandeling.	• Patiëntgegevens (NAW, verzekering & huisarts) • Gegevens contactpersoon • Reden van verwijzing • Medicatiegebruik • Allergieën • Medische voorgeschiedenis • Co-morbiditeit • Lichaamsgewicht/lengte • Vitale functies	Indien van toepassing kunnen gegevens over eerdere bezoeken/opnames hergebruikt worden.
Bepalen zorgbehoefte	Op basis van deze gegevens volgt een triage van de verwijzing.	n.v.t.	• Patiëntgegevens (NAW, verzekering & huisarts) • Gegevens contactpersoon • Reden van verwijzing • Medicatiegebruik • Allergieën • Medische voorgeschiedenis • Co-morbiditeit • Lichaamsgewicht/lengte Eerdere ingezette diagnostiek

DIAGNOSTICEREN, AANVULLEND ONDERZOEK EN BEHANDELPLAN			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Diagnostiek en aanvullend onderzoek	Op de polikliniek wordt aan de hand van onderzoeken bepaald of de patiënt in aanmerking komt voor een DBS-plaatsing. Onderzoeken die kunnen plaatsvinden op de screeningsdag(en) screening: Video-opname lichamelijk functioneren, MRI-scan van de hersenen, bloedonderzoek en ECG, vragenlijsten, voorlichting, neuropsychologisch	• Vitale functies • Uitzetten diagnostiek: bloedonderzoek, ECG, MRI-scan van de hersenen, anesthesie, op indicatie psychiatrische evaluatie • Hoofdbehandelaar • Anamnese en familieanamnese • Evt. behandelkenmerken	• Patiëntgegevens • Voorgeschiedenis • Medicatiegebruik • Comorbiditeit • Reden van verwijzing • Allergieën • Eerdere ingezette diagnostiek

	onderzoek en optioneel psychiatrisch onderzoek. Hierna vindt een MDO plaats met het DBS-team	• UPDRS (afnemen Parkinson) • FTM afnemen (Tremor) • TRG afnemen (Tremor) • ALDS (dystonie) • TWSTRS (dystonie) • The Fahn-Marsden totaalscore (dystonie) •	
Behandelplan	Arts en patiënt hebben samen besloten dat er een DBS geplaatst wordt	• In te zetten behandeling • Evt. Behandelbeperkingen • Medicatieafpraak	• Patiëntgegevens • Eerdere diagnostiek • Voorgeschiedenis • Medicatiegebruik • Patiënt • Comorbiditeit • Allergieën • Hoofdbehandelaar
Uitvoeren behandeling	Patiënt wordt geopereerd door de neurochirurg ten behoeve van plaatsing DBS.	• Operatie • Operateur • Medicatieafpraak • Vitale functies • Vochtbalans • Infuus • Evt. complicaties • Meting scan maken op operatiekamer • MER-meting tijdens operatie	• Patiëntgegevens • Eerdere diagnostiek • Voorgeschiedenis • Medicatiegebruik • Comorbiditeit • Reden van verwijzing • Allergieën • Hoofdbehandelaar • Evt. Behandelbeperkingen
Opname	Nadat de behandeling heeft plaatsgevonden wordt de patiënt wakker in de uitslaapkamer. Daarna gaat de patiënt terug naar de afdeling neurologie en blijft daar 3 tot 5 dagen.	• Opnamelocatie • Medicatieafpraak • Glasgow Coma Scale • Vitale functies • Vochtbalans • Pijnscore • Ontslag • Evt. complicaties • Evt. behandelbeperkingen • CT-scan	• Patiëntgegevens • Eerdere diagnostiek • Eerdere gegevens vitale functie en Glasgow Coma Scale • Verrichting • Voorgeschiedenis • Medicatiegebruik • Comorbiditeit • Reden van verwijzing • Allergieën • Hoofdbehandelaar • Evt. complicaties • Evt. Behandelbeperkingen
Ontslag	Afhankelijk van de gezondheidstoestand van de patiënt wordt samen met de patiënt de ontslagbestemming bepaald	• Ontslagbestemming • Medicatieafpraak • Poliafspraak • Ontslagbrief • Evt. verpleegkundige overdracht.	• Patiëntgegevens • Diagnostiek • Eerdere gegevens vitale functie en Glasgow Coma Scale • Behandeling • Voorgeschiedenis

			• Medicatiegebruik • Comorbiditeit • Allergieën • Hoofdbehandelaar • Evt. complicaties • Evt. Behandelbeperkingen
Follow up	1. 1 tot 2 weken na de behandeling gaat de patiënt terug naar de polikliniek en gaat de neurostimulator aan en wordt het systeem ingesteld. 2. Weken tot maanden heeft de patiënt regelmatig contact met de Parkinsonverpleegkundige om de stimulatie en medicatie aan te passen. 3. Na een half jaar een follow-up bij de verpleegkundig DBS-specialist. Hier worden nog een keer videobeelden gemaakt om te kijken wat het effect van de DBS is. 4. Jaarlijkse follow-up bij verpleegkundig DBS-specialist i.v.m. doormeten DBS-systeem.	• Evt. in te zetten diagnostiek • Evt. Medicatieafpraak • Vervolg Poliafspraak • Vitale functies	• Patiëntgegevens • Evt. Diagnostiek • Eerdere gegevens vitale functie en Glasgow Coma Scale • Behandeling • Voorgeschiedenis • Medicatiegebruik • Comorbiditeit • Allergieën • Hoofdbehandelaar • Evt. complicaties • Evt. behandelbeperkingen

4. Resultaat stap 2: geoptimaliseerde dataset DBS

4.1 De initiële dataset

De dataset van de registratie bestaat uit 51 variabelen en deze zijn onderverdeeld in 4 onderdelen:

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

4.2 Resultaat optimalisatie

4.2.1 *Schrappen van variabelen*

Er zijn geen variabelen in de DBS-registratie aanwezig die in aanmerking komen om te laten vervallen. De DBS-registratie is een beknopte en nieuwe registratie.

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 DBS in kolom H en is gekenmerkt als 'slimmer uitvragen'. Vanuit het programma Verduurzamen wordt geadviseerd variabelen te herleiden en niet meer uit te vragen.

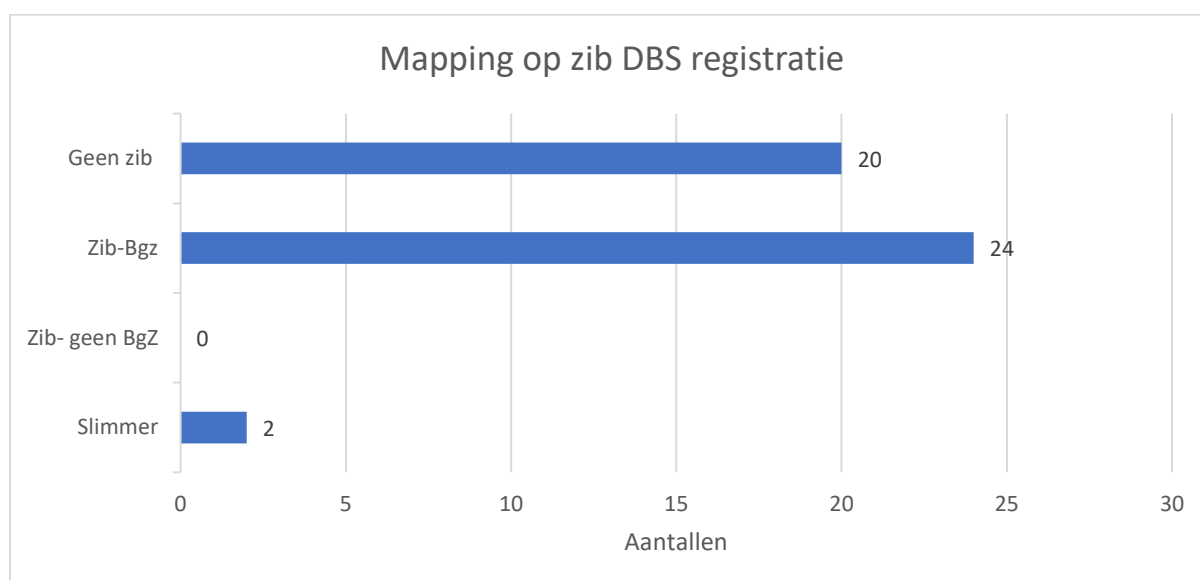
5. Resultaat stap 3: Mapping op zibs

In stap 3 zijn de 51 variabelen gekoppeld aan:

- Zibs
- Codelijsten
- Definities

5.1 Stap 3-a Mapping op zibs

Variabelen zijn te mappen naar zibs. Van de 51 variabelen behoren er 24 tot de Basis gegevensset Zorg (BgZ) en 0 variabelen niet. Van de 51 variabelen zijn er 42 verplicht om te registreren en 9 niet verplicht om te registreren. 20 variabelen kunnen niet worden gekoppeld aan zibs en worden als 'geen zib' uitgevraagd. Er zijn 2 variabelen die men slimmer kan uitvragen (zie paragraaf 4.2.2).



Figuur 4: Mapping van variabelen DBS

5.1.1 Geen zib

Met regelmaat wordt de variabelen indien anders uitgevraagd. Voor deze variabelen is geen zib beschikbaar.

5.1.2 Stap 3-b Mapping op de codelijsten

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

5.1.3 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 verrichtingenthesaurus (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 C opmerkingen, oranje 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

De analyse van bedrijfs- en zorgprocessen laat zien dat veel van de variabelen van het bestaande zorgproces nog niet gestructureerd worden vastgelegd in het EPD. Dit betekent dat, wanneer de gegevens voor de registratie uit het EPD gegenereerd dienen te worden, deze gestructureerd door zorgprofessionals vastgelegd dienen te worden. Momenteel worden veel gegevens ongestructureerd vastgelegd, bijvoorbeeld in de decursus, waardoor gegevens niet automatisch gegenereerd kunnen worden.

Vervolgstappen

Om toe te werken naar een daadwerkelijke implementatie van de dataset zijn een aantal stappen te definiëren die door de wetenschappelijke vereniging/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: Excel-document analyse informatiebehoefte in het tabblad DTVT in kolommen E en I grijs gemarkeerd. Deze codes dienen door de registratiecommissie in samenspraak met de betrokken wetenschappelijke vereniging te worden aangevraagd bij DHD. Tenslotte is het voor de DBS-registratie van belang om de geplaatste implantaten automatisch kunnen worden afgeleid door deze tijdens de operatie in te scannen. Hiervoor is het noodzakelijk dat de GTIN-codes van de desbetreffende fabrikanten die de implantaten aan de ziekenhuizen leveren bekend zijn. Op dit moment zijn GTIN-codes aangeleverd door Abbott en BSCI, maar de GRINT-codes van Medtronic ontbreken nog. Zodra deze GTIN-codes worden aangeleverd zullen we deze verwerken in het Excel-bestand en toesturen naar stichting IVZ vanuit het programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties.

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.

8. Bijlagen

8.1 Bijlage 1: Excel document Analyse informatiebehoefte.

→ Op Tabblad 2: Analyse informatiebehoefte, is de uitwerking van het zorgproces conform het ZIRA-model uitgewerkt.

Bijlage 1: Excel document

- **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: Data Dictionary DBS.** Uitwerking van de variabelen in zibs.
- **Tabblad 5: DTVT.** Dit lege format zal gevuld worden met de diagnoses en verrichtingen uit de diagnose- en verrichtingenthesaurus 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 DBS.** 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 waardenlijst zie je alle codes en bijbehorende antwoordopties weergegeven.
- **Tabblad 9: Openstaande punten.**