

Einddocument Hypofyse

SKMS Project Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

Status: Concept

Versie: 1.0

Datum: januari 2023



Inhoudsopgave

1.	Achtergrond Hypofyse en huidige situatie.....	3
1.1	Achtergrond Hypofyse registratie	3
1.2	Huidige situatie	3
2.	Aanpak Hypofyse programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties	4
2.1	Project Hypofyse	4
2.2	Betrokkenen	4
2.3	Tijdslijn	4
3.	Resultaat stap 1: uitgewerkt zorgproces ten behoeve van hypofyse	4
3.1	Methodiek	4
3.2	Uitwerking van het zorgproces	5
3.2.1	Bedrijfsprocessen	5
3.3	Schematische weergave zorgproces.....	6
4.	Resultaat stap 2: geoptimaliseerde dataset hypofyse	10
4.1	De initiële dataset.....	10
4.2	Resultaat optimalisatie	10
	Schrappen van variabelen	10
5.	Resultaat stap 3: Mapping op zibs	11
5.1	Stap 3-a Mapping op zibs	11
5.2	Stap 3-b Mapping op de codelijsten	11
5.3	Stap 3-c Mapping op de definities	12
5.4	Stap 4: Opleveren einddocumentatie.....	12
6.	Conclusie en vervolgstappen	12
6.1	Vervolgstappen.....	12
6.2	Aanvullingen coderingen	12
6.4	Gestructureerd registeren van gegevens en ontwikkelen landelijke formulieren.....	12
7.	Bijlagen.....	13
7.1	Bijlage 1: Excel document Analyse informatiebehoefte.....	13



1. Achtergrond Hypofyse en huidige situatie

1.1 Achtergrond Hypofyse registratie

De QRNS (Quality Registry Neuro Surgery) is een kwaliteitsregistratie die ontwikkeld is met als doel de kwaliteit van zorg van neurochirurgische patiënten beter te kunnen monitoren en om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De QRNS is ontwikkeld door de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVvN). De Stichting Kwaliteitsbevordering Neurochirurgie (SKN) heeft sinds 1 januari 2018 het beheer van de QRNS op zich genomen. De SKN is een stichting die als doel heeft de kwaliteit van neurochirurgische zorg in Nederland te verbeteren. Het bestuur van de NVvN heeft de QRNS hier ondergebracht zodat de NVvN niet aansprakelijk is voor de kwaliteitsregistratie. De stichting Informatie Voorziening Zorg (IVZ) verwerkt de gegevens van de QRNS-registratie. In dit eindrapport ligt de focus op de QRNS hypofyse-registratie.

Hypofyse

De hypofyse stuurt de werking van een aantal hormoonproducerende klieren aan zoals de bijnieren en de schildklier. De hypofyse is zelf ook een klier (kleiner dan 1 centimeter) gelegen onderaan de hersenen in een holte achter de oogkassen en produceert zelf ook hormonen. De hormonen die door de hypofyse gemaakt worden, doen hun werk elders in het lichaam; ze sturen andere klieren aan om ook hormonen te produceren. Ziekten van de hypofyse zijn zeldzaam. Er zijn in Nederland tussen de 10.000 en 15.000 mensen met een hypofyse-aandoening. In de hypofyse kan een tumor ontstaan. Tumoren van de hypofyse zijn meestal goedaardig. Ze kunnen wel visusstoornissen geven en allerlei klachten door minder of juist extra hormoonproductie. De klachten ontstaan vaak zeer geleidelijk en daardoor wordt een diagnose vaak pas na vele jaren gesteld. Een hypofysetumor wordt vastgesteld door middel van een MRI-scan. Er zijn verschillende behandelingen voor een hypofysetumor, bijvoorbeeld een operatie en bestraling.

1.2 Huidige situatie

De Hypofyse-registratie bestaat uit 57 variabelen. De variabelen die voor de Hypofyse-registratie worden verzameld zijn variabelen die zowel gestructureerd als in vrije tekst worden geregistreerd in het zorgproces. Vervolgens worden de gegevens die nodig zijn voor de hypofyse-registratie door de neuroloog en/of verpleegkundige via een web-based portaal ingevoerd.



2. Aanpak Hypofyse programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

2.1 Project Hypofyse

Voor de hypofyse-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 geregistreerd. Door deze gegevens her te gebruiken voor de aanlevering aan de kwaliteitregistratie kunnen de administratieve lasten gereduceerd worden. Om dit te kunnen realiseren wordt zoveel mogelijk aangesloten bij het gebruik van zorginformatiebouwstenen (zibs).

De onderstaande stappen zijn doorlopen voor de hypofyse-registratie:

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

De bovenstaande stappen zijn met de werkgroep hypofyse doorlopen. In tabel 1 zijn de betrokken contactpersonen van de werkgroep Verduurzamen Kwaliteitsregistratie hypofyse weergegeven.

Tabel 1

Betrokkenen/Contactpersonen	Functie
Jeroen Boogaarts	Neurochirurg CWZ Nijmegen
Jan Coert Toerse	Verpleegkundig Specialist neurochirurgie Isala
JMA Kuijlen	Neurochirurg UMC Groningen
Nienke Biermasz	Internist-Endocrinoloog LUMC
M.L. Drent	Internist-Endocrinoloog Amsterdam UMC,
Esther Snoek	Adviseur Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties
Erik van der Velde	Projectmanager Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

2.3 Tijdslijn

De werksessies voor de analyse van de hypofyse registratie hebben plaatsgevonden van juni 2022 tot januari 2023. Er hebben online bijeenkomsten plaatsgevonden met de werkgroep hypofyse gedurende deze periode.

3. Resultaat stap 1: uitgewerkt zorgproces ten behoeve van hypofyse

3.1 Methodiek

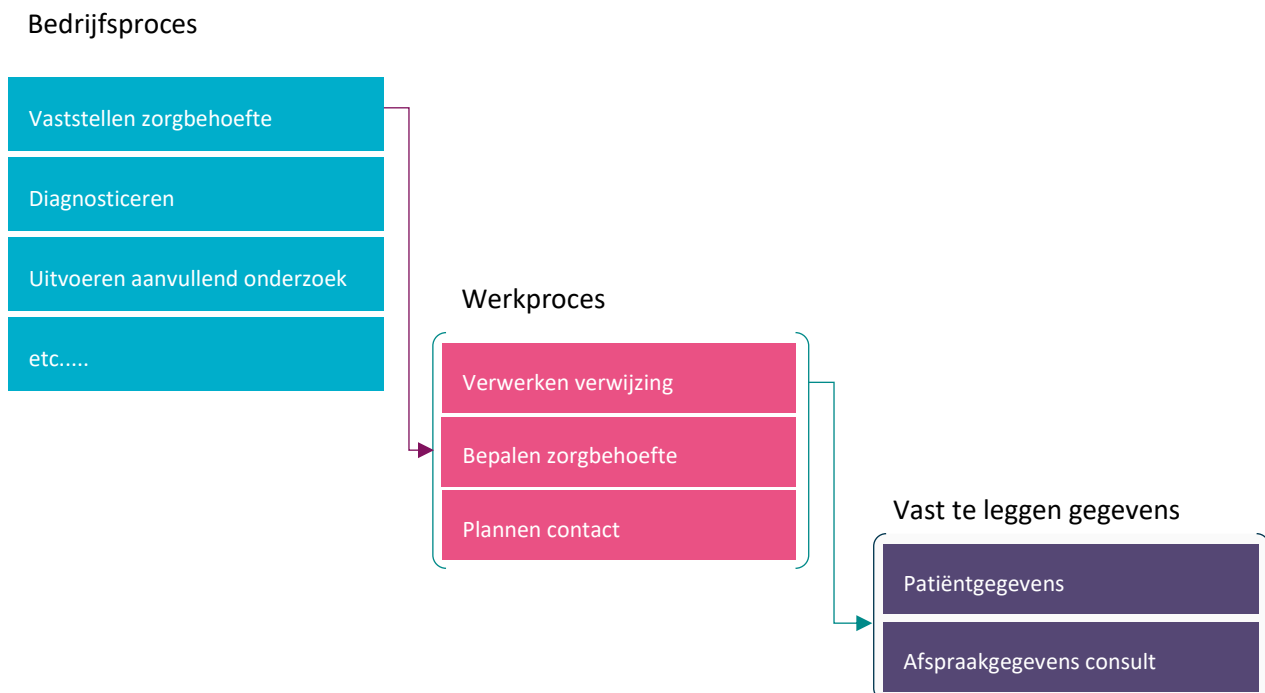
Het zorgproces is in kaart gebracht, met de bijbehorende informatiebehoefte per processtap, door gebruik te maken van het Ziekenhuis Referentie Architectuur procesmodel (ZiRA). De analyse van het zorgproces en de registratie is uitgewerkt in een Excel document, welke als bijlage aan dit rapport is toegevoegd in Bijlage 1. Het zorgproces is aan de hand van bestaande zorgpaden in kaart gebracht en is tijdens de werksessies besproken met de leden van de werkgroep. Deze zijn vervolgens uitgewerkt door aan te geven waar in het zorgproces welke gegevens worden geregistreerd en nodig zijn voor de aanlevering van de kwaliteitsregistratie. Hierdoor kan de beschrijving van het zorgproces eventueel in een latere fase als blauwdruk dienen voor de inrichting van het EPD.

3.2 Uitwerking van het zorgproces

Het zorgproces en de registratie van gegevens zijn door de werkgroep zo generiek mogelijk gedefinieerd. Om het zorgproces verder in kaart te brengen is het ZiRA procesmodel gehanteerd (Zie bijlage I, tabblad 3 voor de analyse van het zorgproces hypofyse):

1. Bedrijfsproces
2. Werkproces
3. Te registreren gegevens

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



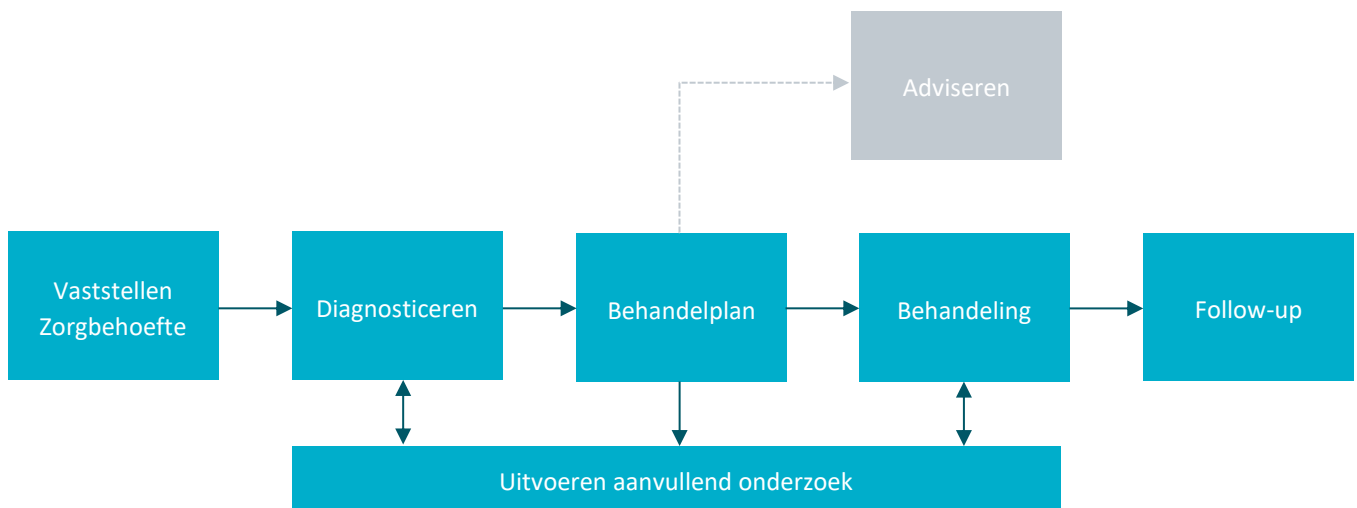
Figuur 1: Uitwerking Zorgproces conform ZiRA

3.2.1 Bedrijfsprocessen

Binnen het zorgproces zijn een aantal bedrijfsprocessen te definiëren conform het ZIRA-procesmodel¹ met betrekking tot het zorgproces van hypofyse. Deze onderstaande bedrijfsprocessen zijn ook in figuur 3 weergegeven.

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

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

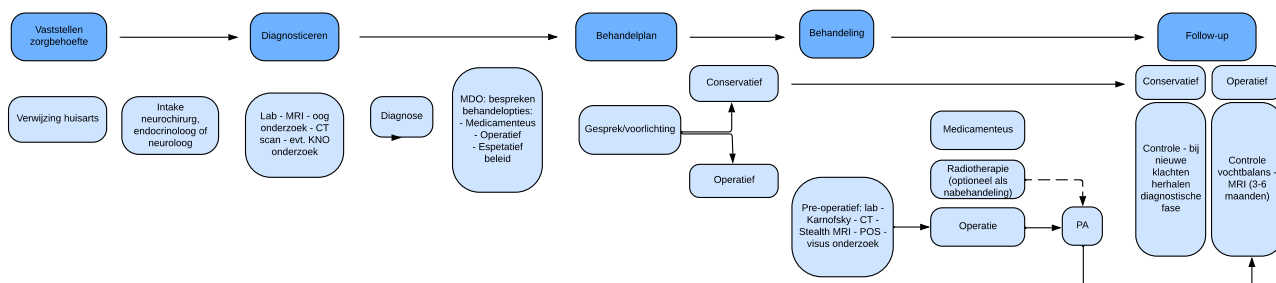


Figuur 2: procesmodel zorgproces hypofyse-registratie

3.3 Schematische weergave zorgproces

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

In grote lijnen is het zorgproces als volgt omschreven. Patiënten komen met klachten of symptomen bij de huisarts, SEH of worden doorverwezen door een collega-specialist naar een neurochirurg, endocrinoloog of neuroloog. Voorkomende klachten van een hypofysetumor zijn vaak hoofdpijn en visusproblemen. Bij het eerste bezoek zal er eerst een uitgebreid gesprek plaatsvinden over de klachten of symptomen waarna een lichamelijk onderzoek of een gezichtsveldonderzoek uitgevoerd wordt. Bij het vermoeden van een hypofysetumor wordt een MRI-scan van het gebied rondom de hypofyse gemaakt. Op de MRI-scan is te zien waar de tumor zich bevindt, hoe groot hij is en of hij eventueel is vergroeid met omliggende bloedvaten. Uiteindelijk zal hier een diagnose uit voortvloeien waarna een behandelplan wordt opgesteld. Bij een diagnose prolactinoom is een behandeling met medicijnen die de hormoonproductie tegengaat meestal voldoende. Wanneer de tumor invloed heeft op het gezichtsveld, dan is een operatie in sommige gevallen geïndiceerd. Er bestaat een kans op een recidieve tumorgroei na de operatie. Dan kan men proberen om de tumor te verkleinen doormiddel van bestraling. Na afronding van de behandeling zal de patiënt een aantal keer terugkomen voor een polibezoek tijdens de follow-up om het beloop van de aandoening te monitoren en de behandeling te continueren of bij te stellen.



VASTSTELLEN ZORGBEHOEFTE			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Verwerken verwijzing	Bij de verwijzing worden door de huisarts, SEH of een collega-specialist een aantal gegevens meegestuurd. Doorgaans betreft dit patiëntgegevens, medische voorgeschiedenis, medicatieoverzicht, anamnese en lichamelijk onderzoek, de reden van verwijzing en eventueel reeds ingezette diagnostiek en/of 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 - Pijnscore

DIAGNOSTICEREN, AANVULLEND ONDERZOEK EN BEHANDELPLAN			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Intake (contact)	De patiënt is doorverwezen naar een neurochirurg, endocrinoloog of neuroloog. De patiënt krijgt eerst een gesprek met de arts, die verteld aan de hand van het gesprek wat voor onderzoeken er nodig zijn voor een diagnose		



Diagnostiek en aanvullend onderzoek	In te zetten diagnostiek: MRI-scan en bloedonderzoek naar hormonen. Als er op de MRI te zien is dat de patiënt een beknelde oogzenuw heeft, dan vindt er nog een gezichtsveldonderzoek plaats.	• Uitzetten diagnostiek: bloedonderzoek, MRI-scan, gezichtsveldonderzoek • Hoofdbehandelaar • Pijnscore • Anamnese	• Patientgegevens • Voorgeschiedenis • Medicatiegebruik • Comorbiditeit • Reden van verwijzing • Allergieën
Behandelplan	Afhankelijk van de diagnose en de gezondheidstoestand van de patient worden de volgende behandelopties overwogen en besproken met de patient. 1. Medicamenteuze behandeling 2. Operatie 3. Radiotherapie *kunnen los van elkaar gekozen worden of juist worden gecombineerd.	• Diagnose • In te zetten behandeling • Evt. Behandelbeperkingen • Medicatieafpraak	• Patiëntgegevens • Eerdere diagnostiek • Voorgeschiedenis • Medicatiegebruik • Patiënt • Comorbiditeit • Reden van verwijzing • Allergieën • Hoofdbehandelaar
Uitvoeren behandeling	Nadat er een behandeloptie samen met de patiënt is gekozen wordt de patiënt thuis behandeld of in het ziekenhuis 1. Medicamenteuze behandeling (thuis) 2. Operatie (ziekenhuisopname) 3. Radiotherapie (poliklinisch)	• Behandeling • Uitvoerder behandeling • Medicatieafpraak • Evt. Glasgow Coma Scale • Vitale functies • Evt. Infuusafpraak • Evt. complicaties	• Patiëntgegevens • Eerdere diagnostiek • Eerdere gegevens vitale functie en Glasgow Coma Scale • Voorgeschiedenis • Medicatiegebruik • Comorbiditeit • Reden van verwijzing • Allergieën • Hoofdbehandelaar • Evt. Behandelbeperkingen • Evt. complicaties



Opname operatie	Nadat de operatie heeft plaatsgevonden wordt de patiënt opgenomen op de afdeling neurochirurgie	• Opnamelocatie • Medicatieafspraken • Vitale functies • Vochtbalans • Evt. Glasgow Coma Scale • Evt. complicaties • Evt. Infuusafspraken • Opnameduur	• Patiëntgegevens • Eerdere diagnostiek • Eerdere gegevens vitale functie en Glasgow Coma Scale • Behandeling • 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 • Medicatieafspraken • 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	Afhankelijk van de diagnose en behandeling vindt er een follow up plaats. 1. Als de patiënt geopereerd is, vindt er 1-2 weken na de behandeling een controleafspraken plaats. 2. Bij bestraling heeft de patiënt 6-8 weken na de laatste bestraling een controle (telefonisch of in het ziekenhuis)	• Evt. uit te zetten diagnostiek • Evt. Medicatieafspraken • Vervolg Poliafspraak • MRS-score	• Patiëntgegevens • Diagnostiek • Behandeling • Voorgeschiedenis • Medicatiegebruik • Comorbiditeit • Allergieën • Hoofdbehandelaar • Evt. complicaties • Evt. Behandelbeperkingen



4. Resultaat stap 2: geoptimaliseerde dataset hypofyse

4.1 De initiële dataset

De dataset van de registratie bestaat uit 57 variabelen en deze zijn onderverdeeld in 4 onderdelen:

1. Patiëntgegevens
2. Diagnose
3. Behandeling
4. Follow up

4.2 Resultaat optimalisatie

Schrappen van variabelen

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

Slimmer uitvragen

Tijdens het analyseren van de dataset is gebleken dat een aantal variabelen direct herleid kunnen worden vanuit andere variabelen. Of variabelen herleidbaar zijn wordt weergegeven in de bijgesloten Excel, in het tabblad Datadictionary hypofyse in kolom H en is gekenmerkt als 'slimmer uitvragen'. Vanuit het programma Verduurzamen wordt geadviseerd variabelen te herleiden en niet meer uit te vragen. Een voorbeeld hiervan zijn variabele 4188 en 4191 'Probleem'. Bij beide variabelen wordt gevraagd naar een hormonaal actieve tumor, daarom kan variabele 4188 afgeleid worden van variabele 4191. Vanuit het programma Verduurzamen wordt geadviseerd variabelen te herleiden en niet meer uit te vragen.



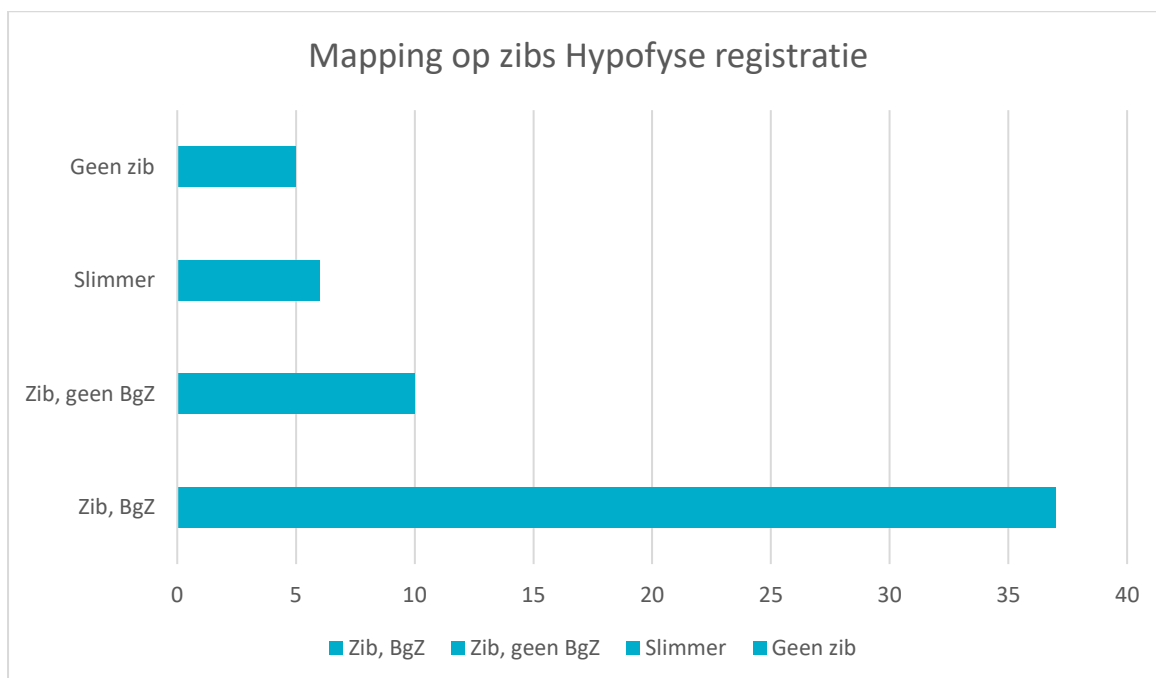
5. Resultaat stap 3: Mapping op zibs

In stap 3 zijn de 57 variabelen gekoppeld aan:

- Zibs
- Codelijsten
- Definities

5.1 Stap 3-a Mapping op zibs

Van de 57 variabelen zijn er 52 variabelen te mappen op zibs. Van de 52 behoren er 37 tot de Basis Gegevensset Zorg (BGZ) en 10 niet. Er zijn 6 variabelen die men slimmer kan uitvragen (zie paragraaf 4.2). 5 variabelen kunnen niet worden gekoppeld aan zibs en worden als 'geen zib' uitgevraagd.



Figuur 3: Mapping van variabelen

Zib tekstuitslag

Een aantal variabelen zijn gekoppeld aan de zib tekstuitslag (zie Excel tabblad Datadictionary hypofyse). Dit betreft bijvoorbeeld een uitslag van een onderzoek. Echter is de zib tekstuitslag niet meer dan een vrije tekst en zal daarom in de toekomst nog niet automatisch af te leiden zijn. Het advies hiervoor is voor de variabelen waar nu de zib tekstuitslag is gebruikt om de wetenschappelijke vereniging samen met de betrokken zorgprofessionals landelijke formulieren te laten ontwikkelen zodat verschillende gegevens landelijk op eenzelfde manier worden gestructureerd geregistreerd. Denk hierbij aan gestructureerde verslagen voor een operatie, radiotherapie, consult en MDO.

5.2 Stap 3-b Mapping op de codelijsten

Enkele variabelen zijn na het koppelen aan zibs ook gekoppeld aan codelijsten. De variabele 'Ziekenhuis waar de behandeling heeft plaatsgevonden' 7124, is nog niet gekoppeld aan de codelijst AGB omdat het momenteel nog niet mogelijk is om aan de hand van de AGB-codes af te leiden wat delegatie van de



zorginstelling betreft. Dit is echter wel wenselijk om deze informatie te kunnen afleiden. Het Programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties zal deze issues bespreken met Nictiz, de beheerder van de zorginformatiebouwstenen.

5.3 Stap 3-c Mapping op de definities

De geoptimaliseerde dataset bestaat uit variabelen conform de vastgestelde definities vanuit de zibs waar dat mogelijk is. Bij variabelen die gekoppeld konden worden aan zibs zijn geen grote afwijkingen gevonden t.b.v. de definities. Echter bij het koppelen van verrichtingen en diagnoses aan de codes die hiervoor beschikbaar worden gesteld in de DHD (Stichting Dutch Hospital Data) diagnose- en verrichtingenthessaurus (DT/VT) zijn er verscheidende codes niet beschikbaar. DHD is momenteel alle ontbrekende codes van alle 36 kwaliteitsregistraties aan het analyseren zodat de wetenschappelijke vereniging kan beoordelen welke codes zijn nog willen toevoegen aan de diagnose- en verrichtingenthessaurus.

5.4 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 dienen te leiden tot het daadwerkelijk implementeren van de geoptimaliseerde dataset.

6. Conclusie en vervolgstappen

6.1 Vervolgstappen

Om toe te werken naar een daadwerkelijke implementatie van de dataset zijn een aantal stappen te definiëren die door de wetenschappelijke vereniging/Hypofyse-registratie genomen dienen te worden, namelijk: het aanvullen van coderingen infrastructuur bepalen voor geautomatiseerde uitwisseling van de set. Het gestructureerd registreren van gegevens en ontwikkelen van landelijke formulieren.

6.2 Aanvullingen coderingen

Wetenschappelijke Vereniging, registratiecommissie, DHD, Nictiz – SNOMED CT Release Center
In paragraaf 5.3 is benoemd dat er nog enkele codes in de DTVT ontbreken.

6.3 Infrastructuur bepalen voor geautomatiseerde uitwisseling van verduurzaamde 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.

6.4 Gestructureerd registreren van gegevens en ontwikkelen landelijke formulieren

Wetenschappelijke verenigingen en zorgprofessionals

Een aantal gegevens wordt nog niet gestructureerd op eenduidige manier geregistreerd na een polibezoek en/of consult door het registreren van gegevens in vrije tekstvelden. Het advies hiervoor is om de wetenschappelijke vereniging samen met de betrokken zorgprofessionals landelijke formulieren te laten ontwikkelen zodat verschillende gegevens landelijk op eenzelfde manier worden geregistreerd.



7. Bijlagen

7.1 Bijlage 1: Excel document Analyse informatiebehoefte.

- **Tabblad 1:** Leeswijzer Datadictionary
- **Tabblad 2:** Inclusiecriteria. Hierin wordt vastgelegd welke patiënten geïncludeerd worden in de registratie.
- **Tabblad 3:** Analyse informatiebehoefte, hier staat het ZIRA-model weergegeven waar de analyse van het zorgproces nog kan worden uitgewerkt.
- **Tabblad 4:** Datadictionary Hypofyse
- **Tabblad 5:** DTVT. Dit lege format zal gevuld worden met de diagnoses en verrichtingen uit de diagnose- en verrichtingthesaurus van DHD (<https://tex.dhd.nl>)
- **Tabblad 6:** Overige codelijsten. In dit tabblad staan codes uit andere codesystemen, zoals LOINC, ATC en SNOMED
- **Tabblad 7:** Waardenlijsten. Dit is een uitleg van verschillende codes en bijbehorende waarden in het document.
- **Tabblad 8:** Waardelijst Hypofyse. Hier is in stap 1 de waardenlijst 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