

Einddocument Geïstrumenteerde degeneratieve lumbale wervelkolom (GDLW).

SKMS Project Verduurzamen 2 Kwaliteitsregistraties

Status: Final

Versie: 1.0

Datum: oktober 2024



Inhoudsopgave

1.	Achtergrond GDLW en huidige situatie	3
1.1	Achtergrond GDLW	3
1.2	Huidige situatie	3
2.	Aanpak GDLW-programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties	3
2.1	Project GDLW	3
2.2	Betrokkenen	4
2.3	Tijdslijn	4
3.	Resultaat stap 1: uitgewerkt zorgproces ten behoeve van GDLW	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 GDLW	10
4.1	De initiële dataset	10
4.2	Resultaat optimalisatie	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
5.4	Stap 4: Opleveren einddocumentatie	11
6	Conclusie en vervolgstappen	11
6.1	Vervolgstappen	11
6.2	Aanvullingen coderingen	12
6.3	Infrastructuur bepalen voor geautomatiseerde uitwisseling van verduurzaamde dataset	12
6.4	Gestructureerd registreren van gegevens en ontwikkelen landelijke formulieren	12
7	Bijlagen	13
7.1	Bijlage 1: Excel document Epileptie Analyse informatiebehoefte Zorgproces Kwaliteitregistraties.	13



1. Achtergrond GDLW en huidige situatie

1.1 Achtergrond GDLW

Binnen de GDLW-registratie worden medische gegevens verzameld van patiënten met met degeneratieve scoliose, lumbale spondylolysis/-spondylolisthesis, of patiënten met chronische lage rug- en/of beenpijn bij discusdegeneratie en/of facetartrose op beeldvorming. Deze gegevens worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek om meer inzicht te krijgen in deze aandoening en de verschillende behandelvormen.

Geïstrumenteerde degeneratieve lumbale wervelkolom (GDLW)

Degeneratieve veranderingen in de lumbale wervelkolom kunnen ontstaan door:

- Leefstijdsgebonden slijtage: Natuurlijke veroudering kan leiden tot verslechtering van de schijven, gewrichten en ligamenten in de wervelkolom.
- Overbelasting: Langdurige stress of zware fysieke arbeid kan versnelde slijtage veroorzaken.
- Trauma: Ongevallen of verwondingen kunnen directe schade toebrengen aan de structuren van de wervelkolom.
- Overgewicht: Extra gewicht kan de druk op de wervelkolom verhogen en bijdragen aan degeneratieve veranderingen.
- Infecties: Eerder doorgemaakte infecties aan de tussenwervelschijf of wervels kunnen degeneratieve processen versnellen
- Roken: Versnelde degeneratie van de tussenwervelschijf en de wervels door gestoorde doorbloeding van het weefsel

De meest voorkomende symptomen zijn:

- Neurologische symptomen: Zoals tintelingen, zwakte of gevoelloosheid in de benen, als gevolg van zenuwcompressie.
- Pijn in de onderrug of benen: pijn kan vanuit de rug uitstralen naar de benen.
- Beperkingen of verminderd actieradius (neurogene claudicatio klachten).
- Stijfheid: Vooral na langdurig zitten of staan.

1.2 Huidige situatie

De GDLW-registratie bestaat uit 16 variabelen. De Stichting Kwaliteitsbevordering Neurochirurgie heeft de dataset opgesteld welke gegevens moeten worden uitgevraagd ten behoeve van deze GDLW-registratie.

2. Aanpak GDLW-programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

1.3 Project GDLW

Voor de GDLW-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 kwaliteitsregistratie 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 GDLW-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

2.1 Betrokkenen

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

Tabel 1

Betrokkenen/Contactpersonen	Functie
Ellen Mandl	Neurochirurg
Nizar Moayeri	Neurochirurg
Jasper van Tiel	Orthopedisch/Spinaal Chirurg

2.2 Tijdslijn

De werksessies voor de analyse van de GDLW-registratie hebben plaatsgevonden van juni 2024 tot september 2024. Er zijn online bijeenkomsten georganiseerd met de werkgroep GDLW gedurende deze periode.

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

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 5 voor de analyse van het zorgproces GDLW):

1. Bedrijfsproces
2. Werkproces
3. Te registreren gegevens

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

Bedrijfsproces

Vaststellen zorgbehoefte



Figuur 1: Uitwerking Zorgproces conform ZiRA

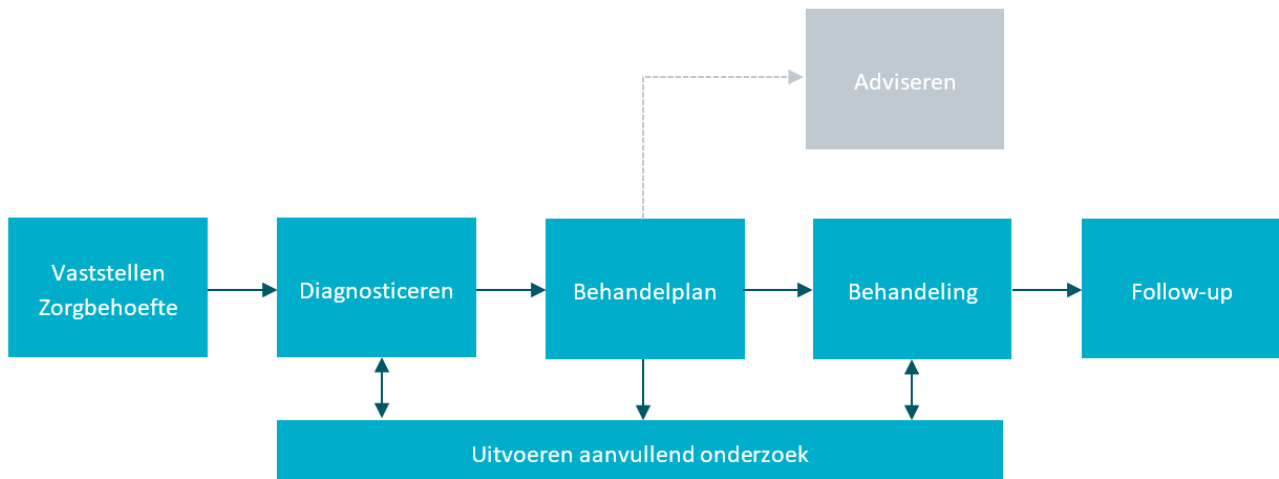
3.2.1 Bedrijfsprocessen

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

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

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

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



Figuur 2: procesmodel zorgproces GDLW-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.

De diagnose wordt gesteld door een spinale chirurg (orthopeed of neurochirurg). Beeldvorming wordt aanbevolen als diagnosticum in de evaluatie van patiënten met chronische lage rugklachten: MRI, Radiografie/Röntgenfoto en CT-scan. Daarna wordt het behandelplan bepaald.

De behandeling van GDLW kan omvatten:

- Ondersteunende Oefentherapie: Fysiotherapie of ergotherapie.
- Revalidatie: Specialistische rug revalidatie in een gespecialiseerd centrum
- Pijnmanagement pre-operatief: medicamenteus, epidurale injectie met een ontstekingsremmend middel, of zenuwblokade met stroom (PRF-behandeling).
- Chirurgische ingreep: decompressie met een vorm van stabilisatie vanuit anterieur (ALIF) of posterieur (spondylodese, PLIF, ALIF, OLIF, XLIF)
- Pijnmanagement post-operatief (pijnbestrijding)/ Medicamenteus: Medicatie kan worden gebruikt om postoperatieve pijn te beheersen en te ondersteunen bij het herstelproces.

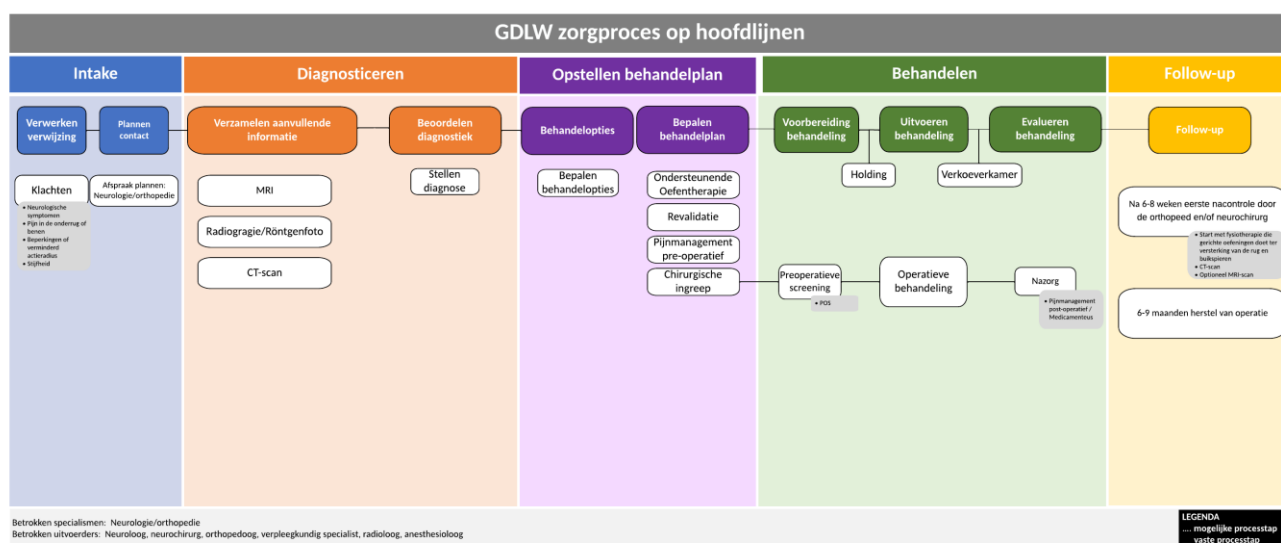
Patiënten worden overwogen voor chirurgische interventie als:

- Conservatieve behandelingen falen: Als medicatie, fysiotherapie, en andere niet-chirurgische methoden de symptomen niet verlichten.
- Ernstige of progressieve neurologische uitval: Bijvoorbeeld significante zwakte in de benen of stoornissen in blaas- of darmfunctie door zenuwcompressie.
- Aanzienlijke structurele afwijkingen: Zoals ernstige spondylolisthesis /scoliotische veranderingen die conservatief niet te beheersen zijn.

Voor de operatie zal er bij de patiënt een preoperatieve screening plaatsvinden. De anesthesioloog bereid de patiënt voor op de operatie. Tijdens de operatie worden de gecompriëerde zenuwen/zenuwbanen vrij gelegd. Om te zorgen dat de zenuwen na de operatie niet opnieuw in de verdrukking raken worden de benige



structuren rondom deze zenuw(en) gefixeerd. Vaak dient hiervoor de tussenwervelschijf, op het niveau van de zenuwbeknelling, verwijderd te worden en vervangen te worden door een “cage”. Deze cage (discusinterponaat/interbody device) heeft extra stabiliteit nodig om vast te groeien. Deze stabiliteit wordt verkregen middels het plaatsen van schroeven in de bovenliggende en onderliggende wervel welke (afhankelijk van de benadering) met staven met elkaar worden geconnecteerd. Afhankelijk van de ernst van de aandoening duurt een ingreep tussen de 1,5 en 4 uur. Het post-operatieve herstel duurt meestal 6-8 weken. Na 6 weken volgt vaak de eerste nacontrole door de orthopeed en/of neurochirurg. Hierna wordt vaak gestart met fysiotherapie die gerichte oefeningen doet ter versterking van de rug en buikspieren. Ook wordt ter controle beeldvorming verricht. Dit kunnen röntgenfoto's zijn, maar ook CT of eventueel MRI. Het volledige herstel kan 6-9 maanden duren.



VASTSTELLEN ZORGBEHOEFTE			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Verwerken verwijzing	Patiënt naar huisarts met klachten. Doorverwijzing naar het ziekenhuis.	Patiënt Contact Reden van verwijzing Medicatiegebruik Medische voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Familieanamnese Allergieën Probleem Zorgverlener Vitale functies Zorgaanbieder	-
Bepalen zorgbehoefte	-	-	Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht



DIAGNOSTICEREN			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Diagnostiek en aanvullend onderzoek	De cardioloog-elektrofysioloog onderzoekt of de patiënt in aanmerking komt voor behandeling door middel van: - Een echocardiogram (onderzoek van het hart met geluidsgolven) - Een holteronderzoek (registratie van het hartritme gedurende 24 uur met behulp van een draagbare recorder) - Eventueel een CT-scan (röntgenonderzoek met contrastvloeistof waarbij dwarsdoorsneden van het hart worden gemaakt). Als de patiënt in aanmerking komt voor de behandeling, komt de patiënt ongeveer 1 tot 2 weken voor de ablatie op gesprek met de verpleegkundig specialist (VS). De VS vertelt de patiënt wat er gaat gebeuren en wat de patiënt kan verwachten.	Verrichting ASA-classificatie Charlson-score Radiologieverslag Consultverslag Anamnese Tabakgebruik Drugsgebruik Alcoholgebruik Medicatiegebruik	Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing Contact

OPSTELLEN BEHANDELPLAN			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Behandelplan	-	Medicatieafspraken	Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing Contact

BEHANDELEN			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Preoperatieve screening (POS)	De verpleegkundig specialist/ Anesthesioloog zal de opname met de patiënt voorbereiden,	Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis	Contact



	medicatiebeleid bespreken, lichamelijk onderzoek afnemen en eventueel aanvullend onderzoek laten afnemen	Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing Medicatiegebruik Verrichting ASA-classificatie Radiologieverslag Anamnese Tabakgebruik Drugsgebruik Alcoholgebruik Vitale functies Medicatieafpraak Labuitslag Familieanamnese Behandel aanwijzing	
Holding		Medicatie-toediening	Medicatieafpraak Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing
Uitvoeren behandeling	De operatie wordt uitgevoerd	Operatie Vitale functies Medicatie-toediening ASA-classificatie Complicaties Infuus	Medicatieafpraak Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing
Postoperatief: Nazorg/ Verkoeverkamer	Er wordt hier nog een ECG, Echocardiogram, X-thorax uitgevoerd	Medicatie-toediening Vitale functies Complicaties Vochtbalans ASA-score Radiologieverslag Verrichting Pijnscore	Medicatieafpraak Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing
Ontslag	-	Ontslagbrief Vitale functies Vochtbalans	Contact

FOLLOW-UP			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Follow-up	Tussen de 1-3 maanden na ablatie een afspraak elektrofysioloog en	Complicaties Medicatieafpraak Evt. verwijzing	Contact



	een event-recorder voor één maand. +ECG 6 maanden na ablatie een afspraak elektrofysioloog en een event-recorder voor één maand. +ECG + holteronderzoek 12 maanden na ablatie een afspraak elektrofysioloog en holteronderzoek +ECG	Verrichting Radiologieverslag Medicatiegebruik	
--	---	--	--

4. Resultaat stap 2: geoptimaliseerde dataset GDLW

4.1 De initiële dataset

De dataset van de GDLW-registratie bestaat uit totaal 16 variabelen. Hierin zitten bijvoorbeeld identificerende variabelen en diagnose gerelateerde variabelen.

4.2 Resultaat optimalisatie

Schrappen van variabelen

Er zijn geen variabelen in de GDLW-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 6 Dataset KR (Datadictionary ACS) in kolom i en is gekenmerkt als 'slimmer uitvragen'. Vanuit het programma Verduurzamen wordt geadviseerd variabelen te herleiden en niet meer uit te vragen.

Een voorbeeld hiervan is variabele 16 'Indien ja, ernst complicatie'. Deze variabele wordt al uitgevraagd bij variabele 15 'Complicatie opgetreden' en kan dus hieruit afgeleid worden. Vanuit het programma Verduurzamen wordt geadviseerd variabelen te herleiden en niet meer uit te vragen.

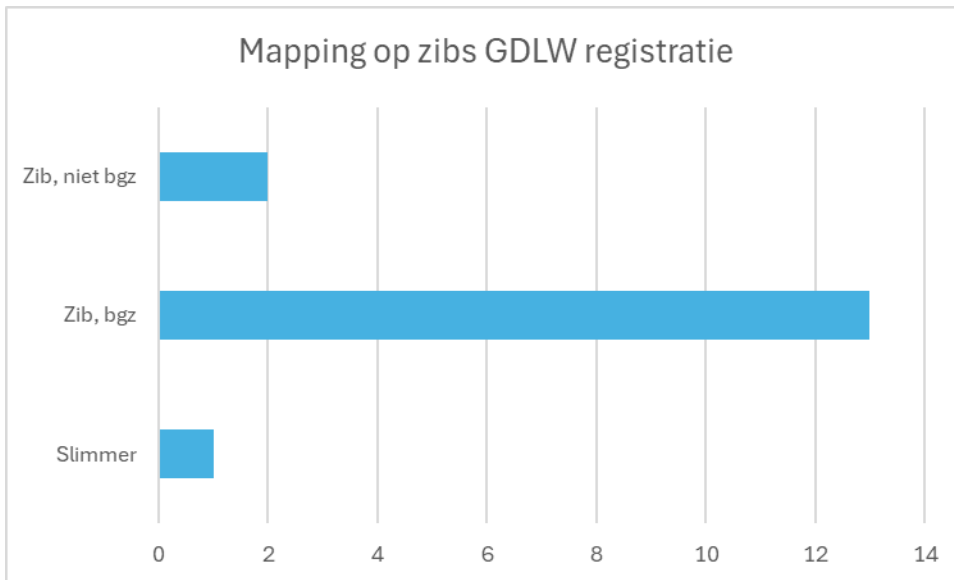
5. Resultaat stap 3: Mapping op zibs

In stap 3 zijn de 16 variabelen gekoppeld aan:

- Zibs
- Codelijsten
- Definities

5.1 Stap 3-a Mapping op zibs

Alle 16 variabelen zijn te mappen op zibs. Van de 16 variabelen behoren er 13 tot de Basis Gegevensset Zorg (BGZ) en 2 niet. Er is 1 variabele die men slimmer kan uitvragen (zie paragraaf 4.2).



Figuur 3: Mapping van variabelen

5.2 Stap 3-b Mapping op de codelijsten

Enkele variabelen zijn na het koppelen aan zibs ook gekoppeld aan codelijsten. In de Excel van bijlage 1 tabblad 8 is dit weergegeven.

We hebben de ZIB's 2020 toegepast en daardoor zijn veel data-elementen uit de kwaliteitsdataset gekoppeld aan de ZIB-meting. Dit is een blauwdruk ZIB die specifiek moet worden gemaakt qua codelijsten wanneer deze wordt geïmplementeerd. Dit vraagt dus nog aandacht wanneer dit gaat plaatsvinden.

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.

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/GDLW reregistratie 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

Geen verdere aanvullingen nodig voor deze kwaliteitsregistratie.

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 **Epileptie Analyse informatiebehoefte Zorgproces Kwaliteitsregistraties.**

- **Tabblad 1:** Uitgangspunten. Hierin staan de uitgangspunten/ werkwijze voor het gebruik van de template en uitvoering van de mapping.
- **Tabblad 2:** Inclusie en exclusie regels. Hierin wordt vastgelegd welke patiënten geïnccludeerd en geëxcludeerd worden in de registratie.
- **Tabblad 3:** Documentgegevens. In te vullen door de betreffende kwaliteitsregistratie op het moment dat de analyse wordt gemaakt.
- **Tabblad 4:** Toelichting. Hierin staat de uitleg van de opbouw van de mapping template kwaliteitsregistraties (KR)
- **Tabblad 5:** Zorgproces GDLW. Hierin staat de Analyse informatiebehoefte Zorgproces/Kwaliteitsregistratie volgens het ZIRA procesmodel.
- **Tabblad 6:** Dataset KR. Datadictionary GDLW
- **Tabblad 7:** DTVT. Dit format is gevuld worden met de diagnoses en verrichtingen uit de diagnose- en verrichtingthesaurus van DHD (<https://tex.dhd.nl>) en SNOMED.
- **Tabblad 8:** Codelijsten Vast. In dit tabblad staan de vaste codelijst en onderdelen codelijst.
- **Tabblad 9:** Overige codelijsten. In dit tabblad staan codes uit andere codesystemen, zoals LOINC en ATC (mits van toepassing)
- **Tabblad 10:** Opties. aangegeven opties per dataelement vanuit de kwaliteitsregistratie zelf (mits van toepassing)
- **Tabblad 11:** Waardenlijsten. Dit is een uitleg van verschillende codes en bijbehorende waarden in het document.
- **Tabblad 12:** Validaties. Vermelding vanuit de kwaliteitsregistraties hoe validatieregels worden toegepast (mits van toepassing)