

Einddocument Epilepsiechirurgie.

SKMS Project Verduurzamen 2 Kwaliteitsregistraties

Status: Final

Versie: 1.0

Datum: oktober 2024



Inhoudsopgave

1.	Achtergrond Epilepsiechirurgie en huidige situatie	3
1.1	Achtergrond Epilepsiechirurgie	3
1.2	Huidige situatie	3
2.	Aanpak Epilepsiechirurgie programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties	3
2.1	Project Epilepsiechirurgie	3
2.2	Betrokkenen	3
2.3	Tijdslijn	4
3.	Resultaat stap 1: uitgewerkt zorgproces ten behoeve van Epilepsiechirurgie	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 Epilepsiechirurgie	10
4.1	De initiële dataset	10
4.2	Resultaat optimalisatie	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	11
5.4	Stap 4: Opleveren einddocumentatie	14
6.	Conclusie en vervolgstappen	14
6.1	Vervolgstappen	14
6.2	Aanvullingen coderingen	14
6.3	Infrastructuur bepalen voor geautomatiseerde uitwisseling van verduurzaamde dataset	14
6.4	Gestructureerd registreren van gegevens en ontwikkelen landelijke formulieren	14
7.	Bijlagen	15
7.1	Bijlage 1: Excel document Epilepsiechirurgie Analyse informatiebehoefte Zorgproces Kwaliteitsregistraties	15



1. Achtergrond Epilepsiechirurgie en huidige situatie

1.1 Achtergrond Epilepsiechirurgie

Binnen de Epilepsiechirurgie registratie worden medische gegevens verzameld van patiënten met Epilepsie. Deze gegevens worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek om meer inzicht te krijgen in deze aandoening en de verschillende behandelvormen. Er zijn twee behandeltrajecten waarmee een patiënt met epilepsie behandeld kan worden, medicamenteus en chirurgisch. In deze registratie werken wij het zorgproces uit voor epilepsiechirurgie, we zullen daarom de chirurgische route uitwerken.

Epilepsie

Epilepsie is een stoornis in de hersenen, waarbij zich tijdelijk, plotseling en ongecontroleerd grote groepen hersencellen ontladen. Er ontstaat als het ware 'kortsluiting' in de hersenen. Epileptische aanvallen verschillen sterk in ernst en hoe vaak ze voorkomen. Sommige patiënten hebben tientallen aanvallen per dag, andere hebben slechts zelden een aanval. Een aanval kan heel subtiel zijn of zeer heftig. Patiënten met epilepsie kunnen lichamelijk en mentale cognitieve problemen ervaren. Epilepsie heeft veel oorzaken, maar in ongeveer vijftig procent van de gevallen is er (nog) geen duidelijke oorzaak te vinden.

1.2 Huidige situatie

De Epilepsiechirurgie registratie bestaat uit 19 variabelen, gebaseerd op Epicare en ILAE.

2. Aanpak Epilepsiechirurgie programma Verduurzamen Kwaliteitsregistraties

2.1 Project Epilepsiechirurgie

Voor de Epilepsiechirurgie 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 Epilepsiechirurgie 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 Epilepsiechirurgie doorlopen. In tabel 1 zijn de betrokken contactpersonen van de werkgroep Verduurzamen Kwaliteitsregistratie Epilepsie weergegeven.

Tabel 1

Betrokkenen/Contactpersonen	Functie
Sander Idema	Neurochirurg
Pieter van Eijdsen	Neurochirurg
Olaf Schijns	Neurochirurg



Jeroen Boogaarts	Neurochirurg
Wil Kuijpers	IVZ
Hilko Ardon	Neurochirurg

2.3 Tijdslijn

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

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

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.

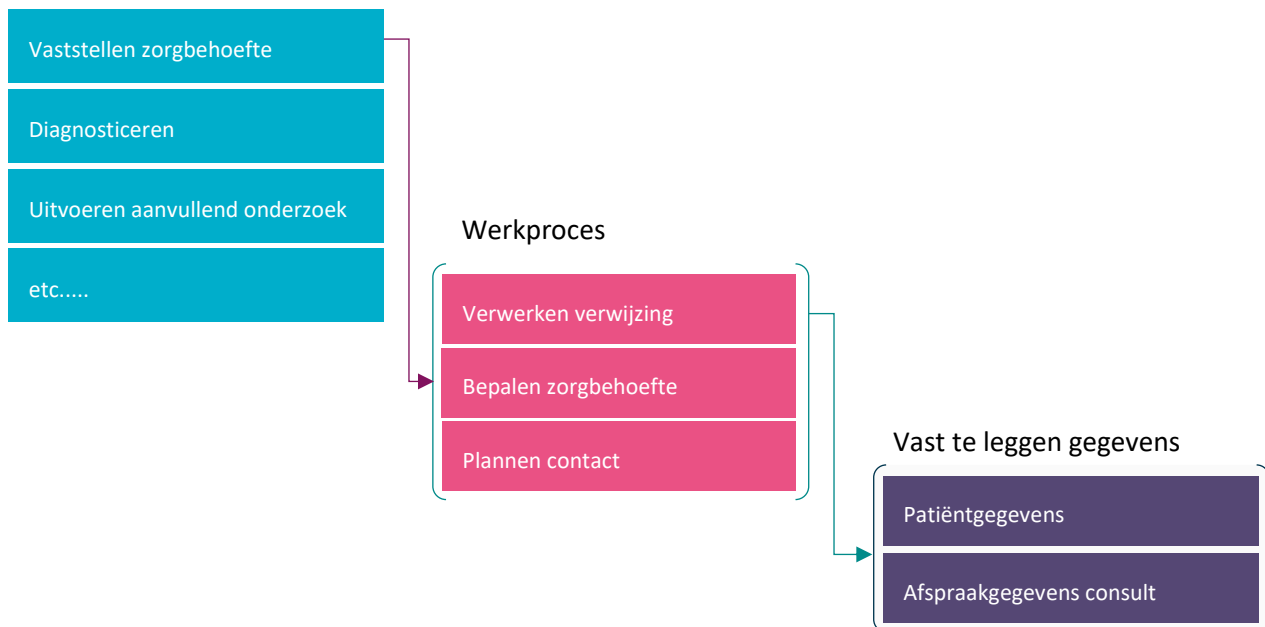
3.2 Uitwerking van het zorgproces

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 Epilepsiechirurgie):

1. Bedrijfsproces
2. Werkproces
3. Te registreren gegevens

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

Bedrijfsproces



Figuur 1: Uitwerking Zorgproces conform ZiRA

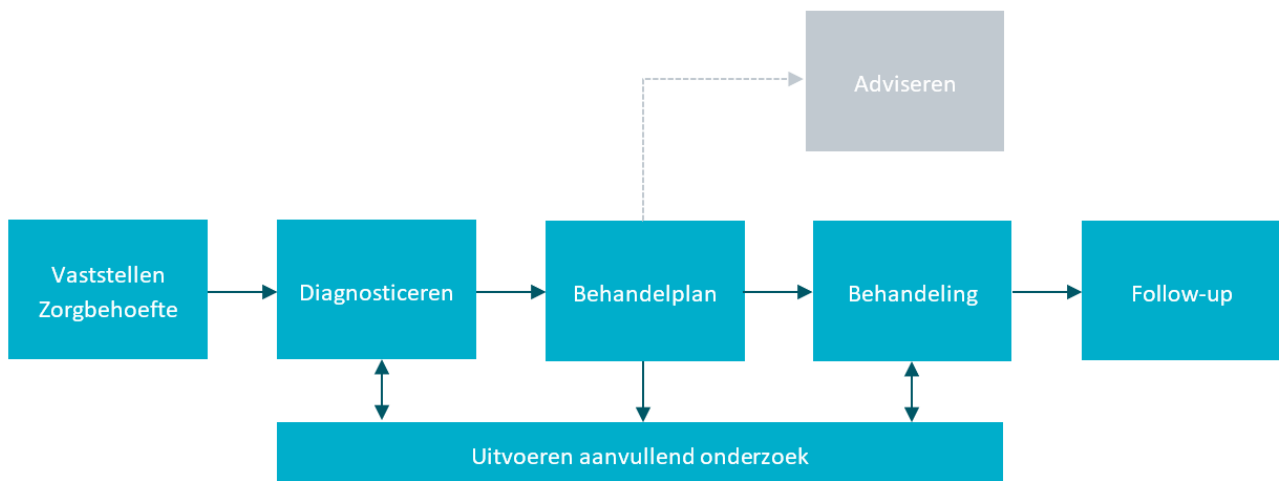
3.2.1 Bedrijfsprocessen

Binnen het zorgproces zijn een aantal bedrijfsprocessen te definiëren conform het ZIRA-procesmodel¹ met betrekking tot het zorgproces van Epilepsiechirurgie. 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 Epilepsiechirurgie 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 diagnostische fase bestaat uit 4 fases (0 t/m 3), fase 4 is de operatie en fase 5 bestaat uit de post-op en de follow-up.

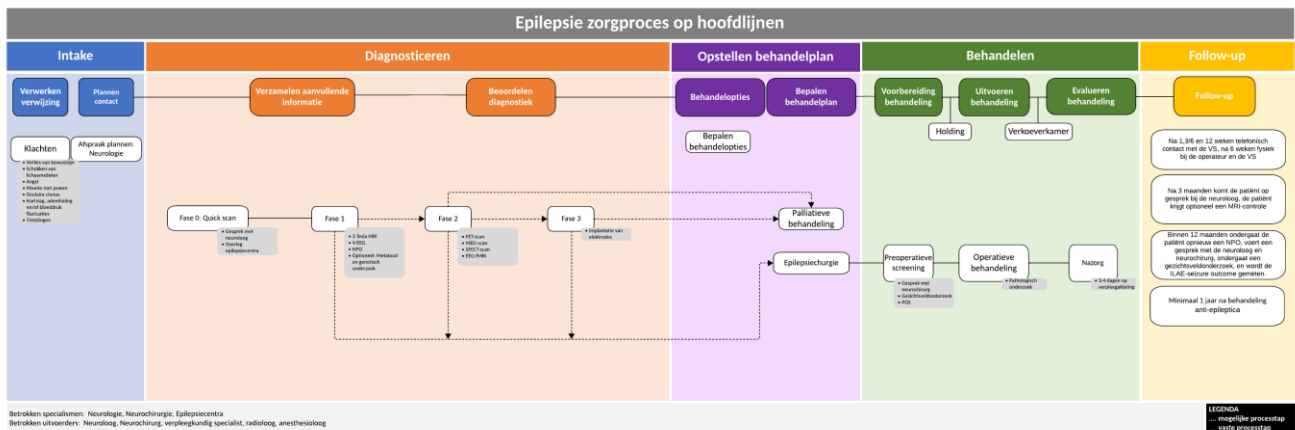
Fase 0: Quick scan. De patiënt heeft een gesprek met een neuroloog, deze kijkt ook wat er al eerder onderzocht is. De neuroloog kijkt of er een overleg gepland kan worden met een epilepsiecentra (Kempenhaghe en SEIN).

Fase 1: Er worden onderzoeken uitgevoerd: 3 tesla MRI, V-EEG, neuropsychologisch onderzoek NPO en optioneel een metabool en genetisch onderzoek. Na fase 1 zijn er twee routes; of de patiënt gaat naar fase 4: operatie of naar fase 2: Aanvullend niet-invasieve diagnostiek

Fase 2 Aanvullend niet-invasieve diagnostiek: Er wordt een PET-scan, SPECT-scan, MEG-scan en een EEG-fMRI uitgevoerd. Na fase 2 zijn er drie routes; of de patiënt gaat naar fase 4: operatie of naar fase 3: Aanvullend invasieve diagnostiek, of wordt afgewezen voor operatie.

Fase 3 Aanvullend invasieve diagnostiek: Er worden elektrodes geïmplant, of oppervlakte elektrodes of diepte elektrodes. Na fase 3 zijn er twee routes; of de patiënt gaat naar fase 4: operatie of de patiënt kan niet verder behandeld worden.

Het behandelplan wordt tijdens de diagnostische fase telkens geëvalueerd. In het geval van een chirurgische ingreep zal de patiënt eerst een preoperatieve screening krijgen, waaronder ook een gesprek met de neurochirurg plaatsvindt en een gezichtsveldonderzoek. De patiënt komt na de ingreep in een regulier follow up traject waarbij er controle afspraken plaatsvinden bij de neuroloog en of neurochirurg.



VASTSTELLEN ZORGBEHOEFTE			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Verwerken verwijzing	Gebeurt tijdens Fase 0: Quick scan. Als de patiënt doorverwezen is naar het ziekenhuis, heeft de patiënt een gesprek met een neuroloog. De neuroloog kijkt of er een overleg gepland kan worden met een epilepsiecentra (Kempenhaghe en SEIN). Daarnaast kijkt de neuroloog wat er al onderzocht is.	Patiënt Contact Reden van verwijzing Medicatiegebruik Medische voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Familieanamnese Allergieën Probleem Zorgverlener Vitale functies Zorgaanbieder Consultverslag Anamnese Tabakgebruik Drugsgebruik Alcoholgebruik Medicatiegebruik	-
Bepalen zorgbehoefte	Tijdens Fase 0: Quick scan wordt dit bepaald.	-	Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht

DIAGNOSTICEREN			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie



Diagnostiek en aanvullend onderzoek	De diagnostische fase bestaat uit 4 fases (0 t/m 3). Fase 0 is hierboven uitgewerkt. Fase 1: Er wordt een 3 tesla MRI, een V-EEG, een NPO (neuropsychologisch onderzoek) en optioneel een metabool en genetisch onderzoek uitgevoerd Fase 2: Aanvullend niet-invasieve diagnostiek: Er wordt een PET-scan, SPECT-scan, MEG-scan en een EEG-fMRI uitgevoerd. Fase 3: Aanvullend invasieve diagnostiek: Er worden elektrodes geïmplant, of oppervlakte elektrodes of diepte elektrodes	Verrichting Radiologieverslag Labverslag Probleem Consultverslag Medicatieafpraak ASA-classificatie	Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing Contact
-------------------------------------	--	--	--

OPSTELLEN BEHANDELPLAN			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Behandelplan:	Het behandelplan wordt tijdens de diagnostische fase telkens geëvalueerd	-	-

BEHANDELEN			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Preoperatieve screening (POS)	Als de patiënt in het ziekenhuis komt zal de verpleegkundig specialist (VS) een gesprek met de patiënt hebben over de operatie en eventueel extra onderzoeken uitvoeren, zoals gezichtsveldonderzoek. De anesthesioloog zal een Pre-operationele screening (POS) uitvoeren. Ook zal hier het type verdoving besproken worden (algehele narcose).	Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing Medicatiegebruik Verrichting ASA-classificatie Radiologieverslag Anamnese Tabakgebruik Drugsgebruik Alcoholgebruik	Contact



		Vitale functies Medicatieafspraak Labuitslag Familieanamnese Behandel aanwijzing	
Holding	-	Medicatietoediening Infuus Vitale functies	Medicatieafspraak Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing
Uitvoeren behandeling	Fase 4: Behandeling epilepsiechirurgie: De operatie duurt ongeveer vijf tot zes uur hangt af van het type operatie. De chirurg neemt tijdens de operatie een stukje weefsel af voor pathologisch onderzoek. De resultaten zijn vaak een week na de operatie bekend.	Patiënt Contact Probleem Zorgverlener Lichaamslengte Lichaamsgewicht Medische voorgeschiedenis Allergieën Medicatiegebruik Vitale functies Medicatieafspraak Tabakgebruik Drugsgebruik Alcoholgebruik Familie anamnese Anamnese Behandel aanwijzing Verrichting Labuitslag Radiologieverslag Medicatietoediening Infuus ASA-classificatie Complicaties Operatieverslag	Medicatieafspraak Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing
ostoperatief: Nazorg/ Verkoeverkamer	De patiënt gaat na de OK naar de verkoeverkamer of naar de medium care en blijft daar één nacht. Op dag 2 gaat de patiënt naar de verpleegafdeling. De patiënt blijft gemiddeld 3-4 dagen op de afdeling. Enkelen gaan terug naar het epilepsiecentrum	Medicatietoediening Vitale functies Zorgverlener Probleem	Medicatieafspraak Patiëntgegevens Allergieën Voorgeschiedenis Lichaamslengte Lichaamsgewicht Reden van verwijzing Contact
Ontslag	-	Patiënt	Contact



		Contact Probleem Ontslagbrief Vitale functies Complicaties	
--	--	--	--

FOLLOW-UP			
Werkproces	Beschrijving	Vast te leggen informatie	Hergebruik van informatie
Follow-up	Na 1,3 en 12 weken telefonisch contact met de VS, na 6 weken fysiek bij de operateur en de VS. Na 3 maanden komt de patiënt op gesprek bij de neuroloog, de patiënt krijgt optioneel een MRI-controle. Binnen 12 maanden ondergaat de patiënt opnieuw een NPO, voert een gesprek met de neuroloog en neurochirurg, ondergaat een gezichtsveldonderzoek, en wordt de ILAE-seizure outcome gemeten. De patiënt moet minimaal 1 jaar na de behandeling anti-epileptica nemen.	Patiënt Contact Reden van verwijzing Medicatiegebruik Probleem Complicaties Verrichting Radiologieverslag Medicatieafpraak	Contact

4. Resultaat stap 2: geoptimaliseerde dataset Epilepsiechirurgie

4.1 De initiële dataset

- De dataset van de Epilepsiechirurgie registratie bestaat uit totaal 19 variabelen.

4.2 Resultaat optimalisatie

Schrappen van variabelen

Er zijn geen variabelen in de Epilepsiechirurgie 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 Epilepsiechirurgie 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 zijn variabele 10 'Datum OK' en variabele 11 'Heroperatie'. Beide variabelen worden al uitgevraagd bij variabele 14 'Type OK' en kunnen dus hieruit afgeleid worden. Vanuit het programma Verduurzamen wordt geadviseerd variabelen te herleiden en niet meer uit te vragen.

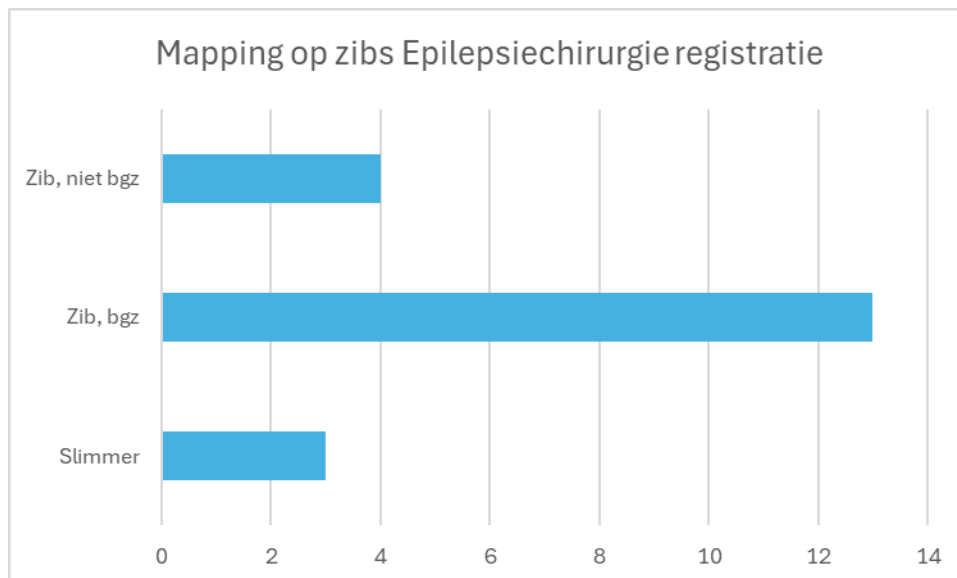
5. Resultaat stap 3: Mapping op zibs

In stap 3 zijn de 19 variabelen gekoppeld aan:

- Zibs
- Codelijsten
- Definities

5.1 Stap 3-a Mapping op zibs

16 variabelen zijn te mappen op zibs. Van deze 16 variabelen behoren er 14 tot de Basis Gegevensset Zorg (BGZ) en 2 niet. Er zijn 3 variabelen 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.

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 verrichtingenthesaurus (DT/VT) zijn er een aantal codes niet beschikbaar. De codes die het betreft zijn terug te vinden in het bijgesloten Excel op tabblad 7 DTVT maar hieronder is ook een opsomming gemaakt.



Variable nummer	Variable naam	Omschrijving	Opmerking
14	Type OK	Excision of brain	VT missing ZA missing
14	Type OK	Lobectomy of brain	VT missing ZA missing
14	Type OK	Cerebral hemispherectomy (procedure)	ZA missing
14	Type OK	Lobotomy and tractotomy (procedure)	VT missing ZA missing
14	Type OK	Implantation of electrode into brain (procedure)	VT missing ZA missing
14	Type OK	Implantation of electronic stimulator in brain (procedure)	VT missing ZA missing
14	Type OK	intracranieel implanteren van elektrode van deep brain stimulator	Snomed missing
14	Type OK	intracranieel implanteren van elektrode van deep brain stimulator bij epilepsie	Snomed missing
14	Type OK	Coagulation of brain tissue	VT missing ZA missing
16	Complicaties	Clavien-Dindo complication grade (observable entity)	DT missing ZA missing
16	Complicaties	Clavien-Dindo complication scale (assessment scale)	DT missing ZA missing
17	Onverwachte neurologische uitval na 1 jaar	-	DT missing SNOMED missing ZA missing
18	Seizure outcome na 1 jaar	-	DT missing SNOMED missing ZA missing
19	PA Diagnose	Dysembryoplastic neuroepithelial tumor (disorder)	ZA missing
19	PA Diagnose	ganglioglioom	ZA missing
19	PA Diagnose	angiocentrisch glioom van centraal zenuwstelsel	ZA missing
19	PA Diagnose	isomorphic diffuse glioma	DT missing ZA missing
19	PA Diagnose	papillaire glioneuronale tumor van hersenen	ZA missing
19	PA Diagnose	Microcephalic cortical malformations, short stature due to rotatin deficiency (disorder)	DT missing ZA missing
19	PA Diagnose	cerebral cavernous malformations	SNOMED missing ZA missing
19	PA Diagnose	hereditair caverneus hemangioom van hersenen	ZA missing
19	PA Diagnose	arterioveneuze malformatie	ZA missing
19	PA Diagnose	meningitis	ZA missing



19	PA Diagnose	Inflammatory diseases of the central nervous system	SNOMED missing ZA missing
19	PA Diagnose	geïsoleerde focale corticale dysplasie	ZA missing
19	PA Diagnose	Occipital MCD (malformation of cortical development)	DT missing ZA missing
19	PA Diagnose	oligodendroglioom	ZA missing
19	PA Diagnose	diffuus astrocytroom van hersenen	ZA missing
19	PA Diagnose	tuberculose van cervicale wervelkolom	ZA missing
19	PA Diagnose	Low risk tumor (tumor staging)	DT missing ZA missing
19	PA Diagnose	pilocytair astrocytroom van cerebellum	ZA missing
19	PA Diagnose	rasmussensyndroom	ZA missing
19	PA Diagnose	polymicrogyrie	DT missing
19	PA Diagnose	bilaterale polymicrogyrie	ZA missing
19	PA Diagnose	unilaterale polymicrogyrie	ZA missing
19	PA Diagnose	encefalitis	ZA missing
19	PA Diagnose	Epithelial inclusion cyst (morphologic abnormality)	DT missing ZA missing
19	PA Diagnose	pleiomorf xanthoastrocytroom	ZA missing
19	PA Diagnose	cerebrale arterioveneuze malformatie	ZA missing
19	PA Diagnose	anaplastisch astrocytroom van hersenen	ZA missing
19	PA Diagnose	meningeoom in hersenen	ZA missing
19	PA Diagnose	periventriculaire nodulaire heterotopie	ZA missing
19	PA Diagnose	laminaire heterotopie	ZA missing
19	PA Diagnose	heterotopie van nasaal glioom	ZA missing
19	PA Diagnose	astrocytroom van hersenen	ZA missing
19	PA Diagnose	gangliocytoom van centraal zenuwstelsel	ZA missing
19	PA Diagnose	dysplastisch gangliocytoom van cerebellum	ZA missing
19	PA Diagnose	ependymoom van hersenen	ZA missing
19	PA Diagnose	ependymoom	ZA missing
19	PA Diagnose	hypothalam hamartoom	ZA missing
19	PA Diagnose	hypothalam hamartoom met gelastische epileptische aanval	ZA missing
19	PA Diagnose	centraal neurocytroom van hersenen	ZA missing
19	PA Diagnose	extraventriculair neurocytroom	ZA missing
19	PA Diagnose	arachnoïdale cyste in hersenen	ZA missing
19	PA Diagnose	arachnoïdale cyste	ZA missing
19	PA Diagnose	Benign teratoma of pineal region	DT missing ZA missing

Deze ontbrekende codes kunnen gemeld worden bij DHD om opgenomen te worden in de diagnose- en verrichtingenthessaurus (DT/VT) conform de hiervoor geldende procedures.



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/Epilepsiechirurgie 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 Epilepsiechirurgie 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 Epilepsiechirurgie. Hierin staat de Analyse informatiebehoefte Zorgproces/Kwaliteitsregistratie volgens het ZIRA procesmodel.
- **Tabblad 6:** Dataset KR. Datadictionary Epilepsiechirurgie
- **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)