

Intramurale Stage Neurochirurgie



Begeleider: Drs. P.C. Verselewel de Witt Hamer



Remco de Groot 0480533

Mark de Groot 0455253

Ramon Fincken 0465267

Michelle Niekoop 0455261

Inhoudsopgave.

<i>1. Inleiding</i>	<i>blz. 3</i>
<i>2. Introductie op de afdeling neurochirurgie</i>	<i>blz. 3</i>
<i>3. Secretariaat</i>	<i>blz. 7</i>
<i>4. Wachtlijsten</i>	<i>blz. 7</i>
<i>5. Brieven</i>	<i>blz. 8</i>
- 5.1 brieven van andere hulpverleners	<i>blz. 8</i>
- 5.2 ontslagbrieven	<i>blz. 9</i>
<i>6. KinABase</i>	<i>blz. 10</i>
<i>7. Complicatieregistratie</i>	<i>blz. 10</i>
- 7.1 Complicatieregistratie op de afdeling cardiothoracale chirurgie	<i>blz. 11</i>
<i>8. Geobserveerde werkzaamheden/hulpverleners</i>	<i>blz. 12</i>
<i>9. Braintumorbank</i>	<i>blz. 13</i>
<i>10. LIMS</i>	<i>blz. 16</i>
<i>11. DIO</i>	<i>blz. 17</i>
<i>12. Conclusie en Aanbevelingen</i>	<i>blz. 19</i>
<i>Bijlagen</i>	<i>blz. 21</i>

1. Inleiding

Gedurende 5 weken hebben wij stage gelopen op de afdeling neurochirurgie. Het doel van de stage was inzicht te verkrijgen in de klinische praktijkvoering binnen de afdeling neurochirurgie en het analyseren van de bestaande en gewenste informatievoorziening. Met name tekortkomingen van die informatievoorziening en wensen daaromtrent dienden te worden opgespoord.

Door de problemen die zich op de afdeling voordoen op een rijtje te zetten en zoveel mogelijk informatie hierover te hebben vergaard, maken we een selectie om het probleem verder uit te diepen door of een advies uit te brengen of een ontwerp op tafel te leggen waardoor het probleem deels of misschien wel volledig kan worden opgelost.

2. Introductie op de afdeling Neurochirurgie

De afdeling neurochirurgie houdt zich voornamelijk bezig met aandoeningen aan het perifeer zenuwstelsel, zenuwen die naar de ledematen lopen, en centraal zenuwstelsel, hersenen en het ruggenmerg. De neurochirurg probeert aandoeningen hieraan chirurgisch te behandelen wanneer de plek van de aandoening te bereiken is. De bedoeling van zo'n ingreep is patiënten te genezen of wanneer dit niet meer mogelijk is de levensduur van de patiënt te verlengen.

Patiënten kunnen hier alleen terecht wanneer ze zijn doorverwezen door de neuroloog of wanneer ze van een ander ziekenhuis komen voor een second opinion. Hierdoor heeft de afdeling neurochirurgie altijd een gefilterde patiëntenstroom. In Nederland zijn er in totaal 13 neurochirurgieafdelingen. Deze zitten in Academische ziekenhuizen en perifere ziekenhuizen. In totaal zijn er ongeveer 100 neurochirurgen in Nederland. Het Academisch Medisch Centrum (AMC) heeft zeven neurochirurgen die tevens stafleden zijn.

De neurochirurgie houdt zich voornamelijk bezig met de patiëntenzorg (90%). Andere gebieden waar de neurochirurgie zich mee bezighoudt zijn onderzoek en onderwijs.

Binnen het AMC bevindt de afdeling neurochirurgie zich op divisie D welke gaat over de neurozintuigspecialismen. Degenen die toezicht houden op de verschillende divisies zijn de Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht (figuur 1).

De afdeling neurochirurgie heeft een aantal taken waaraan hij voldoet en moet voldoen. Allereerst is er het klinische aspect, wat onder andere bestaat uit de patiëntenzorg en de daaraan gerelateerde zorg. Daarnaast is er het onderzoeksaspect wat samen met de laboratoria

wordt uitgevoerd; neurochirurgie werkt samen met celbiologie, neuropathologie en medische oncologie.

Nieuwe behandelingen moeten ook getest worden en niet gelijk op patiënten. Tumorweefsel, dat wordt weggesneden bij de patiënt, wordt in een container gestopt. Deze container wordt in een stikstofvat gedaan en wanneer het vat vol zit worden de verschillende containers naar de fysieke Braintumorbank (BTB) gebracht (twee grote vriezers). Sinds 1988 worden weefsels ingevroren. Op deze tumorweefsels kunnen testen worden uitgevoerd nadat er van een stukje tumorweefsel coupes zijn gesneden.

Het tumorweefsel is dus bron van onderzoek. Om te bepalen wat voor soort tumor het betreft onderzoekt de patholoog het weefsel. Voor het onderzoek naar nieuwe behandelmethoden wordt via de samenwerkende laboratoria bepalingen op het tumorweefsel gedaan. De interesse gaat vooral uit naar het behandelen van glioblastomen, aangezien dit tumoren zijn die ineens opkomen en vaak de dood tot gevolg hebben. Daarnaast gaat er interesse naar de glioblastoom uit, omdat het de meest voorkomende tumor van alle primaire hersentumoren is.

Neurochirurgie is een onderdeel van een academisch ziekenhuis, waardoor het ook de taak heeft om in onderwijs te voorzien. Dit wordt gedaan door middel van cursussen, colleges en stages, deze stages kunnen ook stages zijn zoals wij de afgelopen vijf weken hebben gelopen.

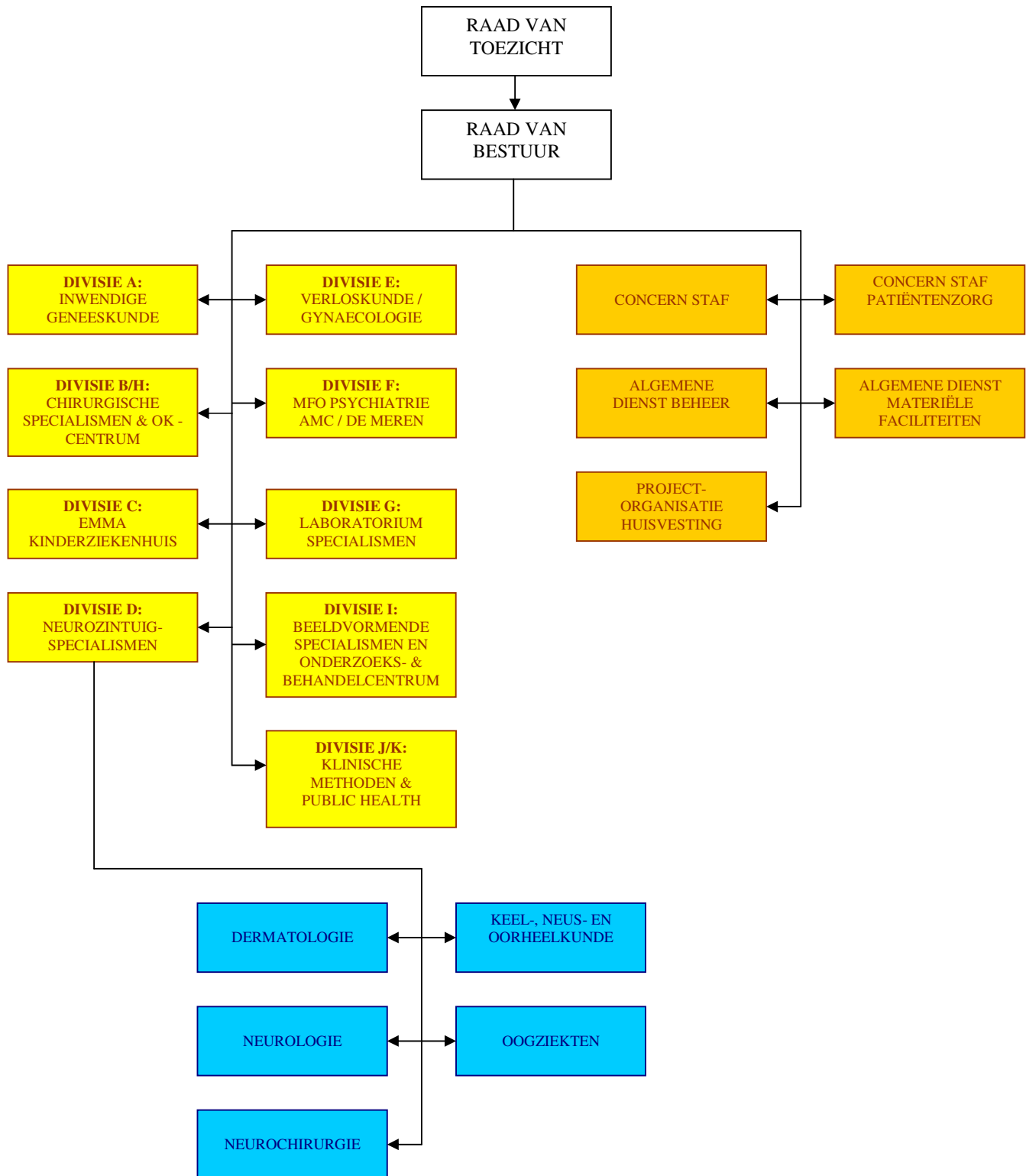
Tijdens het inleidend verhaal kwam onze stagebegeleider Drs. P.C. Verselewel de Witt Hamer (Philip) met een typische voorbeeldpatiënt met een glioblastoom. Een glioblastoom is een agressieve en invasieve hersentumor. De patiënt had alleen een epileptische aanval gehad en is verder een kerngezonde man van 52 jaar. De patiënt is doorverwezen door de huisarts naar de polikliniek en wordt onderzocht door een neuroloog. Deze vertrouwt het niet echt en wil meer duidelijkheid en laat een foto maken door de afdeling radiologie.

Als de uitslag bekend is, rapporteert de radioloog terug aan de neuroloog. Afhankelijk van de uitslag wordt er verdere actie ondernomen. Wanneer deze patiënt een glioblastoom heeft dan wordt hij doorverwezen naar de neurochirurg. De patiënt wordt op de lijst gezet voor een operatie en uiteindelijk geopereerd door de neurochirurg.

Eventueel worden er, voor of na de operatie, additionele behandelingen gestart; bestraling (uitgevoerd door de radiotherapeut) en chemotherapie (uitgevoerd door de afdeling oncologie).

De informatiestromen die bij een afdeling neurochirurgie komen kijken, zijn erg breed door het multidisciplinaire karakter van de zorg de afdeling moet bijvoorbeeld ook communiceren met de polikliniek en de afdeling pathologie en de kindergeneeskunde. Verder hebben ze intern nog te maken met de statussen en gegevens opvraag en invoer van de BTB en het registreren van complicaties. Het bleek al snel dat er in die informatiestromen aardig wat problemen sluipen. Bij de papieren statussen is het voornaamste probleem het zoekraken ervan. Bij de BTB ligt het probleem bij de gebruikersvriendelijkheid van het programma, het updaten van de gegevens en het filteren van data voor lokaal gebruik of onderzoek. Bij de registratie van complicaties is het probleem dat het werk op papier wordt gedaan. Een nadeel hiervan is dat het wel allemaal wordt genoteerd, maar er verder niets mee wordt gedaan.

Figuur 1. Organigram AMC



3. Secretariaat

Het secretariaat heeft ook een aantal belangrijke taken onder haar hoede. Zo moeten ontslagbrieven en OK verslagen worden getypt en verwerkt. Wanneer een patiënt uit het ziekenhuis wordt ontslagen, wordt er een bandje ingesproken door de arts. Dit bandje komt bij het secretariaat terecht en wordt uitgetypt. Na het uittypen moet het nog worden gecontroleerd door de arts. Als de arts het heeft goedgekeurd, komt de ontslagbrief in het ZIS en in het dossier. Dit proces gaat in een heleboel gevallen mis, namelijk door statussen die 'kwijt' zijn en artsen die te laat autorisatie geven op de getypte ontslagbrieven.

Statussen kunnen zoekraken doordat ze per ongeluk worden opgehaald en in het archief worden gezet. Ook kunnen ze zoek raken doordat een andere arts over de status beschikt. Een net opgezet systeem werkt met barcodes die gescand worden door de arts en zou dit probleem kunnen tackelen.

Hiermee is het mogelijk om het traject van een individuele status door de tijd heen te volgen door het scannen van de barcode op het paper-based dossier.

Wat hiermee helaas niet opgevangen wordt, is als een arts het dossier tijdelijk aan een andere arts geeft voor een intercollegiale blik op de zaak. Waar het dossier zich dan bevindt, wordt niet vastgelegd. Het enige waar je op kan vertrouwen is dat de plek waar het dossier het laatste is gescand het dossier de laatste keer aanwezig is geweest nadat men het 'kwijt' was.

Het traject van een brief corrigeren duurt lang. Daarnaast worden brieven niet op dezelfde dag van ontslag gedicteerd. Artsassistent Menno Germans geeft aan dat daarvoor simpelweg geen tijd is.

Brieven zoeken kan met Patbrief of met de Zorgdesktop. Zo niet, dan is het mogelijk om de historie op te zoeken.

4. Wachtlijsten

Een probleem dat op iedere afdeling wel speelt zijn de wachtlijsten. Wachtlijsten zijn voor de afdeling neurochirurgie de grote bottleneck. De wachtlijsten die kunnen snel oplopen en de tijd is een indicatietijd en het komt geregeld voor dat er een spoedgeval is (60% van de ingrepen zijn spoedingrepen) en voorrang krijgt op een operatie. Er zijn zelfs patiënten die op de operatiekamer lagen er van af zijn gereden, omdat het spoedgeval voorrang heeft op de operatie.

Naast dat het een drama is voor de desbetreffende patiënt is het wachtlijstenprobleem ook een logistiek dilemma. Er moet een juiste balans gevonden worden tussen het aantal operatiekamers en neurochirurgen (en andere hulpverleners) en de wachtlijst. Als er een overcapaciteit is van de operatiekamers, dan worden deze niet gebruikt als er een bepaalde periode minder neurochirurgische problemen zijn die een ingreep vereisen met als gevolg dat de neurochirurgen niet ingezet kunnen worden en dus te duur worden.

De balans die nu op de afdeling neurochirurgie is, is medisch acceptabel, met andere woorden; de wachtlijsten berokkenen de patiënt geen extra schade. Als dit wel het geval zou zijn, dan zou de operatiekamer capaciteit uitgebreid moeten worden.

Daarnaast ontbreekt echt het complete overzicht om complexe vragen te beantwoorden; zoals geef mij de patiënten die langer dan zoveel maanden op de lijst staan, die een ingreep van maximaal drie uur nodig hebben en welke chirurg die bepaalde verrichting kan uitvoeren.

Deze vragen zijn veelal indirect te beantwoorden, door verschillende Excel sheets naast elkaar te leggen. De patiënten zitten in een klapper gesorteerd op alfabetische volgorde. Er wordt dus met de hand getriageerd waarbij de uitkomst niet altijd de 'beste' kan zijn.

5. Brieven

5.1 Brieven van andere hulpverleners

Om onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden is het voor de afdeling neurochirurgie van belang dat per patiënt bekend is welke operaties zijn uitgevoerd (en kenmerken van die operatie) en additionele therapie is gegeven en of er eventuele bijwerkingen zijn opgetreden. Een belangrijke onderzoeksvraag voor de afdeling neurochirurgie is de overlevingstijd bij bepaalde ingangsvariabelen (hoe lang leeft een patiënt met die tumor en met die bepaalde operatie en dergelijke vragen).

Een deel van deze informatie komt van andere afdelingen. Bestralingen worden immers op de afdeling radiotherapie gegeven en chemotherapieën op de afdeling oncologie gegeven. Deze behandelaars schrijven brieven die uiteindelijk terecht moeten komen in Poliplus. Een probleem is echter dat niet iedere behandelaar gelijk de brief schrijft en dat de brief niet gelijk in Poliplus staan.

Als er een brief is of er zijn verrichtingen beschreven, dan worden er kopieën gemaakt voor het neurochirurgisch medisch dossier. Op deze manier zijn er meerdere papieren dossiers, die op verschillende afdelingen aanwezig zijn.

5.2 Ontslagbrieven

Eén van de tijdrovende werkzaamheden van de secretaresses is het verwerken van de ontslagbrieven. Wanneer de patiënt ontslagen worden moet er een brief gedictieerd worden door de arts en voordat de brief gedictieerd wordt is het eigenlijk de bedoeling dat de behandelend arts een voorlopige ontslagbrief schrijft.

De secretaresses typen de gedicteerde brief uit en wordt opgeslagen in Patbrief, wanneer de brief geaccordeerd is dan pas verschijnt de brief in Poliplus en is daarmee toegankelijk voor alle geautoriseerde gebruikers.

Het probleem is vooral dat artsen soms te laat dicteren en als ze al op tijd gedictieerd hebben, dan komt het ook nog wel regelmatig voor dat de autorisatie lang op zich laat wachten. Dit heeft weer nadelige gevolgen; niet bij iedereen is bekend of een patiënt ontslagen is of dat de desbetreffende huisarts nog geen brief heeft gehad.

Dit probleem hebben we ook van de andere kant bekeken en we hebben daarvoor Menno Germans (artsassistent) geïnterviewd. Hij vertelde ons ook dat de artsen het nut niet inzien van een voorlopige ontslagbrief waardoor deze dus ook nooit geschreven wordt en daarbij hebben artsen daar niet altijd zin in.

Menno schetste ook het tijdsbeeld van de ontslagbrief. Allereerst zou er dus een voorlopige ontslagbrief moeten komen, dit gebeurt dus meestal niet. Het dicteren van de ontslagbrief neemt ongeveer één week in beslag voordat dat is uitgevoerd. Daarna moet het secretariaat het uittypen, waar ongeveer twee dagen overheen gaan. Als de brief is uitgetypt, dan komt er een afdruk in het postvak van de desbetreffende arts te liggen waar weer drie dagen overheen gaan voordat de arts de brief ophaalt en leest. De brief wordt meestal dezelfde dag verbeterd en geaccordeerd door een stafid. Uiteindelijk gaan er zo'n twee weken overheen voordat de ontslagbrief in Poliplus staat.

Een idee zou zijn om dit via mail te doen, wat ook door Menno aangedragen werd. Artsen lezen hun mail vaker dan dat ze naar hun postvakje op het secretariaat lopen. Dit zou het proces in ieder geval versnellen.

6. KinABase

Angela werkt als Postdoc aan KinABase. KinABase is een database waarin per kinase staat aangegeven:

- Gen
- Subtypen eiwitten
- Antilichamen
- Remmers (inhibitors)

Het doel van de KinABase is het in kaart brengen van alle kinasen en per kinase de gegevens, eigenschappen, commerciële gegevens, antilichamen en inhibitors. De laatste twee worden aangeleverd door de desbetreffende farmaceuten die de inhibitors maken. Er is echter geen standaard voor het aanleveren van die gegevens. Per farmaceut is er wel een standaard file, maar deze verschillen dus per farmaceut. Een ander punt is dat er synoniemen zijn voor namen en niet iedereen dezelfde variabelen aanlevert. Dit geeft ook een probleem bij updaten.

Het up-to-date houden van de gegevens in deze database is van belang, omdat de ontwikkeling van inhibitors ook niet stil staat. Hoe dit gedaan zou moeten worden, is nog niet bedacht. Om er een goede (internationaal) toegankelijke database van te maken, zou hiervoor een oplossing gevonden moeten worden.

Additioneel zouden de mutaties ook nog opgeslagen kunnen worden, omdat dit heel relevante onderzoeksvragen kan ondervangen. Echter ook hier is de vraag hoe het gedaan zou moeten worden.

7. Complicatieregistratie

De 13 neurochirurgische centra hebben landelijk kwaliteitscriteria bepaald die terug komen in de Landelijke Complicatie Registratie (LCR). De additionele vraag die hierbij gesteld wordt

is, of het mogelijk is om complicaties te registreren in het ZIS. Als daar vraag naar zou zijn, dan is het volgende punt hoe complicaties geregistreerd moeten worden.

De LCR gebruikt N-codes. Deze N-codes zijn niet gelijk aan de codes die gebruikt worden op de afdeling neurochirurgie van het AMC, er is dus een koppelingsmechanisme nodig om deze verschillende codes aan elkaar te koppelen.

De N-codes zijn door de beroepsvereniging ontworpen en bevatten alle mogelijke soorten handelingen bij een operatie.

Meerdere N-codes kunnen aan een in huis in gebruik zijnde code gekoppeld worden, dus een in huis code komt niet noodzakelijkerwijs overeen met maar één N-code.

De complicaties worden nu op een afgedrukt formulier¹ ingevuld door de neurochirurg. Het formulier is goed opgebouwd, maar zou dus het liefst digitaal gemaakt moeten worden om er voor te zorgen dat deze registratie goed en direct verloopt.

Het scoren van de complicaties wordt in de VU met de hand gedaan, door de individuele formulieren te beoordelen en dan met de hand te tellen. Dit is een tijdrovende procedure en zou gedigitaliseerd kunnen worden om zo makkelijker geïntegreerd te worden met de LCR. De cardiothoracale chirurgie heeft al een landelijke complicatieregistratie up-and-running.

7.1 Complicatieregistratie op de afdeling cardiothoracale chirurgie

Op de cardiothoracale chirurgie draait al een complicatieregistratie. Ook deze registratie is nog niet gekoppeld met het ZIS. De gegevens van het complicatieformulier moeten nog handmatig worden ingevoerd in het systeem. Als gegevens niet goed of onduidelijk zijn ingevuld, dan wordt er rond gebeld om deze gegevens toch te verkrijgen. De papieren versie van het complicatieformulier wordt op datum opgeslagen in ringbanden.

TORAX, het systeem van deze complicatie registratie, kan ook verschillende queries uitvoeren en de mogelijkheden hiervan zijn nagenoeg eindeloos. Echter er is wel enige kennis van queries en programmeren nodig om deze op te kunnen stellen. De standaardquery die uitgevoerd kan worden is het aantal verrichtingen per behandelmethode per week.

¹ Het formulier is terug te vinden in bijlage 2

Deze top 10 wordt grafisch weergegeven in een grafiek die gemaakt wordt door Excel. Dit is handig voor eventuele bewerkingen of presentaties. De grafiek kan makkelijk verplaatst worden naar tekstverwerkers als dat nodig is.

Voor de cardiothoracale chirurgie zou het ook handig zijn om in het systeem het opname- (intake), ontslagformulier en het OK-verslag op te nemen, om zo een redelijk compleet beeld te kunnen krijgen van het beloop van de patiënt.

In het systeem kan op achternaam van een patiënt gezocht worden of op het ZIS nummer van de patiënt (wanneer deze patiënt al opgenomen is in de registratie). Ook bevat het systeem enkele controlemechanismen om de data-invoer goed te laten verlopen, sommige velden worden geblokkeerd en worden alleen geactiveerd als een bepaalde complicatie is aangevinkt.

8. Geobserveerde werkzaamheden/hulpverleners

We hebben vooral veel interviews of korte vraaggesprekken met hulpverleners en medewerkers van de afdeling neurochirurgie gehouden. Ook hebben we enkele werkzaamheden bijgewoond en hebben we enkele databases gezien die op de afdeling neurochirurgie gebruikt worden.

Bij de patiëntenbespreking op iedere donderdag 8h15 worden tussen de 4 á 8 patiënten besproken. Tijdens deze bespreking komen met name de voorgeschiedenis, anamnese, vooronderzoek, scans en uitslagen van de patiënt aan bod. Naar aanleiding van de bespreking worden bepaalde afspraken met betrekking tot de patiënt of soortgelijke patiënten gemaakt. Echter opgeslagen worden de gegevens niet waardoor het voorkomt dat ze niet bij iedereen in het geheugen blijven zitten.

Menno geeft aan dat er behoefte aan is om iets van notulen te maken en te verspreiden, maar zegt zelf er geen zin en tijd voor te hebben. Dit zou meer iets voor de secretaresses zijn.

Na te hebben gesproken met Menno kwam ook naar voren dat wijzigingen in protocollen of nieuwe handleidingen vrijwel zonder overleg doorgevoerd worden. Het invoeren van protocollen wordt abrupt gedaan. Artsen krijgen een mail doorgestuurd waarin staat welke protocollen vanaf die datum ingevoerd zijn. Wil men echter dat de artsen het daadwerkelijk gaan uitvoeren, dan is het van belang dat de artsen worden voorgelicht en ingelicht over de

nieuwe protocollen en wat de eventuele verbetering en het nut van de nieuwe protocollen zijn ten opzichte van de oude protocollen.

9. Braintumorbank

De Braintumorbank is een database waarin tumorweefsels van hersentumoren van patiënten in liggen opgeslagen. Dit wordt gedaan zodat met het traject van patiënten beter kan nagaan.

Leven ze langer? Is de zorg beter? Ook gebeurt dit voor wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling. Is er een betere inhibitor?

Na een operatie gaat het tumorweefsel mee met de patholoog. Een deel van het weefsel wordt ingevroren voor de BTB waardoor bij een wetenschappelijke studie het weefsel altijd beschikbaar is. Echter de hoeveelheid weefsel die (nog) beschikbaar is wordt niet opgeslagen. Een ander deel van het weefsel gaat direct naar het lab voor kweek en wordt er verder onderzoek op het weefsel verricht.

Tijdens een operatie wordt weefsel van de tumor weggehaald. Samples van de tumor komen in een container waarna deze weer in een vat met stikstof worden gedaan.

Containers worden gelabeld met behulp van een stift. In eerste instantie werd het labelen gedaan met behulp van stickers, deze laten echter los doordat de lijm de lage temperatuur niet aankan.

Elke container met weefsel krijgt een T nummer. Het T nummer is gelijk aan het PA nummer wat de identificatie is in het PALGA systeem per weefseldiagnose.

Het ophalen van de samples gebeurt door Sandra en Marja, waarna de samples in het neuroarchief worden gedaan.

Het invoeren in de BTB gebeurt door Astrid. Zij krijgt een mail met T nummer en de patiëntnaam met ZIS nummer. Aan de hand van het ZIS nummer worden in de BTB met een druk op de knop de NAW gegevens van de patiënt opgehaald uit het ZIS. Die NAW gegevens bestaan alleen uit de naam van de patiënt, geboortedatum, het adres en de woonplaats. De huisartsgegevens worden niet opgehaald uit het ZIS. Deze gegevens worden dan handmatig ingevoerd door de gegevens die in het ZIS staan over te typen.

Tijdens de invoer wordt er een T nummer in PALGA ingevoerd waarna PALGA de diagnose teruggeeft. Dit wordt vervolgens door copy/paste in het invoerveld in de BTB geplaatst.

Bij invoeren in BTB is eigenlijk de buiscode nieuw. De rest van de gegevens staan al ergens in een andere database/databases en zouden dus daaruit moeten worden gehaald. In de (nabije) toekomst zou een koppeling uitkomst bieden voor snelheid en juistheid in het verkrijgen van gegevens.

De ODBC versie van de BTB bestaat uit twee tabellen, de ene tabel bevat patiëntinformatie (patiënt genaamd) en de andere tabel bevat weefselinformatie (tissue genaamd). Deze zijn via een unieke sleutel aan elkaar gekoppeld. Deze versie wordt op dit moment beheerd door Joost de Gast.

Onze stagebegeleider Philip heeft in een lokale versie² de BTB uitgebreid met additionele tabellen die handig zijn voor onderzoek. Het update proces verloopt nog niet automatisch en gebeurt via Excel en Filemanager. De tabelindeling van de ODBC-BTB en Lokaal-BTB is ook verschillend, wat problemen geeft bij het updaten van Lokaal-BTB. Als er nieuwe patiënten toegevoegd moeten worden, dan moet via Filemanager de overeenkomstige kolommen gelinked worden. Dit gaat nu via matching van verschillende velden van verschillende tabellen. Hierbij treedt het volgende probleem op: De volgorde van de velden die gematched moeten worden en het wel of niet matchen van specifieke velden is niet gestandaardiseerd en niet geautomatiseerd. Hierdoor kan het zijn dat je er niet zeker van kan zijn, omdat iedere keer met de hand verschillende velden gesorteerd moeten worden en aangevinkt. Deze ‘methode’ is dus niet betrouwbaar en tijdrovend.

Behalve dat het veel werk is, levert dit nog een ander probleem op. Het is totaal niet bekend of de goede patiënten met de juiste weefselbiopten worden gelinked. Men moet er maar vanuit gaan dat het goed gegaan is. Er ontbreken constraints die dit controleren. Daarnaast worden er kolommen aangemaakt of zijn deze aangemaakt en eigenlijk weet niemand meer waar deze desbetreffende kolommen voor staan.

Bij de tabel Imaging wil men een soort maat voor de tumor hebben.

Nu wordt gekeken naar het plaatje met de grootste doorsnede van de tumor. Uiteindelijk zal een volume bepaling de ultieme maat zijn voor de maat van een tumor door de tijd heen.

In de tabel Medicatie komt de medicatie te staan die relevant is voor beloop van de ziekte.

² De lokale versie van de BTB bevat vooral klinische gegevens. Er zijn verschillende tabellen die bijgesloten zijn in de bijlage 1 kunt u zien welke.

Hierin wordt onder andere de soort, startdatum van inname, stop van inname en periode bijgehouden. Misschien is het iets om bij te houden of er een dosering gewijzigd wordt of dat er wordt overgegaan naar een andere soort medicatie. Dit is nu lastig op te speuren. Daarnaast moet het systeem voldoen aan continue verschuivende onderzoeksvraag. Ook is de grootte van de inhoud van de container gewenst, dit is nu niet het geval. Onderzoekers vragen nu ook dumps aan van de BTB, het zou handiger zijn als zij de BTB direct konden bevragen met behulp van queries. Het probleem is ook dat niemand eigenlijk precies weet wat er in de BTB opgeslagen zou moeten worden en dat er momenteel geen programma is waarmee men makkelijk queries kan maken en deze uitvoeren. Een ander probleem is de invoer van de pathologie-uitslagen, deze zijn niet gekoppeld aan het PALGA; waardoor er veel overgetypt moet worden, wat erg gevoelig is voor fouten. Denk hierbij aan een vergeten 'copy' waardoor de data van een vorige patiënt ge-'paste' worden in de velden van de huidige patiënt. Ook kan het voorkomen dat niet alles geselecteerd wordt en er dus onvolledige data wordt ingevoerd.

Een aantal nadelen op een rijtje:

Wanneer je een nieuwe patiënt in de BTB invoert en de gegevens laat ophalen uit het ZIS, worden alleen de naam, adres en geboortedatum opgehaald. Gegevens als huisarts, diagnose etc. moeten door middel van copy/paste uit het ZIS worden overgenomen en in de BTB worden ingevoerd. Wegens privacy wetten mogen andere gegevens niet direct uit het ZIS worden gehaald, maar wel met behulp van copy/paste. De betrouwbaarheid van de gegevens in de BTB neemt ook af door copy/paste.

Bij het selecteren van patiënten met een bepaalde tumor gaat het ook al snel mis. In de BTB wordt gebruik gemaakt van queries wat in principe niet zo erg is. Het vervelende alleen is dat de gebruiker er ook mee moet om kunnen gaan. In dit geval wil de gebruiker gewoon een zoekbalk hebben waar ze haar zoekterm intypt en de juiste gegevens na een druk op de knop op haar scherm te zien krijgt. Nu is het zo dat ze moet selecteren en typen en daarna krijgt ze nog haar query te zien en dan krijgt ze ook nog eens gegevens die ze niet eens wil zien. Ook werken bepaalde knoppen niet naar behoren, waardoor de gebruiksvriendelijkheid erg wordt beperkt.

Bij het aanmaken van een tweede tumor moet alles weer opnieuw worden ingevoerd. Je kan een tweede tumor niet direct aan een bestaande patiënt hangen, wat dus weer extra tijd en moeite kost.

Een ander probleem is dat soms ook dat overlijdensdatum van de patiënt niet bekend is. Een oplossing die hiervoor nu in gebruik genomen is, is dat er periodieke mailings naar de huisartsen. De respons hierop is gelukkig vrij hoog. Dit omdat de ziekte een vrij lage incidentie heeft en de huisarts zich de gevallen vaak goed kan herinneren omdat de ziekte zo aangrijpend is. Waar wel rekening mee moet worden gehouden is, dat sommige huisartsen verhuisd of gepensioneerd kunnen zijn. Hierdoor kan het zijn dat deze huisartsen die brief niet ontvangen, waardoor de afdeling de gewenste gegevens niet ter beschikking heeft.

Philip werkt vooral met de lokale versie van de BTB. Hij vertelde ons dat er ook geen kwaliteitschecks op de data werden gedaan en dat deze versie vooral een houtje-touwtje oplossing is. Daarnaast is het updaten van deze lokale versie erg tijdrovend en ingewikkeld waardoor eigenlijk alleen Philip deze actie kan uitvoeren.

Een onderzoeker had een keer wat samples van tumorweefsel nodig en het heeft haar vier maanden geduurd om al het benodigde materiaal bij elkaar te krijgen. In de toekomst zou dit natuurlijk een geïntegreerd systeem moeten zijn en het bevragen van deze database zou gerealiseerd kunnen worden met SQL. Ook zou het updaten van het gehele systeem gemakkelijker moeten verlopen. Daarnaast zou het mogelijk moeten zijn om ingewikkelde en complexe queries uit te voeren op de database. Zoals het vergelijken van de afgelopen vijf jaar met bepaalde selectievariabelen met die vijf jaar daarvoor.

Verder zou in het systeem moeten worden vastgelegd of er nog wel tumorweefsel aanwezig is. Dit kan namelijk een belemmering zijn voor wetenschappelijk onderzoek.

10. LIMS

LIMS³ is een afkorting van Laboratory Information Management System. LIMS zou het invoeren en opvragen van gegevens makkelijker kunnen maken.

Een aantal voordelen van het gebruik van LIMS zijn:

- Kweekstelsel voor tumorweefsel: 3D tumoren maken voor analyse.
- Coupes worden gekleurd en digitaal gemaakt.
- Het wordt gebruikers makkelijker gemaakt om aanpassingen te doen aan het stelsel zodat het aangepast kan worden aan de wensen van de afdeling.

³ Bronnen: <http://um0.amc.uva.nl:8888/rsg/lims/lims.html>, <http://bioinformatica.amc.uva.nl:8888/>

Het doel van LIMS is het koppelen van een sample aan een patiënt. Dit kan handmatig, maar ook in een later stadium direct vanaf het apparaat. Er wordt gewerkt met templates, welke voornamelijk in gebruik is in Sequence laboratoria.

Verder is er logging en autorisatie in groepen op schrijf en lees niveau. Ook onderling tussen verschillende labs.

LIMS draait op een server en is ORACLE-based. De database is ORACLE en de view daarbovenop is het LIMS; het LIMS is als het ware een schil over de database. De data wordt centraal bewaard en is makkelijk en snel uitbreidbaar. Sequence laboratoria gebruiken dit al (krijgen een mailtje als het DNA gesequenced is). Het invoeren en wijzigen kan geregeld worden via datagroepen en datagroepen kunnen weer bepaalde rechten toegewezen krijgen.

Aangezien de BTB gebruik maakt van laboratoriumgegevens kan het LIMS eventueel van belang zijn voor het herstructureren van de BTB. Op dit moment is de BTB een merge van verschillende losse databases gedaan door Koen de Heer (student) en Angela Luif onder supervisie van Antwan van Kampen (eind jaren 80).

11. DIO

DIO wordt aangedragen, omdat je hier queries mee kunt uitvoeren in het ZIS en NORMA (EPD). Ook kan je met DIO een scheiding maken tussen arts en onderzoeker.

DIO betekend **D**ata **I**ntegratie ten behoeve van **O**nderzoek en moet een generieke oplossing zijn voor integratie van data voor onderzoekers. De geïntegreerde data wordt dan weergegeven voor de onderzoekers. Onderzoekers hebben niets aan Poliplus (AMC Zorg Desktop), omdat deze applicatie patiënt georiënteerd is. Voor onderzoekers zou de data net zo weergegeven kunnen worden alleen moet de data dan ook patiëntpopulatie georiënteerd zijn.

IBM is met een vergelijkbaar project bezig geweest in de Verenigde Staten, vooral met het ontwikkelen en implementeren van gebruikersvriendelijke queries. Zodat gebruikers die geen kennis van programmeren hebben of van het opstellen van queries makkelijk het programma kunnen gebruiken doordat de gebruikers criteria kunnen aanklikken en selecteren. Dit gebeurt in de DataDiscovery Query Builder (DDQB).

De data die geïntegreerd wordt betreft patiëntengegevens, deze moeten voor de onderzoekers geanonimiseerd worden. Dit gebeurt in de HDB (de identificatie applicatie). Dit onderdeel van het DIO zorgt ervoor dat onderzoekers de desbetreffende patiëntengegevens niet kunnen gebruiken om daaruit patiënten te herleiden.

Voordat een database in het DIO-project opgenomen kan worden, moet de desbetreffende database schoon zijn; alle data moet ondergebracht zijn in de juiste tabellen en de database mag alleen data bevatten wat niet in andere, al bestaande, databases ondergebracht kan worden. Deze databases kunnen dan via DIO gekoppeld worden.

De koppeling gebeurt bij de Websphere Information Integrator (WSII). Hier worden de koppelingen tussen externe en interne databases geregeld. Dit moet nog ontwikkeld worden, wat men aan het einde van 2006 gerealiseerd hoopt te hebben.

Zoals eerder gezegd is moet de database schoon zijn. Wil de BTB aan die eisen voldoen, of een willekeurige andere database, dan moet de database alleen de juiste gegevens bevatten en moet er goed overleg zijn wat er allemaal opgeslagen moet worden en of gegevens niet via een andere database te verkrijgen zijn. Met andere woorden, de bron (en de bron van de database) moet goed zijn, alvorens een database opgenomen kan worden in het DIO project. Sommige databases, waaronder de BTB, moeten dus eerst geherstructureerd worden.

Dit project wordt geleid door Eva Honig. Het doel is om dit uit te breiden naar alle Academische Centra in Nederland. Met het project is het mogelijk databases te koppelen en eventueel anoniem te koppelen, wat interessant is voor onderzoekers.

12. Conclusie en Aanbevelingen

De afdeling neurochirurgie kent aardig wat knelpunten. Zoals naar voren is gekomen zijn er problemen met:

- Braintumorbank
- Brieven (van andere hulpverleners en ontslagbrieven)
- Complicatieregistratie
- KinABase
- Wachtlijst/Triage
- Artsenbespreking

Een positief punt is dat ze op de afdeling zelf door hebben dat de problemen zich voordoen en staan dan ook open voor vernieuwingen.

Ongeacht welk project we aanpakken, alles staat of valt bij de motivatie en de betrokkenheid van de eindgebruikers. Wanneer de eindgebruikers niet gemotiveerd zijn dan bestaat er een grote kans op het falen van het project.

We hebben besloten om de wachtlijsten niet aan te pakken, aangezien het AMC zelf met een oplossing komt binnen afzienbare tijd.

Het probleem van de KinABase is te tijdrovend voor ons om aan te pakken. Het aanschrijven van bedrijven zal te veel tijd kosten. Wanneer ze reageren is het ook nog de vraag hoe ze de kinasengegevens gaan aanleveren en of ze het gaan aanleveren.

De artsenbespreking is moeilijk aan te pakken, aangezien het geen zin heeft om iemand van het secretariaat bij de bespreking te zetten, zodat zij de notulen kan uitwerken en doorsturen aan de rest. Het secretariaat kan namelijk andere ideeën hebben van wat belangrijk is in zo'n bespreking waardoor te veel overbodige informatie erin komt te staan en ook heeft het secretariaat zat andere werkzaamheden die moeten worden bijgehouden. Bovendien zal het erg moeilijk zijn de artsen aan te sporen dit zelf bij te houden.

Het probleem met de brieven hebben we ook besloten niet aan te pakken, omdat er een project gaande is die dat probleem zou moeten oplossen. Door nog een project om hetzelfde aan te pakken daarnaast op te zetten, kan voor eventuele botsingen zorgen.

Ook de complicatieregistratie zullen we niet aanpakken. Dit komt omdat te veel mensen van buiten het AMC ermee te maken zullen hebben. Het doel van de complicatieregistratie is

namelijk om uiteindelijk landelijk te draaien. Ook heeft de afdeling neurochirurgie nog niet een duidelijk idee van wat er precies in moet komen te staan.

We hebben besloten om de Braintumorbank aan te pakken, omdat de BTB veel kan betekenen voor onderzoek op het gebied van o.a. glioblastomen, waar de neurochirurgie erg in geïnteresseerd is. Door een duidelijke data-analyse te maken, hopen we een uiteindelijk duidelijker en overzichtelijker en goed werkende BTB tot stand te brengen. Met onze data-analyse is het de bedoeling dat een willekeurige programmeur de BTB kan programmeren. Ideaal zou zijn dat deze analyse ook gebruikt zou kunnen worden voor de integratie van de BTB met LIMS en DIO.

Wat heel belangrijk zou zijn is om een data-analyse te maken voor de BTB en wat vooral interessant is om een analyse te maken over hoe een lokale database te gebruiken is in het geheel; in het LIMS en vervolgens DIO.

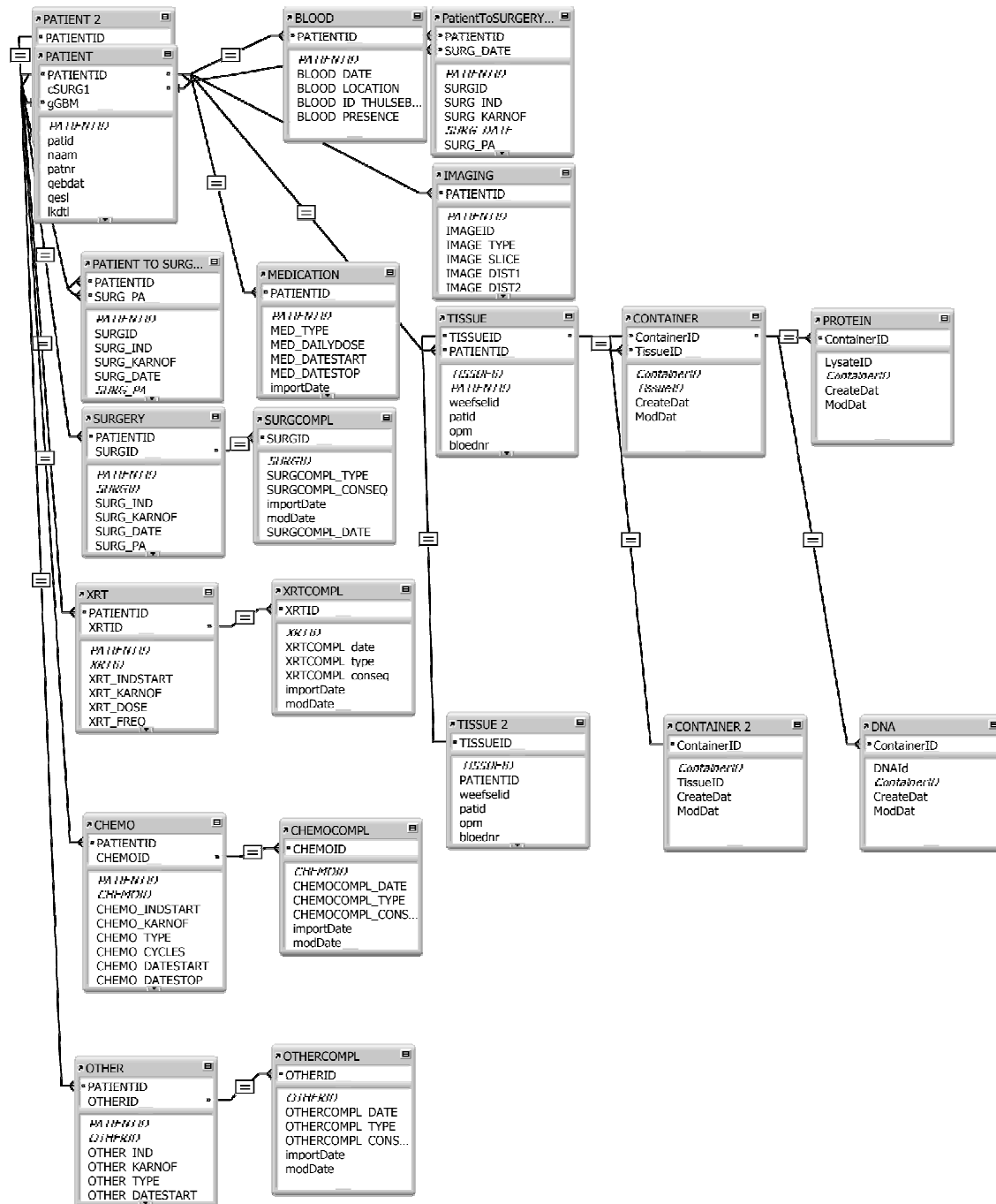
Er zal onder andere het volgende besproken moeten worden in de data-analyse:

- welke gegevens opslaan
- hoe opslaan
- waar opslaan
- waar komt dat vandaan

Het researchgedeelte van de BTB kunnen het beste in het LIMS ondergebracht worden en het klinische en patiëntengedeelte kan het beste worden onder gebracht bij het ZIS en NORMA. Deze twee kunnen weer gekoppeld worden met HL7, aldus Jan-Willem van der Wal.

Gezien dat de BTB zeer waardevolle en gevoelige gegevens bevat kan het erg interessante onderzoeksvragen beantwoorden, mits er een goede structuur is aangebracht. Nu we de BTB als project hebben gekozen, willen wij een goede data-analyse maken om zo het uiteindelijke doel te kunnen bewerkstelligen, (het programmeren kan eventueel door de ICT afdeling gedaan worden) het uitvoeren van complexe en voor wetenschappelijk onderzoek interessante queries.

Bijlage 1: Toelichting Lokale BTB



IMAGING

Bevat informatie over de beelden, die niet lokaal zijn opgeslagen. De oppervlakte van de tumor worden nog niet geregistreerd, maar kan wel erg belangrijk zijn voor onderzoek. Daarentegen worden wel de oppervlakten van de coupes wel opgeslagen.

BLOOD

Wanneer er bloed is afgenomen dan wordt het hier in deze tabel opgeslagen.

MEDICATION

Hierin wordt vooral de medicatie geregistreerd die van belang zijn voor het leven van de patiënt. Waarbij met name het medicament dexamethason interessant is voor registratie.

COMPLICATIE

Klinisch scoren van de complicaties van iedere behandelmethode. Er zijn meerdere complicatie tabellen opgenomen voor iedere behandelmethode één. Hierdoor wordt er wel een grijs gebied gecreëerd, omdat soms niet helemaal duidelijk is bij welke behandelmethode een bepaalde complicatie hoort.

CONTAINER

Er is een tabel container waarin alle gegevens van de container worden opgeslagen en gekoppeld worden aan TISSUE.

De tabellen van deze versie van de BTB worden gevuld via Poliplus, AZD en de papieren status; waar Anton (een geneeskundestudent) de laatste weken mee bezig is geweest. Waar vraag naar is, is een flexibel systeem wat makkelijk is uit te breiden naar de wensen van de afdeling en door de eigen afdeling en is er ook vraag naar de verwerking van cellijnen en celculturen.

Bijlage 2: Complicatieregistratie

LANDELIJKE COMPLICATIE REGISTRATIE NEUROCHIRURGIE

N-code Datum geboorte Datum verrichting
Datum complicatie

1. NEUROCHIRURGISCH

1.1 Algemeen	<input type="checkbox"/> wond dehiscentie	<input type="checkbox"/> excessief bloedverlies	<input type="checkbox"/> nabloeding
	<input type="checkbox"/> overige		
1.2 Infectie	<input type="checkbox"/> wond infectie	<input type="checkbox"/> botlap infectie	<input type="checkbox"/> drain infectie
	<input type="checkbox"/> meningitis	<input type="checkbox"/> ventriculitis	<input type="checkbox"/> abces
	<input type="checkbox"/> discitis	<input type="checkbox"/> overige	
1.3 Lokatie gerelateerd			
1.3.1 Cranium	<input type="checkbox"/> exploratie verkeerde plaats	<input type="checkbox"/> liquorlekkage	<input type="checkbox"/> (toename) neurol. uitval
	<input type="checkbox"/> epileptisch insult	<input type="checkbox"/> subduraal hygroom	
	<input type="checkbox"/> hydrocephalus	<input type="checkbox"/> overige	
1.3.2 Wervelkolom	<input type="checkbox"/> liquor lekkage	<input type="checkbox"/> exploratie verkeerd niveau	<input type="checkbox"/> (toename) neurol. uitval
	<input type="checkbox"/> malpositie spondylodese mat	<input type="checkbox"/> overige	
1.3.3 Liquor afleiding	<input type="checkbox"/> malpositie drain	<input type="checkbox"/> dysfunctie drain	<input type="checkbox"/> overdrainage
	<input type="checkbox"/> overige		

2. SYSTEMISCH

2.1 Algemeen	<input type="checkbox"/> decubitus	<input type="checkbox"/> multiple organ failure	<input type="checkbox"/> overige
2.2 Infectieus	<input type="checkbox"/> luchtweg infectie	<input type="checkbox"/> urineweg infectie	<input type="checkbox"/> overige
2.3 Cardiovasc	<input type="checkbox"/> dec cordis	<input type="checkbox"/> ritme stoornissen	<input type="checkbox"/> overige
2.4 Thr-embol	<input type="checkbox"/> thrombose been	<input type="checkbox"/> myocard infarct	<input type="checkbox"/> longembolie
	<input type="checkbox"/> overige		
2.5 Pulmonaal	<input type="checkbox"/> resp insufficiëntie	<input type="checkbox"/> pneumothorax	<input type="checkbox"/> overige
2.6 Gastro-int	<input type="checkbox"/> tractus perforatie	<input type="checkbox"/> ileus	<input type="checkbox"/> tractus bloeding
	<input type="checkbox"/> overige		
2.7 Urogen	<input type="checkbox"/> urineretentie	<input type="checkbox"/> nierinsufficiëntie	<input type="checkbox"/> overige
2.8 Metabool	<input type="checkbox"/> diabetes	<input type="checkbox"/> hyponatraemie	<input type="checkbox"/> diab. insipidus / mellitus
	<input type="checkbox"/> anaemie	<input type="checkbox"/> overige	

3. OORZAAK

<input type="checkbox"/> management	<input type="checkbox"/> technisch	<input type="checkbox"/> ziekte / patiënt gerelateerd
<input type="checkbox"/> ander specialisme	<input type="checkbox"/> overige	
<input type="checkbox"/> medicamenteus (overmed. O, ondermed. O, verkeerde med. O, bijwerking O)		

4. BEHANDELING

<input type="checkbox"/> geen	<input type="checkbox"/> medicamenteus	<input type="checkbox"/> operatie
<input type="checkbox"/> overige		

5. GEVOLG

5.1 Voor patiënt	<input type="checkbox"/> geen schade	<input type="checkbox"/> wel schade (blijf O, niet blijf O)	<input type="checkbox"/> overlijden
5.2 Voor opname	<input type="checkbox"/> verlenging	<input type="checkbox"/> heropname	<input type="checkbox"/> IC opname

Beoordelingsformulier MIK Intramurale stage (MIS)

(Bijlage)

deelnemende afdeling	Neurochirurgie	locatie:
afdelingscoördinator		tel:

deelnemende studenten

	naam	coll kaart
1	Ramon Fincken	0465267
2	Mark de Groot	0455253
3	Remco de Groot	0480533
4	Michelle Niekoop	0455261
aanwezigheid en inzet	motivatie:	
	motivatie:	
verslag		
cijfer in letters		cijfer <div></div>

handtekening afdelingscoördinator		datum
--------------------------------------	--	-------

gezien modulecoördinator Dr. FM van den Berg		datum
---	--	-------