



Nederlandse
Dataset
Dwarslaesie

Sacha van Langeveld



Inhoud presentatie

- Achtergrond project
- Vertaling datasets
- Consensus rondes
- **Betrouwbaarheid**
- Vervolg



Achtergrond

- Streven hoge kwaliteit van zorg NVDG
- Ontbreken van het op eenduidig gestandaardiseerde wijze verzamelen van medische gegevens in de dwarslaesie revalidatie in Nederland
- 12 beschikbare internationale datasets ISCoS



Projectgroep:
Hans Sloodman, Janneke Nachtegaal,
Marcel Post, Sacha van Langeveld



Einddoel gehele project:

Nederlandse dataset dwarslaesierevalidatie NDD

8 NVDG centra

Webbased centraal databestand

Met groeimogelijkheden...



NDD project tot nu toe..

- Vertaling alle dataset variabelen + toelichting
- Consensus rondes in en exclusie
- Ontwikkelen elektronische versie
- **Betrouwbaarheid**
- Gebruik elektronische versie



Doel inter-beoordelaars betrouwbaarheid onderzoek

Aantonen dat de vertaalde datasets een betrouwbaar systeem zijn om medische gegevens van patiënten met een dwarslaesie webbased te registreren in Nederland.

12 datasets met N vragen

- Algemene gegevens: 14
- Blaasfunctie: 8
- UDO: 8
- Darmfunctie: 11
- Seksualiteit man & vrouw 7 & 8
- Longen: 6
- Cardiovasculair: 8
- Autonoom: 2
- Huid: 4
- Pijn: 4
- Kwaliteit van leven: 4
- » Totaal **84**
- + Participatie:



+ 3 meetinstrumenten

- Hoffer classificatie
- Walking index of Spinal Cord Injury (WISCI-II)
- Spinal cord injury independence measure (SCIM)

Hoffer classificatie loopvaardigheid

- Bedlegerigheid
- Rolstoel gebonden
- Loopt therapeutisch (alleen in oefensituaties)
- Loopt binnenshuis (in en om het huis)
- Loopt buitenshuis (alles behalve langere afstanden)
- (Normaal)





Walking index of spinal Cord injury (WISCI-II)

- hiërarchisch geordende 19-puntsobservatieschaal
- scoren van de mate van zelfstandigheid, orthese en/ of hulpmiddelengebruik bij het lopen van een afstand van 10 meter



Spinal cord injury independence measure (SCIM)

- 17 hiërarchisch geordende items in 3 schalen:
 - mobiliteit
 - zelfverzorging
 - incontinentie/ ademhaling
- Scoren: mate van hulp en/ of hulpmiddelen gebruik en incontinentie



Betrouwbaarheid methode

- Reade, Heliomare en de Hoogstraat
- 6 ervaren revalidatie artsen
- 10 patiënten 2 x registreren (op papier)
- 12 datasets & 3 meetinstrumenten
- vragen bij elke dataset



Vragen per dataset

- Was er bij deze dataset twijfel over het invullen van een of meer items?
 - schaal geen twijfel (1)- veel twijfel (7)
- Indien twijfel, NDD variabelen informatie geraadpleegd?
- Indien geraadpleegd: voldoende duidelijk?



Betrouwbaarheid analyse

- Losse items 12 datasets:
 - Kappa → mate van overeenstemming 1^{ste} & 2^{de} meting tenminste 0.41
 - Percentage of agreement
- Hoffer: gewogen Kappa
- SCIM & WISCI: Intra-class correlatiecoëfficiënt



Betrouwbaarheid resultaten

- 23 mannen & 7 vrouwen
- 21 traumatisch
- 9 /12 datasets:voldoende voor analyse
- Onvoldoende: UDO (5 x), vrouw sex (3 x),
huid (4 x)



Resultaten datasets

	<u>Analyse</u>	<u>%</u>	<u>Kappa range</u>
Algemene gegevens:	9	76-100	.603-1.00
Blaasfunctie:	8	82-97	.000-.930
Darmfunctie:	10	88-97	.000-.949
Seksualiteit man (15)	6	87-100	.455-1.00
Longen:	4	86-100	.753-1.00
Cardiovasculair:	4	87-97	.613-.877
Autonoom:	2	93-100	.713-1.00
Pijn(17)	4	63-94	.553-.858
Kwaliteit van leven:	4	65-81	.620-.656



Betrouwbaarheid resultaten

Hoffer

Agreement 85.7%

Kappa .744

WISCI ICC	.942
SCIM ICC	.599-1.00
» Selfcare	.920
» Mobility	.949
» Bladder/bowel	.858
» Ventilation	1.00



Vragen per dataset

- Twijfel: 14/720
 - Variabelen informatie geraadpleegd 3/720
 - Duidelijk: 3 x ja
-
- Tijd nodig per dataset: 24 minuten



Conclusie:

- De meerderheid van de datasets zijn betrouwbaar te gebruiken voor registratie van medische gegevens



Opvallend Algemeen

- Traumatisch en niet-traumatisch
- 'Eerste opname'
- Definitief ontslag



Opvallend Seks

- Wilt u seksuele onderwerpen bespreken:
- 7 vrouwen: 2 vrouwen bij beide artsen niet,
Plus nog 2 vrouwen bij 1 arts niet

Mannen: 16 wel, en de rest?



Opvallend Huid:

- Decubitus aanwezig
- Indien ja stadium invullen in schema
 - *Diepte*
 - *Lokatie*
 - *Stadium*
- Datum ontstaan
- Chirurgie

Opvallend Darmfunctie:

- Dysfunctie niet gerelateerd
- Aandrang
- Defecatie: 1 hoofdmethode/ > aanvullende methodes
- Gemiddeld tijd nodig 0->60minuten
- Frequentie
- Incontinentie frequentie
- **Noodzaak luijer ed**
- Medicatie
- *Orale laxantia*
- Perianale problemen
- Chirurgie





Testmaart ♀
18-03-2013

- Startpagina
- Patiënten
- Berichten
- Informatie
- Rapportage
- Beheer

Beginmeting Eindmeting

Algemeen

Blaasfunctie

Darmfunctie

Seksualiteit vrouw

Seksualiteit man

Pijn

Cardiovasculair

Autonoom

Huid

Longen

QoL

Par

Terug

Print pagina

Exporteren naar pdf ▾

Dossier doorverwijzen

Algemeen

Patiëntnummer

Afnamedatum

9-9-2013



Ingevuld door

Ontstaan dwarslaesie

Datum van ontstaan dwarslaesie (bij onbekende dag '15' invullen; bij onbekende maand '7' invullen)

15-7-2013



Tijdpad waarin de dwarslaesie is ontstaan

- ☒ Binnen 1 dag
- ☐ Meer dan 1 dag maar binnen 7 dagen
- ☐ Meer dan 7 dagen maar binnen 1 maand
- ☐ Meer dan 1 maand

Ziekenhuis

Datum eerste ziekenhuisopname na ontstaan van de dwarslaesie

15-7-2013



Revalidatiecentrum

Opnamedatum revalidatiecentrum van huidige revalidatieperiode

9-9-2013



Is dit de eerste opname in een revalidatiecentrum vanwege de dwarslaesie?

- ☐ Nee
- ☒ Ja
- ☐ Onbekend

Herkomst voor opname in revalidatiecentrum

- ☐ Thuis
- ☒ Ziekenhuis
- ☐ Anders, niet gespecificeerd
- ☐ Onbekend

vervolg

<<



Dank voor de aandacht!