

Handleiding aanlevering NHR interventie registraties

Interventiejaar 2022

Definitief / 2 mei 2022 / versie 22.1.1



Versie: 22.1.1
Datum: 2 mei 2022

Voor informatie neem contact op met:

Nederlandse Hart Registratie

Moreelsepark 1

3511 EP Utrecht

E: info@nederlandsehartregistratie.nl

T: 088 2200900

I: www.nederlandsehartregistratie.nl

© 2022 Nederlandse Hart Registratie.

Dit is een document van de Nederlandse Hart Registratie (NHR).

De NHR stelt zich tot doel het bijdragen aan de verdere verbetering van de kwaliteit van zorg voor hartpatiënten door het ontwikkelen, verspreiden en implementeren van een kwaliteitssysteem op basis van patiëntrelevante uitkomstindicatoren.



Inhoud

1. Algemeen	4
1.1. Typen datasets	4
1.2. Type aanleveringen	4
1.3. Wijzigingen eerder aangeleverde datasets	5
1.4. Datasets aanleveren	6
1.4.1. Specificaties dataset	6
1.4.2. Tab-delimited formaat	6
1.4.3. Uploaden	6
1.4.4. Handmatige invoer	6
1.4.5. Kwaliteitscontroles	6
1.4.6. Ontbrekende waarden	7
2. Aanlevertermijnen.....	8
2.1 Ablatie	8
2.2 Cardiochirurgie	9
2.3 Pacemaker en ICD.....	10
2.4 Percutane Coronaire Interventie (PCI)	11
2.5 Transcatheter Hartklepinterventie (THI)	12

1. Algemeen

In dit document wordt beschreven hoe de datasets voor de kwaliteitsregistraties van de Nederlandse Hart Registraties aangeleverd kunnen worden aan de NHR (via 'MijnNHR'). Deze handleiding betreft het aanleveren van data over interventiejaar 2022.

De minimale kwaliteitseisen die gesteld worden aan de aangeleverde data en de methode voor dataverzameling en -aanlevering zijn terug te vinden in een separaat document dat te downloaden is op [de NHR website](#) bij handboeken onder "Algemene downloads".

1.1. Typen datasets

Voor de interventieregistraties (Ablatie, Cardiochirurgie, Pacemaker/ICD, Percutane Coronaire Interventie (PCI), en Transkatheter Hartklap Interventie (THI) geldt dat de data middels twee typen datasets aangeleverd worden:

1. **Interventie dataset**

Deze set bevat variabelen die direct gerelateerd zijn aan de interventie binnen de ziekenhuisopname.

2. **Follow-up dataset**

Deze set bevat de volgende uitkomstvariabelen:

- Complicaties die zijn opgetreden tijdens en na de ziekenhuisopname
- Reïnterventies die zijn uitgevoerd tijdens en na de ziekenhuisopname
- Mortaliteit
- Kwaliteit van leven

De follow-up dataset wordt aangeleverd voor alle interventies die aangeleverd zijn in de interventie dataset. De follow-up dataset kan alleen worden aangeleverd wanneer de interventie dataset reeds is aangeleverd én als de follow-up dataset dezelfde interventies bevat als de eerder aangeleverde interventie dataset. De koppeling tussen de interventie dataset en follow-up dataset vindt plaats op basis van interventienummer en interventiedatum. Voor iedere interventie is het de bedoeling dat in zowel de interventie dataset als de follow-up dataset hetzelfde interventienummer voor eenzelfde interventie wordt gebruikt.

NB: Als tijdens één procedure twee gelijktijdige ingrepen worden uitgevoerd (bijv. TAVI en PCI), dan krijgen beide interventies hetzelfde interventienummer.

1.2. Type aanleveringen

Binnen de NHR worden drie typen aanleveringen onderscheiden (zie ook tabel 1):

1. Kwartaalaanlevering
2. Jaaraanlevering
3. Langetermijn follow-up aanlevering

Voor de Cardiochirurgie registratie geldt dat het aanleveren van data op kwartaalbasis één van de verplichtingen is die voortkomt vanuit de wetenschappelijke vereniging NVT. Voor de registraties Ablatie, Pacemaker/ICD, PCI en THI kunnen kwartaalaanleveringen op vrijwillige basis gedaan worden, zodat de kwaliteit van de data en uitkomsten van zorg meer kort-cyclisch gemonitord kunnen worden. Indien voor de Ablatie, Pacemaker/ICD, PCI en THI registratie geen gebruik wordt gemaakt van de mogelijkheid om op kwartaalbasis aan te leveren, dan geldt dat bij de jaaraanlevering de data voor alle kwartalen behorend tot interventiejaar 2022 aangeleverd worden. Bij de langetermijn follow-up aanlevering worden alle variabelen van de follow-up dataset aangeleverd.

Tabel 1: Type aanleveringen binnen de NHR.

Type aanlevering	Definitie type aanlevering	Inhoud aanlevering	Opmerking
Kwartaalaanlevering	Aanlevering van data over het voorafgaande kwartaal.	1) Volledige interventie dataset 2) Subset follow-up dataset; uitkomstvariabelen t/m 30 dagen na interventie	Alleen verplicht voor de Cardiochirurgie registratie. Voor de overige registraties zijn dit vrijwillige aanleveringen.
Jaaraanlevering	Aanlevering van data over de 4 voorafgaande kwartalen waarmee het interventiejaar 2022 volledig wordt omvat.	1) Volledige interventie dataset 2) Subset follow-up dataset; uitkomstvariabelen t/m 30 dagen na interventie	De jaaraanlevering is verplicht voor de Ablatie, Cardiochirurgie, Pacemaker/ICD, PCI en THI registratie.
Langetermijn follow-up aanlevering	Aanlevering van data over 1 of meerdere interventiejaren.	1) Volledige follow-up dataset; uitkomstvariabelen t/m 5 jaar na interventie (inclusief de data van de subset die al eerder is aangeleverd bij de kwartaalaanlevering of jaaraanlevering)	Alleen voor VBHC-centra en de Ablatie, Cardiochirurgie, PCI en THI registratie

1.3. Wijzigingen eerder aangeleverde datasets

Voor de centra is het mogelijk om wijzigingen door te voeren in de eerder aangeleverde datasets. Er zijn twee typen wijzigingen:

1. Het verwijderen of toevoegen van een interventie, omdat deze eerder ontbrekend was aangeleverd of ontbrak.

Indien gehele interventies of specifieke variabelen in een gecorrigeerde dataset niet meer aanwezig zijn dan gaat de NHR ervan uit dat deze niet meer behoren tot die periode. Interventies die eerder wel waren aangeleverd worden dan gearhiveerd en zijn niet meer zichtbaar in de database.

2. Waarden voor specifieke variabelen wijzigen bij een reeds aangeleverde interventie.

Bij het aanleveren van een gewijzigde dataset voor een bepaalde periode is het belangrijk dat alle data uit de betreffende periode nogmaals wordt aangeleverd, aangezien de eerder aangeleverde data wordt overschreven bij een nieuwe data-aanlevering. Hierbij bekijkt het systeem aan de hand van de interventie of datums welke periode de nieuwe data beslaan, en overschrijft vervolgens de oude data van de betreffende periode.

Het wordt sterk aangeraden om niet meer data te uploaden dan nodig is in verband met onnodige belasting van het systeem en het streven naar één gevalideerde en geaccordeerde dataset. Indien bijvoorbeeld in een periode van 5 jaar maar 1 interventie wordt gecorrigeerd, dan is het advies om alleen het betreffende kwartaal met de correctie opnieuw aan te leveren.

Bij het doorvoeren van een wijziging dient altijd de aanlevertemplate gebruikt te worden die op het moment van aanlevering geldig is binnen MijnNHR. De aanlevertemplates zijn beschikbaar gesteld op [de NHR website](#). Mochten er vragen zijn over het aanbrengen van wijzigingen, neem dan contact op met uw accountmanager.

NB: Indien een centrum de interventienummers van één of meerdere voorgaande jaren wil wijzigen dan kan dit niet via een nieuwe upload. Het centrum wordt gevraagd om aan de accountmanager van de NHR een tabel te sturen met daarin de oude en nieuwe interventienummers naast elkaar, zodat deze in de database van de NHR gewijzigd kunnen worden.

1.4. Datasets aanleveren

1.4.1. Specificaties dataset

De volgende eisen worden gesteld aan de aan te leveren datasets:

1. Het eerste record van de dataset bevat altijd de kolomnamen.
2. Kolommen staan in de volgorde zoals aangegeven in de tabellen zoals beschreven in [het handboek van de registratie \(hoofdstuk 3\)](#).
3. De dataset bevat de kolommen van alle variabelen (kolommen mogen niet missen, ook niet als alle waarden van een bepaalde variabele onbekend, missing of niet van toepassing zijn).
4. De velden interventienummer en de interventiedatum moeten gelijk zijn tussen de interventieset en de follow-up set, aangezien de records op basis van deze velden worden gekoppeld.

1.4.2. Tab-delimited formaat

De NHR datasets worden aangeleverd als een zogenoemde "tab-delimited text file" met de .txt bestandsextensie. Dit is een tekstbestand dat bestaat uit platte tekst (tekst zonder opmaak) waarbij de kolommen gescheiden zijn middels tab characters. Hierbij is iedere interventie een record (rij) in het bestand en zijn de variabelen als velden (kolommen) van elkaar gescheiden middels tabs. Iedere interventie (record) wordt beëindigd met een carriage return (CR) gevolgd door een line feed (LF), wat automatisch gebeurt bij de meeste software in Windows. Verder is het de bedoeling dat de kolomnamen in het eerste record van de dataset worden geïncludeerd. De kolomnamen staan bij iedere variabele vermeld in het [NHR Handboek](#) van de desbetreffende registratie onder hoofdstuk 3 "Beschrijving datasets".

Indien een centrum niet de mogelijkheid heeft om rechtstreeks tab-delimited text files te genereren uit een datasysteem, dan kan er gebruik gemaakt worden van de beschikbare NHR (excel) aanlevertemplates. Onder "[Algemene downloads](#)" is een aparte handleiding met instructie voor het gebruik van de aanlevertemplates beschikbaar.

1.4.3. Uploaden

De datasets kunnen (als tab-delimited .txt bestand) geupload worden naar de NHR via het afgeschermd MijNHR deel op de NHR website: <http://www.nederlandsehartregistratie.nl>. De dataset wordt binnen MijNHR beveiligd verstuurd naar de NHR en bij aanlevering gepseudonimiseerd.

De projectleiders en/of datamanagers die bij de NHR bekend zijn, en tevens bevoegd aanvrager zijn, kunnen via MijNHR nieuwe MijNHR-accounts aanvragen voor personen in hun eigen centrum.

1.4.4. Handmatige invoer

Voor de Pacemaker/ICD registratie bestaat de mogelijkheid om data handmatig in MijNHR in te voeren. Zie hiervoor de handleiding handmatige invoer Pacemaker/ICD onder "[Algemene downloads](#)".

1.4.5. Kwaliteitscontroles

Een aantal kritieke kwaliteitscontroles worden direct uitgevoerd tijdens een upload. De sets worden geaccepteerd wanneer in ieder geval wordt voldaan aan de aanwezigheid en correctheid van kolomnamen, interventienummers, interventiedatums en identificerende variabelen (pat_nr, geb_naam, geboortedatum en geslacht). Als de dataset wordt geweigerd geeft het systeem aan

welke fouten de dataset bevat. Na correctie kan de gecorrigeerde dataset opnieuw worden geüpload.

Na een succesvolle upload wordt de dataset direct automatisch ingevoerd in het NHR systeem. Na elke aanlevering worden een kwaliteitsrapport en factsheet gegenereerd. Beide zijn onder 'Terugrapportage' terug te vinden. Let op: als de aanlevering meer dan 1 interventiejaar omvat, dan wordt er voor elk interventiejaar separaat een kwaliteitsrapport en factsheet gegenereerd.

- **Kwaliteitsrapport:** Hierin staan voor elk record alle (mogelijke) fouten die in de aangeleverde dataset aanwezig zijn. Er wordt onderscheid gemaakt tussen type 1 (ontbrekende waarden, domeinfouten en logische fouten) en type 2 fouten (domeincontroles en logische controles). Type 1 fouten dienen altijd gecontroleerd en gecorrigeerd te worden.
- **Factsheet:** Naast het aantal aangeleverde interventies wordt er onder andere een terugkoppeling van het aantal en percentage ontbrekende waarden gegeven. De factsheet bevat enkel informatie over de aangeleverde periode, tot maximaal 1 interventiejaar.

Voor de Ablatie, Cardiochirurgie, PCI en THI registratie is daarnaast een Chartmodule beschikbaar waarin de gegevens direct gevisualiseerd weergegeven worden. De Chartmodule maakt het mogelijk om zelfstandig analyses uit te voeren op basis van de data van jouw eigen centrum en de data van alle centra samen. Zo is het bijvoorbeeld mogelijk om trends in de tijd of uitkomsten van jouw centrum inzichtelijk te maken in vergelijking met de rest van Nederland. Daarnaast kan de Chartmodule ook gebruikt worden voor (verdere) kwaliteitscontroles en compleetheidsanalyse van recent aangeleverde data. Een handleiding is beschikbaar binnen de Chartmodule (zie "?-icoon"). Ten slotte ontvangt de gebruiker die de upload heeft gedaan een bevestigingsmail van de upload en ontvangt de NHR een notificatie van de aanlevering.

1.4.6. Ontbrekende waarden

Waarden kunnen in de systemen van centra ontbreken indien deze onbekend, missing of niet van toepassing zijn. In de aangeleverde NHR dataset betekent 'Onbekend' dat het centrum heeft gekeken of de waarde achterhaald kan worden, maar dit om diverse redenen niet kan aanleveren (ook niet in de toekomst). 'Onbekenden' worden aangeleverd als -1. 'Missing' betekent dat de waarde op het moment van aanlevering mist maar nog wel in de toekomst aangeleverd kan worden of dat dit nog onduidelijk is. De waarde 'Missing' kan worden aangeleverd door het veld voor de betreffende interventie leeg te laten. Zie tabel 2 voor een overzicht.

In de kwaliteitsrapportage worden onbekenden niet teruggekoppeld, maar missings wel. In de factsheets wordt voor diverse variabelen het totaal percentage ontbrekend teruggekoppeld (ontbrekend = missings + onbekend + domeinfout).

Essentiële variabelen zoals identificerende variabelen en interventievariabelen mogen niet ontbrekend zijn, zoals weergegeven in de [NHR Handboeken](#).

Tabel 2: Overzicht ontbrekende waarden.

	Code	Definitie	In kwaliteitsrapportage?
Onbekend	-1	Het centrum heeft gekeken of de waarde achterhaald kan worden, maar kan dit om diverse redenen niet aanleveren (ook niet in de toekomst).	Nee
Missing	leeg	De waarde mist op het moment van aanlevering, maar kan in de toekomst mogelijk nog wel aangeleverd worden.	Ja

2. Aanlevertermijnen

In dit hoofdstuk wordt per registratie voor de interventie dataset en de follow-up dataset beschreven wanneer de aanlevering dient plaats te vinden. Welke variabelen onderdeel zijn van de interventie- dan wel followup-set is terug te vinden in het handboek van de betreffende registratie.

Per registratie wordt voor zowel de kwartaal- en jaaraanlevering als de langetermijn follow-up aanlevering aangegeven welke aanleverdatum van toepassing is. Na elke aanlevering ontvangt het centrum een kwaliteitsrapportage en factsheet. Centra worden verzocht om binnen twee weken na de aanleverdatum de data waar nodig aan te passen aan de hand van de kwaliteitsrapportage. Voor deze aanleveringen gelden de definities uit de [NHR Handboeken](#).

Een overzicht van alle aanleveringen en terugkoppelingen (incl. Transparantiekalender) van de NHR naar de centra zal te zien zijn in de planning van interventiejaar 2022. Deze wordt op de [NHR website](#) geplaatst zodra deze gereed is. Gedetailleerde informatie over de indicatoren van de Transparantiekalender en bijbehorende periodes ten aanzien van de Transparantiekalender zijn terug te vinden op: <https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/percutane-coronaire-interventie-pci>.

2.1 Ablatie

Type aanlevering	Dataset	Handboek versie	Verplicht	Aanleverdatum	Peildatum mortaliteit
Aanlevering kwartaal 1 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 mei 2022	1 mei 2022
Aanlevering kwartaal 2 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 augustus 2022	1 augustus 2022
Aanlevering kwartaal 3 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 november 2022	1 november 2022
Jaaraanlevering kwartaal 1 t/m 4 2022	Interventie + follow-up	22.1.0	X	15 februari 2023	1 februari 2023
Langetermijn follow-up aanlevering kwartaal 1 t/m 4 2022	Follow-up	22.1.0	X	1 april 2023	1 februari 2023

De langetermijn follow-up aanlevering bevat de volgende periode en variabelen aanvullend op de jaaraanlevering:

Variabelen	<u>Niet VBHC-centra</u> Interventiejaren	<u>VBHC-centra</u> Interventiejaren
Herhaalde linkeratrium ablatie binnen 1 jaar	<i>n.v.t.</i>	2021
ICD shocks	<i>n.v.t.</i>	2021
Kwaliteit van leven	<i>n.v.t.</i>	2021

2.2 Cardiochirurgie

Type aanlevering	Dataset	Handboek versie	Verplicht	Aanleverdatum	Peildatum mortaliteit
Aanlevering kwartaal 1 2022	Interventie + follow-up	22.1.0	X	15 mei 2022	1 mei 2022
Aanlevering kwartaal 2 2022	Interventie + follow-up	22.1.0	X	15 augustus 2022	1 augustus 2022
Aanlevering kwartaal 3 2022	Interventie + follow-up	22.2.0	X	15 november 2022	1 november 2022
Jaaraanlevering kwartaal 1 t/m 4 2022	Interventie + follow-up	22.2.0	X	15 februari 2023	1 februari 2023
Langetermijn follow-up aanlevering 2018 t/m 2022	Follow-up	22.2.0	X	15 april 2023	1 februari 2023

De langetermijn follow-up aanlevering bevat de volgende periode en variabelen aanvullend op de jaaraanlevering:

Variabelen	Niet VBHC-centra Interventiejaren	VBHC-centra Interventiejaren
Reïnterventie variabelen*	<i>n.v.t.</i>	2018-2022
Recidief myocardinfarct variabelen*	<i>n.v.t.</i>	2018-2022
Mortaliteit**	<i>n.v.t.</i>	2018-2022 (langetermijnoverleving)
Kwaliteit van leven*	<i>n.v.t.</i>	2018-2021

*Peildatum langetermijn uitkomstvariabelen = 31 december 2022, m.u.v. mortaliteit.

**Peildatum mortaliteit voor lange termijn follow-up aanlevering is 1 februari 2023.

2.3 Pacemaker en ICD

Type aanlevering	Dataset	Handboek versie	Verplicht	Aanleverdatum	Peildatum mortaliteit
Aanlevering kwartaal 1 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 mei 2022	1 mei 2022
Aanlevering kwartaal 2 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 augustus 2022	1 augustus 2022
Aanlevering kwartaal 3 2022	Interventie + follow-up	22.2.0		15 november 2022	1 november 2022
Jaaraanlevering kwartaal 4 2021 (follow-up excl. 90 dagen follow-up) t/m kwartaal 3 2022 (interventieset en follow-up set excl. 90 dagen follow-up)	Interventie + follow-up	22.2.0	X	15 februari 2023	1 februari 2023
Aanlevering kwartaal 4 2022	Interventie	22.2.0	X	15 februari 2023	n.v.t.
90 dagen follow-up aanlevering kwartaal 4 2021 t/m kwartaal 3 2022	Follow-up		X	15 april 2023	1 februari 2023

In verband met de terugkoppeling van potentiële reïnterventies is de deadline voor de 90 dagen follow-up variabelen: *15 april 2023*. De deadline voor de overige variabelen in de follow-up set valt wel samen met de jaaraanlevering (*1 maart 2023*).

2.4 Percutane Coronaire Interventie (PCI)

Type aanlevering	Dataset	Handboek versie	Verplicht	Aanleverdatum	Peildatum mortaliteit
Aanlevering kwartaal 1 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 mei 2022	1 mei 2022
Aanlevering kwartaal 2 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 augustus 2022	1 augustus 2022
Aanlevering basale gegevens kwartaal 4 2021 t/m kwartaal 3 2022	Interventie + follow-up	22.2.0	X	15 november 2022	<i>Mortaliteit is geen onderdeel van de basale gegevens</i>
Aanlevering rapportagejaar kwartaal 4 2021 t/m 3 2022 (volledige interventieset en follow-up set inclusief langetermijn follow-up)	Interventie + follow-up	22.2.0	X	15 februari 2023	1 februari 2023
Aanlevering basale gegevens kwartaal 4 2022	Interventie	22.2.0	X	15 februari 2023	<i>Mortaliteit is geen onderdeel van de basale gegevens</i>

Onderdeel van de rapportagejaar-aanlevering van de follow-up set is de langetermijn aanlevering. De interventiejaar die deze langetermijn aanlevering omvat verschilt tussen de centra die niet of wel deelnemen aan het VBHC-programma. Zie ook onderstaande tabel.

Variabelen	<u>Niet VBHC-centra</u> Interventiejaar	<u>VBHC-centra</u> Interventiejaar
Myocardinfarct binnen 30 dagen	2021-2022	2018-2022
Optreden van TVR binnen 1 jaar	Kwartaal 4 2020-kwartaal 3 2021	2018-kwartaal 3 2021
Optreden van TLR binnen 1 jaar	<i>n.v.t.</i>	2019-kwartaal 3 2021
Mortaliteit*	2021-2022 (30-daagse + 1-jaars overleving)	2018-2022 (langetermijnoverleving)
Kwaliteit van leven	<i>n.v.t.</i>	2018-2021

* Peildatum mortaliteit is 1 februari 2023.

2.5 Transcatheter Hartklepinterventie (THI)

Type aanlevering	Dataset	Handboek versie	Verplicht	Aanleverdatum	Peildatum mortaliteit
Aanlevering kwartaal 1 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 mei 2022	1 mei 2022
Aanlevering kwartaal 2 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 augustus 2022	1 augustus 2022
Aanlevering kwartaal 3 2022	Interventie + follow-up	22.1.0		15 november 2022	1 november 2022
Jaaraanlevering kwartaal 1 t/m 4 2022	Interventie + follow-up	22.1.0	X	15 februari 2023	1 februari 2023
Jaaraanlevering langetermijn follow-up aanlevering 2018 t/m 2022	Follow-up	22.1.0	X	15 april 2023	1 februari 2023

Onderdeel van de rapportagejaar-aanlevering van de follow-up set is de langetermijn aanlevering. De interventiejaren die deze langetermijn aanlevering omvat verschilt tussen de centra die niet of wel deelnemen aan het VBHC-programma. Zie ook onderstaande tabel.

Variabelen	Niet VBHC-centra Interventiejaren	VBHC-centra Interventiejaren
Vasculaire complicatie binnen 30 dagen	2022	2018-2022 (2021-2022 voor trans. mitralisklep)
Implantatie nieuwe PM binnen 30 dagen	2022	2018-2022
Aortaklepreïnterventie variabelen*	2022	2018-2022
Mitralisklepreïnterventie variabelen*	2022	2021-2022
Postoperatieve mitralisklepinsufficiëntie variabelen	2022	2021-2022
Mortaliteit**	2022	2018-2022 (langetermijnoverleving) (2021-2022 voor trans. mitralisklepingrepen)
Kwaliteit van leven*	<i>n.v.t.</i>	2018-2021

*Peildatum langetermijn uitkomstvariabelen = 31 december 2022, m.u.v. mortaliteit.

**Peildatum mortaliteit voor lange termijn follow-up aanlevering is 1 februari 2023.