

Selectief inkoopbeleid Schisis

Verantwoordingsdocument
2019



OLIRA Direct
geregeld

N nationale
nederlanden

Inhoud

1	Toelichting selectief inkoopbeleid	3
1.1	<i>Selectieve inkoop blijft in ontwikkeling</i>	3
1.2	<i>Selectieve inkoop en regiovisie</i>	4
1.3	<i>Algemeen kader selectief inkoopbeleid</i>	4
1.4	<i>Uitvraag kwaliteitscriteria bij selectieve inkoop</i>	4
1.5	<i>Categorie-indeling selectief inkoopbeleid</i>	5
1.6	<i>Samenwerkende ziekenhuizen of ziekenhuizen met meerdere locaties</i>	5
2	Schisis behandeling	6
3	Indicatoren en selectie	8
3.1	<i>Aantal eerste operaties per behandellocatie (volume)</i>	8
3.2	<i>Multidisciplinair team</i>	10
3.3	<i>Twee plastisch chirurgen per behandellocatie</i>	10
3.4	<i>Twee kaakchirurgen per behandellocatie</i>	11
3.5	<i>Dataregistratie (inclusief complicaties)</i>	11
3.6	<i>Percentage nieuwe patiënten die binnen 2 weken na geboorte gezien zijn op het spreekuur</i>	12
3.7	<i>Schisiszorgpad</i>	13
3.8	<i>Anesthesiologie bij kinderen in kindercentrum/ziekenhuis met kinderafdeling</i>	14
3.9	<i>Anesthesiologische zorgverlening bij kinderen met een schisis</i>	15
3.10	<i>Samenvatting indicatoren</i>	17
4	Dynamisch model	19
4.1	<i>Volume</i>	19
4.2	<i>Overige zorginhoudelijke indicatoren</i>	19
4.3	<i>Ontwikkelingen</i>	19
5	Bronnen	21

1 Toelichting selectief inkoopbeleid

CZ groep¹ doet alles voor betere zorg. Het goed, betaalbaar en beschikbaar houden van de Nederlandse zorg zien wij als onze maatschappelijke verantwoordelijkheid. Waarbij we in het bijzonder het verschil willen maken voor onze verzekerden. We geloven met heel ons hart dat het beter kan en zetten ons daarom in voor het realiseren van de best mogelijke zorg voor onze verzekerden. CZ heeft voor haar inkoopbeleid in 2018 de prestaties van vijf aandoeningen en behandelingen getoetst: bariatrische chirurgie, borstkanker, infectiechirurgie bij orthopedische revisieoperaties, schisis en mohs micrografische chirurgie. In dit document vertelt CZ alles over haar selectieve inkoopmodel 2019 voor de behandeling van schisis.

Alleen ziekenhuizen die voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ krijgen een contract voor de desbetreffende ingreep. Door selectief in te kopen probeert CZ bij (complexe) medisch specialistische zorg te sturen op concentratie daarvan, zodat niet ieder ziekenhuis alle complexe gespecialiseerde zorg aanbiedt. Hierdoor kunnen ziekenhuizen zich toeleggen op waar ze goed in zijn en behandelingen afstoten waar andere ziekenhuizen beter in zijn. Door te sturen op kwaliteit wordt de zorg beter en houden we die betaalbaar.

In dit inleidende hoofdstuk 1 leest u over de algemene ontwikkelingen in ons selectieve inkoopbeleid. Hoofdstuk 2 gaat in op de behandeling van schisis. Een toelichting op het model en de gebruikte indicatoren vindt u in hoofdstuk 3. In hoofdstuk 4 staat hoe CZ omgaat met nieuwe prestaties en gegevens gedurende het jaar. En u leest hoe CZ het selectieve inkoopbeleid in de toekomst nog verder wil ontwikkelen.

1.1 Selectieve inkoop blijft in ontwikkeling

Sinds het eerste initiatief van CZ in 2010 om borstkankerczorg op basis van kwaliteitsnormen selectief in te kopen, is er veel gebeurd. Enerzijds heeft de ontwikkeling van normen van de beroepsgroep een versnelling doorgemaakt en anderzijds wordt de inkoop op de minimumnormen van de beroepsgroep landelijk vormgegeven op het niveau van Zorgverzekeraars Nederland. De zorgverzekeraars hebben onderling afgesproken dat er geen zorg wordt ingekocht die niet voldoet aan de minimumnormen (<https://www.minimumkwaliteitsnormen.nl/>).

Deze positieve ontwikkelingen hebben bijgedragen aan het verder verbeteren van de kwaliteit van zorg in Nederland. Waar nodig wil CZ, bij voorkeur samen met de wetenschappelijke verenigingen, patiëntenorganisaties en andere zorgverzekeraars, blijven bouwen aan transparantie in de zorg en zorginkoop op basis van kwaliteitsinformatie. CZ kiest er bij een aantal aandoeningen voor om de lat hoger te leggen. Dit doen we alleen als we zien dat er extra kwaliteitsverbetering mogelijk en nodig is.

Dit betekent dat CZ jaarlijks evalueert en opnieuw beoordeelt voor welke aandoeningen en behandelingen aanvullend selectief inkoopbeleid wenselijk is en op welke manier. Als de landelijke afspraken over de minimum kwaliteitsnormen de kwaliteitsverbeteringen voldoende stimuleren, zal CZ geen aanvullend selectief inkoopbeleid voeren. Wij blijven wel de kwaliteitsindicatoren tonen op onze website zodat deze informatie voor onze verzekerden transparant blijft. CZ ontwikkelt wel aanvullend selectief inkoopbeleid als zij concludeert dat er, bovenop de minimum kwaliteitsnormen, inhoudelijke kwaliteitsverbetering mogelijk is.

¹ CZ Groep ontwikkelt inkoopbeleid namens de labels CZ, OHRA en Nationale Nederlanden. Waar we in het vervolg van dit document spreken over CZ dient CZ Groep gelezen te worden.

1.2 Selectieve inkoop en regiovisie

Door de opeenstapeling van normen voor verschillende aandoeningen/ behandelingen ontstaat de noodzaak de consequenties daarvan te plaatsen in het groter geheel. CZ heeft daarom regiovisies ontwikkeld, waarbinnen deze huidige ontwikkelingen een plek kregen. Deze regiovisies vormden de basis om met alle betrokken partijen in gesprek te gaan en gezamenlijk stappen te zetten in een verdere optimalisatie van de (medisch specialistische) zorg. CZ vindt het belangrijk dit per regio te doen met een blik op de korte of middellange termijn.

1.3 Algemeen kader selectief inkoopbeleid

Het selectief inkoopbeleid van CZ betreft een generiek model, in principe bedoeld voor alle zorg die zich voor deze vorm van selectieve inkoop leent.

Voor iedere aandoening volgt een waardering van de prestaties op basis van:

1. kwaliteitsinformatie (waaronder volumennormen en andere kwaliteitsindicatoren);
2. wachttijd informatie (waar beschikbaar en toepasbaar);
3. patiëntervaringen (waar beschikbaar en toepasbaar).

Indicatoren die niet met bestaande registraties worden uitgevraagd, maar wel cruciaal zijn voor het selectief inkoopbeleid, neemt CZ op in een vragenlijst die wij rechtstreeks uitzetten bij het ziekenhuis. CZ verwerkt daarna alle gegevens en stuurt de ziekenhuizen een beoordeling. Het is dan ook cruciaal dat alle aangeleverde informatie volledig en juist is. Daarom vragen wij van ieder ziekenhuis in een bestuursverklaring dat de aangeleverde informatie naar waarheid is ingevuld. CZ beoordeelt alleen ziekenhuizen die deze bestuursverklaring hebben ingevuld en ondertekend. Als dit niet het geval is, komt het ziekenhuis niet in aanmerking voor een contract.

Wij publiceren de resultaten van het selectieve inkoopbeleid voor onze verzekerden op onze website. Het is van belang dat CZ van de juistheid en de volledigheid van de aangeleverde informatie uit kan gaan. Dit betekent ook dat als CZ op enig moment tot de vaststelling komt dat de aangeleverde gegevens niet juist blijken te zijn, CZ hier nadere consequenties aan kan verbinden ten aanzien van de contractering van het ziekenhuis.

1.4 Uitvraag kwaliteitscriteria bij selectieve inkoop

Gecontracteerde centra schisiszorg

De kwaliteitsnormen voor contractering zijn reeds opgenomen in de overeenkomst van de gecontracteerde ziekenhuizen in 2018. In de overeenkomst is opgenomen dat de instelling CZ onverwijld zal informeren op het moment hierin wijzigingen ontstaan waardoor niet langer voldaan wordt aan een of meer van deze aangegeven normen. De kwaliteitsuitvraag is hierdoor relatief beperkt en heeft als doel om de kwaliteit van de zorg te monitoren.

Niet gecontracteerde centra

CZ benadert voor de kwaliteitsuitvraag alleen ziekenhuizen die in het betreffende jaar een contract met ons hebben voor de behandeling van deze aandoening. Mocht u van mening zijn dat uw ziekenhuis om gegronde redenen toch in aanmerking komt voor een contract in het aankomende jaar, dan kunt u contact met ons opnemen. Wij hebben dan informatie van u nodig om uw aanvraag goed te kunnen beoordelen. Een eerste toets is of CZ het wenselijk en noodzakelijk vindt om te contracteren uit oogpunt van toegankelijkheid voor de doelgroep. Als wij die meerwaarde zien, doen we de kwaliteitstoets op basis van het verantwoordingsdocument. Wij hebben dan onder meer

antwoorden van u nodig op onze vragenlijst selectieve inkoop en wellicht nog wat aanvullende informatie.

Belgische ziekenhuizen

De minimale kwaliteitscriteria worden tevens uitgevraagd bij de door CZ gecontracteerde Belgische ziekenhuizen die het meest recente jaar ook voldeden aan de minimale kwaliteitseisen. Hierbij geldt wel dat CZ patiënten met een schisis bij voorkeur niet verwijst naar het buitenland.

1.5 Categorie-indeling selectief inkoopbeleid

Het bovenstaande proces leidt tot een categorie-indeling. Per aandoening wordt specifiek beoordeeld op welke wijze de categorie-indeling bijdraagt aan de gewenste kwaliteitsimpuls. Voor de behandeling van schisiszorg wordt een tweedeling gehanteerd:

Categorie 1: Voldoet aan kwaliteitsnormen CZ

Ziekenhuizen die voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ worden als zodanig getoond op onze website.

Categorie 2: Voldoet niet aan kwaliteitsnormen CZ

Ziekenhuizen die niet voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ. Deze ziekenhuizen krijgen van CZ geen contract (meer) voor deze zorg.

Ziekenhuizen die schisiszorg niet (meer) uitvoeren, toont CZ niet op haar website. Ziekenhuizen die schisiszorg wel uitvoeren, maar waarvan de kwaliteitsgegevens niet zijn uitgevraagd en getoetst, toont CZ wel op haar website. Deze ziekenhuizen krijgen geen contract voor deze zorg.

1.6 Samenwerkende ziekenhuizen of ziekenhuizen met meerdere locaties

Sommige ziekenhuizen kennen meerdere locaties waar schisisbehandelingen plaatsvinden, of zij gaan samenwerkingsafspraken aan met andere ziekenhuizen voor bepaalde (deel)behandelingen. Als een ziekenhuis op alle locaties de schisisbehandelingen waarvoor CZ een selectief inkoopbeleid hanteert, wil blijven uitvoeren, of op de locatie(s) van de samenwerkende ziekenhuizen wil blijven uitvoeren, stelt CZ steeds dezelfde eisen aan al deze afzonderlijke locaties of samenwerkende ziekenhuizen. Deze zullen dus steeds individueel getoetst worden aan de criteria zoals vastgelegd in het verantwoordingsdocument.

Alleen als op één van de locaties slechts een selectie van de operaties/behandelingen plaatsvindt (satellietlocatie), kunnen de criteria anders zijn. Dit is afhankelijk van de selectie van operaties/behandelingen. CZ werkt aan een nadere invulling van deze eisen waaraan ziekenhuizen die samenwerken bij schisiszorg dienen te voldoen. Eén van de uitgangsprincipes hierbij is dat in ieder geval complexe ingrepen op de hoofdlocatie worden uitgevoerd die aan alle kwaliteitseisen, waaronder voldoende expertise en ervaring van de chirurgen, voldoet.

2 Schisis behandeling

Aanleiding selectieve inkoop schisis

De aanleiding voor het ontwikkelen van het selectieve inkoopbeleid voor schisis is een bericht in Medisch Contact in oktober 2012 "zorg bij gelaatsafwijkingen ondermaats".¹ Hierin wordt gesteld dat "kinderen met aangeboren gezichts- en schedelafwijkingen in zoveel ziekenhuizen behandeld worden dat de kwaliteit van de zorg onder de maat is" en "Er zijn te veel centra waar specialisten een klein aantal behandelingen uitvoeren. Kinderen met aangeboren gelaatsafwijkingen wordt daardoor optimale zorg onthouden". CZ heeft, naar aanleiding van dit bericht, contact opgenomen met het beroepsveld. Gesprekken met de NVSCA (Nederlandse Vereniging Schisis en Craniofaciale Afwijkingen), individuele specialisten, de oudervereniging en een literatuurstudie bevestigen het signaal uit Medisch Contact. CZ heeft daarop besloten te proberen een aanzet te geven tot kwaliteitsverbetering van de schisiszorg.

Schisis

Schisis is een aangeboren afwijking en betekent letterlijk "spleet". Er kan sprake zijn van een lipspleet, in de volksmond hazenlip genoemd, een kaakspleet en/of gehemeltlespleet. Daarnaast is er een belangrijk onderscheid tussen een op zichzelf staande schisis en een schisis als onderdeel van een complex van andere aangeboren afwijkingen. Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 350 kinderen geboren met schisis.²

Kinderen met een lip-, kaak-, en/of gehemeltlespleet hebben op meerdere gebieden problemen. Zij hebben soms littekens in het gelaat, een afwijkende vorm van de neus, verstoorde gebitsaanleg of gebitsdoorbraak en/of een niet harmonieuze groei van het gezicht. Verder kan er sprake zijn van spraakproblematiek, vertraagde taalontwikkeling, gehoorverlies, psychische problemen en problemen door eventueel bijkomende andere aangeboren afwijkingen.²

Naast de eerste chirurgische behandeling(en), het sluiten van de lip/gehemeltlespleet, vinden o.a. nog orthodontische behandeling (bijvoorbeeld beugel), tandheelkundige behandeling (bijvoorbeeld herstel van kauwfunctie en esthetiek), spraakverbeterende behandeling en/of neuscorrectie plaats tot de leeftijd van 18-20 jaar.

De zorg voor deze kinderen is complex en langdurig en diverse specialisten (o.a. plastisch chirurg, kaakchirurg, orthodontist, klinisch geneticus) houden zich met de behandeling hiervan bezig. Zij vormen een team. Zo komen ze tot een samenwerking die specialisten afzonderlijk niet kunnen bereiken. De specifieke behandelingen kunnen echter variëren van team tot team, net als de timing van de behandelingen.³ Het doel van de behandeling is dat eindresultaat te bereiken, waarmee kind en ouders tevreden zijn: adequaat kunnen functioneren in de samenleving met een esthetisch en functioneel acceptabel gezicht, goed gehoor, een duidelijk verstaanbare spraak en een functioneel en esthetisch acceptabele dentitie.

De NVSCA heeft een landelijk registratiesysteem, waarin nieuwe ongeopereerde schisispatiënten uit Nederland en de in het land van herkomst geopereerde adoptiekinderen met schisis worden geregistreerd. Er bestaat een grote variatie in aantallen patiënten per schisisteam.^{4,5}

In het Erasmus MC en Radboud MC is, met financiële steun van Zilveren Kruis en CZ, een start gemaakt met een outcome-registratie voor de schisiszorg op basis van de ICHOM (International Consortium for Health Outcome Measurement) set Cleft Lip and Palate. Sinds januari 2016 registreert het Erasmus MC alle schisispatiënten conform de ICHOM outcome set.

Concentratie van schisiszorg

Concentratie van de schisiszorg in Groot-Brittannië in de jaren '90 heeft geleid tot een grote afname in

het aantal schisiscentra (van 57 naar 11 centra in 2011) en daarmee tot een grote toename in het aantal patiënten per chirurg en instelling.^{6,7}

In de wetenschappelijke literatuur worden meerdere redenen aangegeven waarom concentratie van schisiszorg belangrijk is, namelijk:^{6,8-10}

1. **Bekwaamheid:** De bekwaamheid en deskundigheid van specialisten kan beter worden gewaarborgd in centra met een groot patiëntenaanbod.
2. **Voorzieningen:** De beschikbaarheid en continuïteit van alle benodigde zorg, waaronder een goed functionerende multidisciplinaire patiëntenbespreking, is eerder gegarandeerd in centra waar een groter aantal schisispatiënten worden behandeld.
3. **Doelmatigheid:** Efficiëntere zorg en kostenbeheersing pleiten voor een beperkt aantal grote schisisteams.
4. **Kwaliteitsbewaking:** Onderzoeken en bewaken van de eigen werkwijze en kwaliteit van zorg van het schisisteam gaat adequater bij een voldoende aantal patiënten. Als er maar een paar patiënten per jaar geopereerd worden, duurt het jaren voor er voldoende patiënten geëvalueerd zijn om iets te kunnen zeggen over de resultaten van de eigen behandelingen en werkwijze.
5. **Wetenschappelijk onderzoek:** Er is meer onderzoek nodig naar de behandeling van schisis. Alleen bij voldoende aantallen kan er beter onderzoek gedaan worden naar de juiste behandeling en juiste timing voor schisis. Het is nodig dat er voldoende patiënten binnen een bepaald behandelprotocol behandeld worden om behandelprotocollen met elkaar te kunnen vergelijken.

In Nederland was het aanbieden van schisiszorg in een beperkt aantal centra (concentratie) al langer een onderwerp van discussie. Enige concentratie had al plaatsgevonden. In 1986 waren er 24 multidisciplinaire schisisteams.⁷ In 2014 is CZ gestart met het selectief inkoopbeleid. Sindsdien is het aantal schisisteams in Nederland verder afgenomen, o.a. door samenwerkingsverbanden van schisisteams.

3 Indicatoren en selectie

De ziekenhuizen worden ingedeeld in 2 categorieën. Alle ziekenhuizen die voldoen aan de door ons vastgestelde kwaliteitscriteria, worden gezien als gespecialiseerde centra. Deze centra kunnen een overeenkomst voor het leveren van schisiszorg krijgen. Als een ziekenhuis niet aan de kwaliteitscriteria voldoet, koopt CZ bij dit ziekenhuis geen schisisbehandelingen in.

Op basis van literatuuronderzoek en gesprekken met de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen (NVSCA), de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC), medisch specialisten en oudervereniging BOSK zijn volgens CZ de volgende indicatoren van doorslaggevend belang bij de indeling van ziekenhuizen m.b.t. schisiszorg.

Kwaliteitscriteria

1. Aantal eerste operaties per behandellocatie (volume)
2. Multidisciplinair team
3. Aantal plastisch chirurgen per behandellocatie
4. Aantal kaakchirurgen per behandellocatie
5. Dataregistratie
 - a. NVSCA registratie (en openbaarheid)
 - b. Complicatieregistratie en verslag
6. Percentage nieuwe patiënten, met een prenataal vastgestelde schisis, dat binnen 2 weken na geboorte nog niet elders behandeld, gezien zijn op het spreekuur
7. Schisiszorgpad
 - a. Schisiszorgpad ziekenhuis
 - b. Schisiszorgpad patiënten en ouders
8. Anesthesiologie bij kinderen in kindercentrum/ziekenhuis met kinderafdeling
9. Anesthesiologische zorgverlening bij kinderen met een schisis

3.1 Aantal eerste operaties per behandellocatie (volume)

In de (inter)nationale literatuur bestaat er voor een aantal behandelingen een sterk verband tussen volume en kwaliteit. Er zijn aanwijzingen in de wetenschappelijk literatuur dat er een relatie is tussen het aantal nieuwe schisispatiënten per jaar en de kwaliteit van schisiszorg. Daarnaast is er een aantal consensus-aanbevelingen, waarin een volumennorm voor schisingrepen wordt genoemd.

Fitzsimons e.a. (2012) beschrijven de centralisatie van schisiszorg in Groot-Brittannië. Over een periode van tien jaar is het aantal centra gedaald van 49 (1997) naar 13 (2007). Als gevolg hiervan is het aantal patiënten met een eerste operatie per centrum gestegen. In 2007 kregen in 12 centra minimaal 40 patiënten een eerste operatie tegenover 2 centra in 1998. Het aantal chirurgen verminderde van 98 (1997) naar 26 chirurgen (2008), waarvan 85% meer dan 20 nieuwe patiënten per jaar behandelden. De timing van de primaire operatie vond vaker binnen de aanbevolen termijn plaats (tussen 3 en 6 maanden voor lipsluitingen en tussen 6 en 24 maanden voor gehemeldesluitingen), en ook de lengte van de opname van een eerste operatie verminderde (van 3,8 naar 2,5 dagen).⁷

De impact van deze centralisatie van de schisiszorg in Groot-Brittannië kan pas na langere tijd beoordeeld worden.⁷ Dit heeft te maken met de langdurige behandeling van schisis. De belangrijke uitkomsten van schisiszorg zijn pas vele jaren na de chirurgische procedures bekend. Een enquête van de patiëntenvereniging (Cleft Lip and Plate Association, CLAPA) onder ouders van schisispatiënten van 3 jaar en jonger liet zien dat de schisiszorg duidelijk was verbeterd. Er is veel waardering voor de chirurgische behandeling door ervaren chirurgen en voor het multidisciplinaire team.¹² In nieuwere studies wordt geconcludeerd dat de uitkomsten bij kinderen met een unilaterale

schisis verbeterd zijn na de introductie van gecentraliseerde multidisciplinaire zorg in Groot-Brittannië.^{13,14} Centralisatie wordt aanbevolen aan landen met een minder gecentraliseerde structuur voor schisiszorg.¹⁴

Shaw e.a. (1992) geven, n.a.v. een onderzoek onder 6 internationale schisiscentra, aan dat het zeer waarschijnlijk is dat chirurgen die maar weinig patiënten met schisis behandelen ("low volume" chirurgen) suboptimale behandelingsresultaten behalen.¹⁵ In een Europese consensus (Eurocleft clinical network) is daarom opgenomen dat een schisischirurg minstens 40 à 50 nieuwe patiënten met een schisis per jaar zou moeten behandelen.^{16,17}

Begin jaren negentig werd in Groot-Brittannië een adviesgroep (Clinical Standards Advisory Group (CSAG) Cleft lip and palate) opgericht om de schisiszorg te onderzoeken en de overheid te adviseren hierover. Deze CSAG geeft ook als aanbeveling dat elke chirurg gemiddeld 40 à 50 nieuwe patiënten per jaar opereert.¹⁸

Shaw e.a. (1996) publiceerden over de minimum standaarden voor de behandeling van schisis beschreven door The Royal College of Surgeons Steering Group on Cleft Lip and Palate (UK). Hierin wordt een minimum van 30 nieuwe patiënten per chirurg per jaar als een minimum aantal voor primaire chirurgie aanbevolen.⁹

In Groot-Brittannië heeft de National Health Service (NHS) normen (service specifications) vastgesteld voor schisiszorg (cleft lip and/or palate services including non-cleft velopharyngeal dysfunction (VPD) (all ages)). Eén van deze normen is dat chirurgen die primaire schisisoperaties verrichten minstens 30 patiënten per jaar behandelen.¹⁹

De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) heeft een volumenor van 20 ingrepen per instelling per jaar als minimum gesteld voor complexe chirurgische ingrepen bij aandoeningen die weinig voorkomen.²⁰ Schisisoperaties worden gerekend tot deze laagvolume, hoogcomplexe ingrepen. Daarbij wordt aangegeven dat de kwaliteitsnormen van de NVvH gelden per ziekenhuislocatie.

Selectief inkoopbeleid CZ

Op basis van de literatuur en bestaande consensusaanbevelingen wil CZ in de toekomst toegroeien naar de volume-aantallen waarover in de literatuur consensus bestaat. Daarom kiest CZ ervoor om boven het volume aantal van de NVvH te gaan zitten om zo in de komende jaren stapsgewijs naar het minimumvolume van 40 per instelling toe te groeien.

CZ hanteert als selectie criterium dat er minimaal 25 nieuwe, nog niet eerder geopereerde², patiënten met schisis worden geopereerd per ziekenhuis (behandellocatie) per jaar. Deze norm blijft voor dit jaar nog gehandhaafd.

De aantallen zijn gebaseerd op het jaar 2017, waarbij de definitie van de NVSCA is gehanteerd (het betreffen de nieuwe niet eerder geopereerde patiënten en reeds in het land van herkomst geopereerde adoptiekinderen met schisis).

Om te voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ moet het ziekenhuis 25 of meer eerste operaties per jaar verrichten, rekening houdend met de NVSCA-definitie. Het is mogelijk dat een behandellocatie door omstandigheden in 2017 niet aan deze norm voldeed. Om die reden wordt in tweede instantie gekeken naar de periode over de afgelopen drie jaar (2015, 2016 en 2017). Als uit de volumes over de afgelopen drie jaar blijkt dat het ziekenhuis gemiddeld genomen 25 of meer eerste operaties per jaar uitvoert, voldoet het ziekenhuis aan de kwaliteitsnormen van CZ.

² Precieze definitie: nieuwe ongeopereerde schisispatiënten uit Nederland en de in het land van herkomst geopereerde adoptiekinderen met schisis (NVSCA).

Indien minder dan 25 eerste operaties in 2017 en minder dan gemiddeld genomen 25 operaties in de afgelopen drie jaar (2015, 2016 en 2017) per behandellocatie worden uitgevoerd, voldoet het ziekenhuis niet aan de kwaliteitsnormen van CZ.

(De data zijn afkomstig van de eigen uitvraag van CZ en worden getoetst aan volumina conform jaarverslag NVSCA)

3.2 Multidisciplinair team

Kuijpers-Jagtman e.a. geven aan: *“De behandeling van patiënten met aangeboren afwijkingen aan lip en/of kaak en/of gehemelte wordt heden ten dage algemeen als een multidisciplinaire aangelegenheid gezien. Uiteindelijk gaat het erom dat het kind uitgroeit tot een volwassene die adequaat kan functioneren in de samenleving met een esthetisch acceptabel gezicht, een goed gehoor, een duidelijk verstaanbare spraak en een functioneel en esthetisch acceptabele dentitie.”*³

De zorg voor kinderen met een schisis is complex en langdurig en diverse disciplines houden zich met de behandeling hiervan bezig. Behandeling van schisis kan daarom het beste plaats vinden in een multidisciplinair schisisteam. In het team wordt voor elke schisispatiënt een individueel behandelplan opgesteld op basis van de in het schisiscentrum gehanteerde behandelprotocollen. De behandeling in multidisciplinair verband is in diverse wetenschappelijke publicaties en consensus-aanbevelingen terug te vinden.^{3,8,16,17,20}

Selectief inkoopbeleid CZ

CZ vindt het belangrijk dat de zorg voor schisispatiënten binnen een multidisciplinair schisisteam plaatsvindt. De samenstelling van het Multidisciplinair overleg (MDO) is tot stand gekomen op basis van literatuur en overleg met de NVPC, waarbij de volgende disciplines deel dienen uit te maken van het team:

- Plastisch chirurg
- Kaakchirurg
- KNO-arts
- Kinderarts
- Klinisch geneticus
- Orthodontist
- Maatschappelijk werk of psycholoog
- Logopedist

Om te voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ is het nodig dat het ziekenhuis beschikt over een MDO volgens bovenstaande criteria. Ziekenhuizen die niet beschikken over een MDO waarbinnen de schisispatiënten worden besproken, voldoen niet aan de kwaliteitsnormen van CZ.

(Norm is opgenomen in contract ziekenhuizen)

3.3 Twee plastisch chirurgen per behandellocatie

De aanwezigheid van minimaal twee ervaren plastisch chirurgen binnen het schisisteam is een vereiste om de continuïteit van zorg te kunnen waarborgen en elkaar te kunnen adviseren. De Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH) geeft in haar Normering Chirurgische Behandelingen 3.0 een aantal algemene voorwaarden voor chirurgische zorg. Eén voorwaarde is dat er per aandoening tenminste twee chirurgen werkzaam zijn.²⁰

De Clinical Standards Advisory Group (CSAG) Cleft lip and palate geeft ook als aanbeveling dat er twee chirurgen, die beiden voldoende primaire schisisoperaties verrichten, aanwezig moeten zijn binnen een schisisteam.¹⁸

Selectief inkoopbeleid CZ

Voor de continuïteit van de zorg is het belangrijk dat er tenminste twee plastisch chirurgen, beiden met ervaring in de behandeling van schisispatiënten, aanwezig zijn per behandellocatie.

Om te voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ moeten er in het schisisteam van een ziekenhuis minimaal twee plastisch chirurgen aanwezig zijn per behandellocatie. Indien er niet tenminste twee plastisch chirurgen zijn, zoals hierboven beschreven, voldoet het ziekenhuis niet aan de kwaliteitsnormen van CZ.

(Norm is opgenomen in contract ziekenhuizen)

3.4 Twee kaakchirurgen per behandellocatie

De aanwezigheid van minimaal twee ervaren kaakchirurgen binnen het schisisteam is een vereiste om de continuïteit van zorg te kunnen waarborgen en elkaar te kunnen adviseren. Eén voorwaarde van de NVvH algemene voorwaarden voor chirurgische zorg is dat er per aandoening ten minste twee chirurgen werkzaam zijn.²⁰ Voor de schisiszorg betekent dit dat er voor de continuïteit van zorg ook twee kaakchirurgen per schisisteam moeten zijn.

Selectief inkoopbeleid CZ

Voor de continuïteit van de zorg is het belangrijk dat er minimaal twee kaakchirurgen aanwezig zijn per behandellocatie. Uiteraard is het daarbij belangrijk dat zij ervaring hebben.

Om te voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ moeten er in het schisisteam van een ziekenhuis minimaal twee kaakchirurgen aanwezig zijn per behandellocatie. Indien er niet tenminste twee kaakchirurgen zijn, zoals hierboven beschreven, voldoet het ziekenhuis niet aan de kwaliteitsnormen van CZ.

(Norm is opgenomen in contract ziekenhuizen)

3.5 Dataregistratie (inclusief complicaties)

De meest optimale behandelstrategie voor de behandeling van schisis is nog niet duidelijk en uniform vastgesteld. Om de werkwijze en kwaliteit van zorg van schisisteams te kunnen evalueren en te vergelijken is het nodig dat er gegevens geregistreerd worden.

Onderzoek in Engeland en Wales in 1992 liet zien dat destijds maar bij 23% van de klinieken waar schisisoperaties uitgevoerd werden, gestandaardiseerde protocollen werden gebruikt voor het verzamelen van gegevens. Het bleek dat de chirurgen die relatief meer patiënten opereerden ("hoogvolume") allemaal met vaste gestandaardiseerde protocollen voor gegevensverzameling werkten, en dat geen van de "laagvolume" chirurgen dit deden.²²

Hathorn et al. beschrijven in 2006 dat bij een onderzoek naar onder andere de gegevensverzameling bij schisispatiënten van 31 van de 50 patiënten (62%) de (gebits)modellen beschikbaar waren. De gegevensverzameling was nog steeds niet optimaal.²³

Ook de Europese consensus (Eurocleft clinical network)¹⁷ en de Clinical Standards Advisory Group

(CSAG) Cleft lip and palate¹⁸ onderschrijven dit belang en komen met concrete aanbevelingen, ten aanzien van het monitoren van het behandelproces en het evalueren van de behandeling.

Op de website van de European Collaboration on Craniofacial Anomalies (Eurocran) zijn naast deze aanbevelingen, ook aanbevelingen te vinden over op welk moment en welke gegevens, zoals bijvoorbeeld foto's, gebitsmodellen, geluidsopnames vastgelegd zouden moeten worden.

De NVSCA heeft een landelijk registratiesysteem, waarin nieuwe ongeopereerde schisispatiënten uit Nederland en de in het land van herkomst geopereerde adoptiekinderen met schisis worden geregistreerd. In dit registratiesysteem worden geen behandelresultaten en complicaties geregistreerd.

Selectief inkoopbeleid CZ

Schisis komt niet veel voor. Om de werkwijze en kwaliteit van zorg van schisisteams te kunnen evalueren en te vergelijken, is het nodig dat er van alle schisispatiënten gegevens geregistreerd worden. In aanvulling op de landelijke registratie van de NVSCA vindt CZ het belangrijk dat ziekenhuizen een eigen registratie bijhouden specifiek voor schisispatiënten, waarin onder meer complicaties worden geregistreerd. Registratie van schisispatiënten in het landelijke registratiesysteem van de NVSCA én een eigen complicatieregistratie per schisisteam zijn dan ook een voorwaarde.

a. NVSCA-registratie

Om te voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ moet een ziekenhuis meedoen aan de NVSCA-registratie en dienen alle desbetreffende gegevens beschikbaar te zijn voor publicatie in het jaarverslag van de NVSCA-registratie. Ziekenhuizen die deze registratie niet bijhouden en/of niet alle gegevens openbaar maken, voldoen niet aan de kwaliteitsnormen van CZ.

b. Complicatieregistratie

Om te voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ moet een ziekenhuis zowel een eigen complicatieregistratie hebben en het meest recente verslag of overzicht van deze registratie hebben aangeleverd. Ziekenhuizen voldoen niet aan de kwaliteitsnormen van CZ indien ze een complicatieregistratie bijhouden, maar geen verslag kunnen overleggen of indien er geen eigen complicatieregistratie per schisisteam is.

(De data zijn afkomstig van de eigen uitvraag van CZ)

3.6 Percentage nieuwe patiënten die binnen 2 weken na geboorte gezien zijn op het spreekuur

In de richtlijn: "Counseling na prenataal vastgestelde schisis. - Een multidisciplinaire richtlijn voor een integraal zorgproces (2011)"¹¹ worden de volgende aanbevelingen gedaan:

"Ieder kind dat geboren wordt met een schisis dient bij voorkeur binnen 24 uur na geboorte te worden aangemeld bij het regionale schisisteam. Het schisisteam dient daarvoor de benodigde maatregelen te nemen.

Een kind, dat geboren wordt met een prenataal reeds vastgestelde schisis en waarbij de ouders het prenatale counseling traject hebben doorlopen, dient na aanmelding binnen 2 weken gezien te worden door het schisisteam."

Selectief inkoopbeleid CZ

Door de beroepsgroepen is vastgesteld dat nieuwe patiënten met een prenataal vastgestelde schisis binnen 2 weken na aanmelding worden gezien op het spreekuur van het schisisteam.

Om te voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ moet een ziekenhuis minimaal 90% van de nieuwe patiënten, met een prenataal vastgestelde schisis, binnen 2 weken na geboorte en nog niet elders behandeld, gezien hebben op het spreekuur. Indien dit minder is dan 90% van de nieuwe patiënten dan voldoet het ziekenhuis niet aan de kwaliteitsnormen van CZ terecht.

(Norm is opgenomen in contract ziekenhuizen)

3.7 Schisiszorgpad

Een definitie van het zorgpad is de volgende:

“A care pathway is a complex intervention for the mutual decision making and organisation of care processes for a well-defined group of patients during a well-defined period.”²⁴

Algemene kenmerken van een zorgpad zijn:²⁵

1. Een zorgpad is aandoeningsgericht en beschrijft het pad dat de patiënt doorloopt.
2. Een zorgpad is evidence-based (gebaseerd op wetenschappelijke evidentie).
3. Er is sprake van standaardisatie. De (deel)verantwoordelijkheden en taken van professionals zijn expliciet uitgeschreven. Voor doorlooptijden worden streefwaarden genoemd.
4. Uit de beschrijving van elke fase van het zorgpad wordt duidelijk hoe patiënten worden betrokken bij de besluitvorming en welke informatie en “empowerment” patiënten ontvangen in die fase.
5. Afspraken zijn gemaakt over de wijze waarop gecontroleerd wordt of professionals zich aan het zorgpad houden en op welke wijze variantieanalyses plaatsvinden.

Een zorgpad kan er voor zorgen dat teamleden in een schisisteam effectiever samenwerken. Er is meer inzicht in het behandelpad. De invulling van taken en verantwoordelijkheden binnen dit behandelpad worden duidelijker. Logistieke verbeteringen t.a.v. bijvoorbeeld het multidisciplinaire spreekuur of planning van behandelingen zijn mogelijk en de betrokkenheid van de patiënt wordt vergroot.

Voor een goede voorlichting en meer betrokkenheid van de patiënt is het zinvol dat een eenvoudige versie van het schisiszorgpad beschikbaar is. Deze kan als patiënteninformatie op website en/of folder aan patiënten en ouders worden aangeboden.

Selectief inkoopbeleid CZ

Het doel van een schisiszorgpad is om de kwaliteit van zorg voor schisispatiënten te verbeteren. CZ vindt het daarom belangrijk dat een ziekenhuis een zorgpad heeft ontwikkeld voor de behandeling van schisispatiënten en hierover informatie ter beschikking stelt aan patiënten en ouders.

a. Schisiszorgpad ziekenhuis

Indien een ziekenhuis bovengenoemde kenmerken voor meer dan de helft heeft verwerkt in een schisiszorgpad, wordt het schisiszorgpad van het ziekenhuis aangeduid als ‘uitgebreid.’ Indien een ziekenhuis minder dan de helft van de kenmerken heeft verwerkt in het schisiszorgpad, wordt het schisiszorgpad van het ziekenhuis aangeduid als ‘beperkt’. Wanneer een ziekenhuis geen schisiszorgpad heeft voldoet het ziekenhuis niet aan de kwaliteitsnormen van CZ.

b. Schisiszorgpad voor patiënten en ouders

Om te voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ moet een ziekenhuis informatie over het behandelpad aan patiënten en ouders ter beschikking stellen op bijvoorbeeld de website van het ziekenhuis of door middel van een patiëntenfolder.

Indien een ziekenhuis deze informatie niet heeft voor patiënten en ouders, voldoet het ziekenhuis niet aan de kwaliteitsnormen van CZ.

(De data zijn afkomstig van de eigen uitvraag van CZ)

3.8 Anesthesiologie bij kinderen in kindercentrum/ziekenhuis met kinderafdeling

Een operatieve behandeling bij kinderen met schisis vindt vaak al in het eerste levensjaar plaats. Daarnaast kan er sprake zijn van bijkomende aandoeningen, waarvoor extra aandacht nodig is bij de anesthesie.

De Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie (NVA) heeft een standpunt "Anesthesiologische Zorgverlening aan en Ingrepen bij Kinderen (2009)". Hierin wordt aangegeven dat behandeling van de volgende patiëntgroepen dient plaats te vinden in een kindercentrum:²⁶

- *"Kinderen tot de leeftijd van 1 maand na een normale zwangerschapsduur of tot een postconceptuele leeftijd van 60 weken, indien sprake is van vroeggeboorte. Kinderen met aandoeningen die, gezien ernst en aard dan wel zeldzaamheid of risico, altijd in een kindercentrum moeten worden behandeld, onafhankelijk van de leeftijd."*

Wanneer ingrepen bij kinderen en de bijbehorende anesthesiologische zorg niet in een kindercentrum plaatsvinden, dient het ziekenhuis te beschikken over faciliteiten (waaronder een kinderafdeling, zie definitie D in standpunt NVA), waar 24 uur zorg per dag kan worden geboden.

Behandeling van de volgende patiëntgroepen kan plaats vinden in een ziekenhuis met een kinderafdeling (conform definitie D in standpunt NVA):

- *"Kinderen boven de leeftijd van 1 maand na een normale zwangerschapsduur of boven een postconceptuele leeftijd van 60 weken, indien sprake is van vroeggeboorte.*
- *Kinderen zonder aandoeningen die, gezien ernst en aard dan wel zeldzaamheid of risico, altijd in een kindercentrum moeten worden behandeld, onafhankelijk van de leeftijd, die ingrepen ondergaan, waarbij naar verwachting geen groot bloedverlies of ernstige complicaties zullen optreden en postoperatieve beademing niet noodzakelijk zal zijn."*

"In een ziekenhuis of kliniek zonder kinderafdeling vinden alleen geplande dagbehandeling plaats bij ASA I en II patiënten ouder dan 1 jaar."

"Een kindercentrum beschikt 24 uur per dag beschikt over:

- *Kinderanesthesiologen, speciële snijdende/heelkundige specialisten voor kinderen en kinderartsen, deskundig op het gebied van de medische zorg bij pasgeborenen en overige kinderen.*
- *Verpleegkundigen met speciale scholing in de perioperatieve zorg bij pasgeborenen en overige kinderen.*
- *Een intensive care voor pasgeborenen en overige kinderen.*
- *De mogelijkheid voor opvang van kinderen die verwezen worden."*

Selectief inkoopbeleid CZ

Op de hoofdlocatie van het schisisteam is het daarom noodzakelijk dat er minstens sprake is van een ziekenhuis met kinderafdeling. In een kindercentrum kunnen alle schisispatiënten voor een operatieve schisisbehandeling terecht. Dit is daarom de meest gewenste setting.

Is een ziekenhuis geen kindercentrum en heeft het ook geen kinderafdeling dan voldoet het ziekenhuis niet aan onze kwaliteitsnorm.

(De data zijn afkomstig van de eigen uitvraag van CZ)

3.9 Anesthesiologische zorgverlening bij kinderen met een schisis

In het standpunt van de NVA over anesthesiologische zorgverlening aan en ingrepen bij kinderen (zie boven) wordt aangegeven dat in een kindercentrum en een ziekenhuis met een kinderafdeling anesthesiologen met het aandachtsgebied anesthesie bij kinderen aanwezig dienen te zijn.

Er wordt onderscheid gemaakt tussen een anesthesioloog in een algemeen ziekenhuis of kliniek als aanspreekpunt voor de anesthesiologische zorgverlening aan kinderen, en een anesthesioloog werkzaam in een kindercentrum (zie definitie kindercentrum hierboven).²⁶

- *“De anesthesioloog werkzaam in een algemeen ziekenhuis of kliniek als aanspreekpunt zal moeten kunnen voldoen aan de competenties zoals beschreven in de keuzemodule kinderanesthesiologie voor het vijfde opleidingsjaar (bijlage 2 - keuze module kinderanesthesiologie, opleidingseisen anesthesiologie), met uitzondering van punt C, D (centrale neuraxisblokkade onderscheiden van de overige blokkades), E, F en I van de praktische vaardigheden, en A en B van de samenwerking. De anesthesioloog werkzaam in een algemeen ziekenhuis of kliniek volgt de ontwikkelingen op het gebied van de anesthesiologie bij kinderen. Het verdient sterk aanbeveling dat deze anesthesioloog lid is van de Sectie Kinderanesthesiologie.*
- *De anesthesioloog werkzaam in een kindercentrum zal, na de verdiepingsstage, gedurende een periode van een jaar werkzaam zijn als fellow in een kindercentrum, waarvoor de competenties zonder uitzondering gelden als in het vijfde opleidingsjaar en deze anesthesioloog zal daarnaast alle facetten van de kinderanesthesiologie (behalve kindercardioanesthesiologie) zelfstandig kunnen uitoefenen. De anesthesioloog werkzaam in een kindercentrum volgt de speciële ontwikkelingen op het gebied van de kinderanesthesiologie. Het verdient sterk aanbeveling dat deze anesthesioloog lid is van de Sectie Kinderanesthesiologie.”*

Daarnaast wordt in het standpunt het volgende aangegeven t.a.v. ziekenhuizen met een kinderafdeling:²⁶

“De groep anesthesiologen heeft tenminste één, maar bij voorkeur twee anesthesiologen, met specifieke aandacht voor anesthesie bij kinderen.”

En t.a.v. een kindercentrum:²⁶

“De groep anesthesiologen bestaat mede uit kinderanesthesiologen.”

Uit contacten met het veld bleek dat een anesthesioloog met aandachtsgebied kinderen ingezet dient te worden bij ingrepen bij kinderen jonger dan 2 jaar.

Daarnaast werd aangegeven dat het belangrijk is in geval van complex chirurgie en (verwachte) intensieve postoperatieve zorg te verwijzen naar een kindercentrum. Bij laagcomplexere ingrepen bij kinderen tot en met 12 maanden wordt cardiorespiratoire bewaking (apneubewaking) op de kinderafdeling aanbevolen.

Deze indicatoren zijn met name relevant op het moment dat een schisiscentrum geen kindercentrum is. De uitvraag hierover werd dan ook alleen bij de niet-kindercentra gedaan. Voor kindercentra is verondersteld dat men aan deze criteria voldoet.

Selectief inkoopbeleid CZ

- Op de hoofdlocatie van het schissteam dient dan ook minstens één, maar liever nog meer, anesthesiologen met het aandachtsgebied anesthesie bij kinderen aanwezig te zijn en ten minste betrokken te worden bij kinderen jonger dan 2 jaar.
- Bij laagcomplexere ingrepen bij kinderen tot en met 12 maanden wordt cardiorespiratoire bewaking (apneubewaking) op de kinderafdeling gegarandeerd.
- Niet-kindercentra verwijzen naar kindercentra in geval van complexe chirurgie en (verwachte) intensieve postoperatieve zorg.

Om te voldoen aan de kwaliteitsnormen van CZ moet aan de drie bovenstaande criteria voldaan zijn. Indien er geen anesthesioloog met aandachtsgebied anesthesie bij kinderen aanwezig is en/of niet altijd wordt ingezet bij ingrepen bij kinderen jonger dan 2 jaar en/of bij laagcomplexere ingrepen bij kinderen tot en met 12 maanden geen cardiorespiratoire bewaking (apneubewaking) op de kinderafdeling wordt gegarandeerd en/of niet wordt verwezen naar een kindercentrum in geval van complexe chirurgie en (verwachte) intensieve postoperatieve zorg, voldoet het ziekenhuis niet aan de kwaliteitsnormen van CZ,

(De data zijn afkomstig van de eigen uitvraag van CZ)

3.10 Samenvatting indicatoren

Categorie 1: Voldoet aan kwaliteitsnormen CZ

Volumenorm

- Volume per behandellocatie: minimaal 25 operaties per jaar bij nieuwe, nog niet eerder geopereerde, patiënten met schisis (definitie cf. NVSCA) (in 2017 of het gemiddelde over 2015, 2016 en 2017). (CZ uitvraag)

Kwaliteitsnormen

- Multidisciplinair schissteam waar de volgende disciplines deel van uit maken: plastisch chirurg, kaakchirurg, KNO-arts, kinderarts, klinische geneticus, orthodontist, maatschappelijk werker of psycholoog en logopedist. (Overeenkomst)
- Tenminste twee plastisch chirurgen, beide met recente ervaring in de behandeling van schisispatiënten, aanwezig per behandellocatie. (Overeenkomst)
- Tenminste twee kaakchirurgen, beide met recente ervaring in de behandeling van schisispatiënten, aanwezig per behandellocatie. (Overeenkomst)
- Deelname aan landelijke registratie van NVSCA én alle gegevens hiervan worden openbaar gemaakt. (Overeenkomst)
- Complicatieregistratie van schisispatiënten met verslag. (CZ uitvraag)
- Minimaal 90% van de nieuwe patiënten wordt binnen 2 weken gezien op het schisisspreekuur. (Overeenkomst)
- De algemene kenmerken van een zorgpad zijn beperkt verwerkt in het zorgpad van het ziekenhuis (CZ uitvraag)
- Er moet een zorgpad beschikbaar zijn voor patiënten en ouders. (Overeenkomst)
- Het ziekenhuis heeft een kinderafdeling. (CZ uitvraag)
- Er is tenminste één anesthesioloog met aandachtsgebied anesthesie bij kinderen, die tenminste wordt ingezet bij ingrepen bij kinderen jonger dan 2 jaar. (CZ uitvraag)
- Bij laag complexe ingrepen bij kinderen tot en met 12 maanden wordt cardiorespiratoire bewaking (apneubewaking) op de kinderafdeling gegarandeerd. (CZ uitvraag)
- Niet-kindercentra verwijzen naar kindercentrum in geval van complexe chirurgie en (verwachte) intensieve postoperatieve zorg. (CZ uitvraag)

Categorie 2: Voldoet niet aan kwaliteitsnormen van CZ

Volumenorm

- Volume: minder dan 25 operaties per jaar bij nieuwe, nog niet eerder geopereerde, patiënten met schisis op de behandellocatie (in 2017 of het gemiddelde over 2015, 2016 en 2017). (CZ uitvraag)

En/of

Kwaliteitsnormen

- Er is geen multidisciplinair schissteam waar de volgende disciplines deel van uit maken: plastisch chirurg, kaakchirurg, KNO-arts, kinderarts, klinische geneticus, orthodontist, maatschappelijk werker of psycholoog, logopedist; (overeenkomst); en/of
- Er zijn minder dan twee plastisch chirurgen, met recente ervaring in de behandeling van schisispatiënten aanwezig op de behandellocatie (overeenkomst); en/of
- Er zijn minder dan twee kaakchirurgen, met recente ervaring in de behandeling van schisispatiënten, aanwezig op de behandellocatie (overeenkomst); en/of

- Er is geen deelname aan de landelijke registratie van NVSCA en/of niet alle gegevens hiervan worden openbaar gemaakt (*overeenkomst*); en/of
- Complicatieregistratie van schisispatiënten zonder verslag of geen complicatieregistratie van schisispatiënten (*overeenkomst*); en/of
- Minder dan 90% van de nieuwe patiënten wordt binnen 2 weken gezien op het schisispreekuur. (*overeenkomst*); en/of
- Er is geen zorgpad schisis van het ziekenhuis (*CZ uitvraag*); en/of
- Er is geen zorgpad beschikbaar voor patiënten en ouders. (*overeenkomst*); en/of
- Het ziekenhuis is geen kindercentrum en heeft geen kinderafdeling (*CZ uitvraag*); en/of
- Er is geen anesthesioloog met aandachtsgebied anesthesie bij kinderen, die wordt ingezet bij ingrepen bij kinderen jonger dan 2 jaar (*CZ uitvraag*); en/of
- Bij laagcomplexere ingrepen bij kinderen tot en met 12 maanden wordt geen cardiorespiratoire bewaking (apneubewaking) op de kinderafdeling gegarandeerd (*CZ uitvraag*); en/of
- Niet-kindercentra verwijzen niet naar kindercentra in geval van complexe chirurgie en (verwachte) intensieve postoperatieve zorg. (*CZ uitvraag*)

4 Dynamisch model

De scores van de ziekenhuizen op de verschillende indicatoren kunnen in de loop van de tijd veranderen. CZ hoopt natuurlijk op een continue verbetering van de kwaliteit van zorg aan haar verzekerden. Op het moment dat er nieuwe data beschikbaar komen, kunnen de scores worden aangepast.

4.1 Volume

Voor het aantal operaties per jaar bij nieuwe, nog niet eerder geopereerde, patiënten met schisis, geldt niet de mogelijkheid om mutaties gedurende het lopende jaar door te geven en aan te passen. Deze wijzigingen worden slechts éénmaal per jaar doorgevoerd op basis van de gegevens van de CZ uitvraag en de aansluitende hoor wederhoor procedure.

4.2 Overige zorginhoudelijke indicatoren

Ziekenhuizen kunnen desgewenst nieuwe (of verbeterde) scores op de structuurindicatoren doorgeven aan CZ. Deze zullen zo snel mogelijk worden beoordeeld en vervolgens per de eerste dag van het volgende kwartaal worden verwerkt. Het is daardoor mogelijk dat gedurende een contractjaar de lijst met ziekenhuizen per categorie op deze momenten wijzigt.

Waar de verbeterde scores leiden tot een overeenkomst is tevens het bepaalde in paragraaf 1.4 van toepassing. Dit wil zeggen dat CZ vooraf gaat beoordelen of het wenselijk en noodzakelijk is om een extra ziekenhuis te contracteren uit oogpunt van toegankelijkheid voor de doelgroep.

4.3 Ontwikkelingen

CZ streeft naar een beperkt aantal toegewijde centra die de schisiszorg gaan uitvoeren. Met de selectieve inkoop van schisiszorg hoopt CZ een impuls te geven voor kwaliteitsverbetering in deze zorg. Het aantal nieuwe patiënten met schisis neemt mogelijk af (413 in 2014, 382 in 2015, 339 in 2016).^{4,5,27} Bij een verdere daling kan het nodig zijn om deze zorg nog meer te concentreren en/of samen te werken, om ervoor te zorgen dat, bij een dergelijk laag landelijk aanbod, de chirurgen en de teams voldoende ervaring behouden in deze specifieke zorg. Ter illustratie: in de UK zijn er 9 schisisteams (Cleft Services) en worden er ongeveer 1000 kinderen met schisis geboren.^{28, 29} Tevens zou het in de toekomst aannemelijk zijn een minimumvolume per chirurg in te voeren.

CZ kijkt steeds of nieuwe indicatoren beschikbaar zijn of normen bij indicatoren aanpassing behoeven. Als we deze willen gaan gebruiken, doen we dat het liefst in overleg met de zorgverleners betrokken bij schisiszorg.

Naast medisch inhoudelijke kwaliteit hecht CZ ook sterk aan patiëntgerichtheid. Helaas zijn indicatoren met betrekking tot patiëntervaring indicatoren (bijvoorbeeld CQ of PREMs) (nog) niet beschikbaar voor deze hoogcomplex, laagvolume zorg en kunnen dus (nog) niet worden meegenomen in de weging die ten grondslag ligt aan het inkoopbeleid van CZ op het gebied van schisiszorg.

ICHOM

Verder streeft CZ naar het beschikbaar komen van outcome-indicatoren. Om dit te realiseren is CZ sponsor van een project met als doel om de kwaliteit van de geleverde zorg te verbeteren. In het

project wordt voor schisis en craniofaciale afwijkingen de diagnose en outcome (ICHOM) via een digitaal systeem landelijk geregistreerd en een landelijke benchmark ontwikkeld. De uitkomsten uit dit project zullen naar verwachting een impuls geven aan kwaliteit van de schisiszorg in Nederland en mogelijk op termijn aan het selectieve inkoopbeleid Schisis.

Zoals eerder aangegeven zal CZ het gebruik van de ICHOM registratie stimuleren. Voor 2018 verwachten wij van het ziekenhuis dat zij aantoonbaar bezig zijn met de implementatie van de registratie, zodat zij uiterlijk op 1 januari 2019 starten met de registratie van patiënten in de ICHOM registratie.

Wij zijn dan ook voornemens om deelname aan de ICHOM registratie in 2020 als eis te stellen aan de gecontracteerde ziekenhuizen.

Richtlijn Anesthesie bij kinderen

De NVA heeft een conceptrichtlijn Anesthesie bij kinderen gepubliceerd op haar website. Aangezien de uitvraag van CZ voor inkoopjaar 2019 al uitgezet was voor het verschijnen van de conceptrichtlijn is deze voor dit jaar nog niet meegenomen bij de selectieve inkoop. Volgend jaar zullen de criteria ten aanzien van de anesthesie op basis van de richtlijn worden bekeken en zo nodig aangepast.

5 Bronnen

1. Medisch Contact: Zorg bij gelaatsafwijkingen ondermaats'. 2012; 67 (42): 2316.
2. Mathijssen IMJ. I'm perfect. Inaugurele rede d.d. 12-10-2012.<http://repub.eur.nl/res/pub/38017/>
3. Kuijpers-Jagtman AM, Borstlap-Engels VMF, Spauwen PHM et al. Teambehandeling van patiënten met schisis. Ned Tijdschr Tandheelk 2000;107:447-51.
4. NVSCA-registratie schisis, jaarverslag 2016. Rotterdam, 2017.
5. NVSCA-registratie schisis, jaarverslag 2015. Rotterdam 2016.
6. Sandy J, Rumsey N, Persson M. et al. Using service rationalisation to build a research network: lessons from the centralisation of UK services for children with cleft lip and palate. Br Dent J 2012, 212;11:553-5.
7. Fitzsimons KJ, Mukarram S, Copley LP et al. Centralisation of services for children with cleft lip or palate in England: a study of hospital episode statistics. BMC Health Services Research 2012;12: 148-56.
8. Prah Andersen B . Zorgverlening aan kinderen met cheilo-, gnatho- en/of palatoschisis. Ned Tijdschr Tandheelk 2005;112:242-6.
9. Shaw WC, Sandy JR, Williams AC et al. Minimum standards for the management of cleft lip and palate: efforts to close the audit loop. Ann R Coll Surg Engl 1996;78:110-4.
10. Bearn D, Mildinholl S, Murphy T et al. Cleft lip and palate care in the United Kingdom – The clinical standards advisory group (CSAG) study. Part 4: outcome comparisons, training, conclusions. CPCJ 2001;38:38-43.2.
11. Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC): Counseling na prenataal vastgestelde schisis; een multidisciplinaire richtlijn voor een integraal zorgproces. 2011.
12. Cleft lip and palate association: Regionalisation of cleft lip and palate services: has it worked? A report on users' perspectives of cleft care. London: Cleft lip and palate association; 2007.
13. Ness AR, Wills AR, Waylen A et al. Closing the Loop on Centralization of Cleft Care in the United Kingdom. Cleft Palate Craniofac J. 2018 Feb;55(2):248-251. doi: 10.1177/1055665617736779. Epub 2017 Dec 14.
14. Ness AR, Wills, AK, Waylen A, et al. Centralization of cleft care in the UK. Part 6: a tale of 2 studies. Orthod Craniofac Res 2015;:56–62
15. Shaw WC, Dahl E, Odont et al. A six-center international study of treatment outcome of patients with clefts of the lip and palate: part 5. General discussion and conclusion. Cleft Palate Craniofac J 1992;29 (5):413-8.
16. Shaw WC Semb G. Nelson P. et al. The Eurocleft Project 1996–2000: overview. J Craniomaxillofac Surg. 2001 Jun;29(3):131-40.
17. Eurocleft Clinical Network. Consensus recommendations - Practice guidelines. <http://www.eurocran.org/content.asp?contentID=777&sid=122148>
18. Health Service Circular HSC 1998/238. Cleft lip and palate services.
19. NHS service specifications D07 Cleft Lip and or Palate Services including Non-cleft Velopharyngeal Dysfunction (VPD) (All Ages)
20. Normering Chirurgische Behandelingen 7.0. Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH), juni 2017.
21. Spauwen PHM. Vijftig jaar plastische chirurgie in Nederland. IV. De behandeling van het kind met schisis. Ned Tijdschr Geneesk 2000;144(21):973-80.
22. Williams AC, Shaw WC, Sandy JR et al. The surgical care of cleft lip and palate patients in England and Wales. Br J Plast Surg 1996;49:150-55.
23. Hathorn IS, Atack NE, Butcher G et al. Centralization of services: standard settings and outcomes. Cleft Palate Craniofac J 2006;43:401-5.
24. Vanhaecht K, De Witte K, Sermeus W. The impac of clinical pathways on the organisation of care processes. PhD dissertation, KU Leuven 2007.
25. Huiskes N, Schrijvers G. Het Zorgpadenboek. Amsterdam, Thoeis 2010.

26. Nederlandse Vereniging voor Anesthesiologie. Verenigingsstandpunt - Anesthesiologische zorgverlening aan en ingrepen bij kinderen (2009).
27. NVSCA-registratie schisis, jaarverslag 2014. Rotterdam 2015
28. Cleft lip and palate association (CLAPA) – NHS Cleft Teams.
<https://www.clapa.com/treatment/nhs-cleft-teams/>
29. Craniofacial Society of Great Britain and Ireland – Cleft Collective.
<http://craniofacialsociety.co.uk/cleft-collective-1-1/>

Disclaimer

CZ heeft de grootst mogelijke zorg besteed aan de samenstelling van de toetsen en indicatoren. De criteria en normen die zijn gebruikt, zijn waar mogelijk gebaseerd op de laatste standaarden en inzichten. CZ aanvaardt echter geen aansprakelijkheid voor onjuistheden of onvolledigheden van informatie afkomstig van derden, hoewel die informatie wel zoveel mogelijk door CZ is gevalideerd. CZ aanvaardt derhalve geen aansprakelijkheid voor schade, overlast, ongemak of andersoortige gevolgen die voortvloeien uit of samenhangen met het gebruik van de door CZ verstrekte informatie.

Gebruikers kunnen geen rechten ontleen aan de inhoud van de rangschikking. Hoewel de rangschikking na een zorgvuldig proces tot stand is gekomen, kan CZ aan verzekeren geen resultaten van behandelingen garanderen.

© CZ groep, juni 2018