

Eindrapport aandoeningswerkgroep Schisis

Programma Uitkomstgerichte Zorg – Lijn 1 ‘Meer inzicht in uitkomsten’



Status: Inhoudelijk vastgesteld in BO-Kwaliteit van 23 februari 2023
Versie: 4.0
Datum: 23 februari 2023

Inhoudsopgave

Lijst met gebruikte afkortingen.....	4
Samenvatting.....	5
Begrippenlijst.....	6
1 Introductie.....	8
1.1 Leeswijzer.....	9
2 Samenstelling aandoeningswerkgroep.....	10
3 Afbakening aandoening.....	12
4 Set voor uitkomstinformatie.....	14
4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek.....	14
4.2 Uitkomstdomeinen.....	14
4.2.1 Klinische uitkomstdomeinen.....	14
4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstdomeinen.....	14
4.3 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten.....	15
4.4 Meetfrequentie.....	15
4.5 Structuur- en procesindicatoren.....	15
4.6 Patiëntkenmerken.....	16
4.7 Registratielast/zibs.....	16
5 Samen Beslissen.....	21
5.1 Samen Beslismomenten.....	21
5.2 Toepassing van de set.....	21
5.3 Overige Samen Beslismomenten.....	22
6 Leren & Verbeteren.....	24
6.1 Leer & Verbeterhypothesen.....	24
6.2 Uitkomstdomeinen voor Leren & Verbeteren.....	24
6.3 Overige Leer- & Verbeterhypothesen.....	24
7 Zorginkoop en Transparantie.....	26
8 Advies.....	27
8.1 Zwangeren.....	27
8.2 Ouders.....	27
8.3 Genetische screening en syndromen.....	27
8.4 Spraak.....	28
8.5 Psychologisch en Sociaal functioneren.....	28
8.6 Aansluiting ICHOM.....	28
Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg.....	29
Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie.....	36
Bijlage 3: Overzicht initiatieven.....	37
Bijlage 4: Resultaten praktijkverkenning.....	38
Bijlage 5: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies.....	39

Bijlage 6: Overzicht beoordeling meetinstrumenten	41
Bijlage 7: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie	45
Bijlage 8: Resultaten groepsgesprek met patiënten.....	47
Bijlage 9: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie.....	48
Bijlage 10: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen.....	49
Bijlage 11: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel	50
Literatuurlijst	64

Lijst met gebruikte afkortingen

BO-UZ:	Bureauoverleg Uitkomstgerichte Zorg
BgZ:	Basis Gegevensset Zorg
BPSW:	Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk
CRANE:	The Cleft Registry and Audit NETwork
EPD:	Elektronisch Patiëntendossier
FMS:	Federatie Medisch Specialisten
HLA:	Hoofdlijnenakkoord
ICD-10:	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems
ICHOM	International Consortium for Health Outcomes Measurement
ICT:	Informatie- en Communicatietechnologie
NFU:	Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra
NIP:	Nederlands Instituut van Psychologen
NVK:	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
NVKNO:	Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofdhalsgebied
NVLF:	Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie
NVMKA:	Nederlandse Vereniging van Mondziekten, Kaak- en Aangezichtschirurgie
NVPC:	Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie
NVSCA:	Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen
NVvO:	Nederlandse Vereniging van Orthodontisten
NVZ:	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
PFN:	Patiëntenfederatie Nederland
PoC:	Proof of Concept
PRO:	Patient Reported Outcomes
PROM:	Patient Reported Outcome Measures
VKGN:	Vereniging Klinische Genetica Nederland
V&VN:	Verpleegkundige & Verzorgenden Nederland
VWS:	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zibs:	Zorginformatie bouwstenen
ZiRA:	Ziekenhuis Referentie Architectuur
ZKN:	Zelfstandige Klinieken Nederland
ZN:	Zorgverzekeraars Nederland

Samenvatting

Bij een behandeling is het belangrijk dat zorgverlener en patiënt samen kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van kwaliteit van leven voor de patiënt. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doel het bevorderen van enerzijds Samen Beslissen tussen zorgverlener-patiënt en anderzijds van Leren & Verbeteren door de zorgverlener op basis van uitkomstinformatie. Door van elkaar te leren en de zorg te verbeteren gaat de kwaliteit van zorg omhoog en ook dit komt ten goede aan een betere kwaliteit van leven. De aandoeningswerkgroep Schisis heeft een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden voor Samen Beslissen en voor het leren van de professional. De set richt zich op alle patiënten met schisis tot 22 jaar oud die in Nederlandse ziekenhuizen worden behandeld door een schisisteam.

De set bestaat uit klinische en patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie. De volgende klinische uitkomsten zijn vastgesteld: Velopharyngeale competentie, Spraak, Complicaties (waaronder complicaties volgens ICHOM definitie, Oronasale fistula en Heropname), Liprelatie/Liptrap, Sagittale kaakrelatie, Transversale kaakrelatie, Gehoorverlies, Aantal operaties t/m 12 jaar en Aantal operaties 13 t/m 22 jaar.

De patiënt gerapporteerde uitkomsten zijn: Verstaanbaarheid, Spraakfunctie, Spraakgerelateerde stress, Tevredenheid over het uiterlijk van het gezicht, Tevredenheid over het uiterlijk van de neus, Tevredenheid over het profiel, Psychologisch functioneren, Sociaal functioneren, Eten/drinken en Problemen met ademhaling. De werkgroep adviseert om de Verstaanbaarheid te meten met de Intelligibility in context scale, Problemen met ademhaling met nasal obstruction symptom evaluation (NOSE) en de overige uitkomsten met Cleft-Q vragenlijsten.

De uitkomstenset wordt gebruikt ter ondersteuning van de volgende Samen Beslismomenten:

- Samen beslissen over het wel of niet doen van spraakverbeterende chirurgie
- Samen beslissen over het wel of niet doen van een (secundaire) lipcorrectie
- Samen beslissen over het wel of niet doen van een (secundaire) neuscorrectie
- Samen beslissen over de operatieve behandeling bij de onderontwikkelde bovenkaak

Daarnaast heeft de werkgroep de volgende Leer- en Verbeterdoelen opgesteld die ondersteund kunnen worden met procesinformatie:

1. Het percentage patiënten met een (cheilo/gnatho) palatoschisis dat op 12-jarige leeftijd klinisch relevant gehoorverlies heeft
2. A) De mediaan van de score op de Intelligibility in Context schaal op 12-jarige leeftijd
B) Het percentage patiënten met een velopharyngeale incompetentie (beoordeeld door logopedist) op 12-jarige leeftijd
3. Het percentage patiënten waarbij op 12-jarige leeftijd een psychologische screening is uitgevoerd met de CLEFT-Q subschaal psychologie
4. A) Het aantal operaties tot de leeftijd van 12 jaar
B) Het aantal (secundaire) operaties van 12 jaar tot 22 jaar
5. A) Het percentage patiënten met een afwijkende dental arch relatie op 22 jarige leeftijd
B) De score op de CLEFT-Q tevredenheid met uiterlijk van de kaak

De set van uitkomstinformatie is gereed voor implementatie in de praktijk.

Begrippenlijst

In deze begrippenlijst zijn de verschillende termen en definities opgenomen die gebruikt worden binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg alsmede in dit rapport. Deze zijn gebaseerd op het begrippenkader Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1.

Behandelkenmerken:

- **Behandelkenmerken** zijn in het EPD opgeslagen variabelen (bv datum en type verrichting) die nodig zijn om in een dataset de subset van patiënten te identificeren die een bepaalde zorghandeling hebben ondergaan:
 - Bij Samen Beslissen zijn deze van belang om in een databestand patiënten te selecteren die een zorghandeling hebben ondergaan waar een samen beslismoment zich op richt.
 - Bij Leren & Verbeteren zijn deze van belang om in een databestand de patiëntenpopulatie te selecteren waar een Leer- & Verbeterhypothese zich op richt.

Indicatoren/Leer- & Verbeterhypothesen:

- **Kwaliteit van zorg** is de mate waarin zorgverleners er in slagen gewenste zorguitkomsten te realiseren en/of te handelen in overeenstemming met professionele standaarden.
- Een **kwaliteitsindicator** is een meetinstrument dat inzicht biedt in de kwaliteit van de geleverde zorg.
- Kwaliteitsindicatoren zijn meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden om Leer- & Verbeterhypothesen te meten.

Leren & Verbeteren: Leren en verbeteren door de zorgverlener op basis van spiegel-informatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen door het instantiëren van een leer en verbeter cyclus. Bij iedere set met uitkomst informatie worden een aantal **Leer- & Verbeterhypothesen** gedefinieerd. Deze hypothesen worden uitgewerkt tot meetbare gegevens die samen met de uitkomst informatie worden verzameld. Het doel van deze meetbare gegevens is inzicht verschaffen in factoren die gerelateerd zijn aan uitkomstvariatie. Dit wordt ook wel verbeterpotentieel genoemd. Een Leer- & Verbeterhypothese dient te voldoen aan drie criteria, zie hiervoor hoofdstuk 6 Leren en Verbeteren.

Patiëntkenmerken:

- Een **patiëntkenmerk** is een variabele die een prognostisch relevant kenmerk van een patiënt beschrijft:
 - Bij Samen Beslissen is dit van belang om uitkomst informatie te stratificeren in het kader van 'patients like me'.
 - Bij Leren & Verbeteren is dit van belang als mogelijke variabele voor case-mix correctie.
 - Selecteren waar een Leer- & Verbeterhypothese zich op richt.

Samen Beslissen:

- **Samen Beslissen**¹ is het proces waarin zorgverlener en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Uitgangspunt is dat de zorg zoveel mogelijk aansluit bij de situatie en behoeftes van de patiënt. De medische kennis van de zorgverlener en de kennis van de patiënt over zijn eigen wensen en behoeftes vullen elkaar aan bij samen beslissen.
- Bij iedere set met uitkomst informatie worden een aantal **Samen Beslismomenten** geïdentificeerd en uitgewerkt. Samen Beslismomenten zijn momenten binnen het

¹ Zie ook: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/samen-beslissen/definitie-samen-beslissen>

zorgproces waarbij het waardevol is om het Samen Beslissen te ondersteunen met uitkomstinformatie. Een Samen Beslismoment dient te voldoen aan drie criteria, zie hiervoor hoofdstuk 5 Samen Beslissen.

Uitkomsten:

- Een **uitkomst** is het effect van zorg op de gezondheidsstatus of welbevinden van de patiënt.
- Een **uitkomstdomein** is een onderdeel van de gezondheidsstatus of welbevinden dat gemeten kan worden. Een uitkomstdomein omschrijft 'wat' gemeten wordt.
- Een **uitkomstinstrument** is een gestandaardiseerde methode die een kwantitatieve beoordeling mogelijk maakt van een uitkomstdomein. Een uitkomstinstrument is 'hoe' het uitkomstdomein gemeten wordt.

Set van uitkomstinformatie:

- Een **set van uitkomstinformatie** is een verzameling van patiëntkenmerken, behandelkenmerken en uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, samengesteld door een aandoeningswerkgroep die gebruikt kan worden voor samen beslissen en voor leren en verbeteren conform de definities van dit programma.
- De uitkomstinformatie uit de set van uitkomstinformatie vertaalt naar data en geregistreerd volgens de principes uit Registratie aan de Bron. Dit wordt de **dataset** van uitkomstinformatie genoemd.

Typen uitkomsten:

- Een **patiënt gerapporteerde uitkomst (PRO)** is een uitkomst die wordt gerapporteerd door de patiënt zelf, zonder verdere bewerking of interpretatie van iemand anders.
- Een **klinische uitkomst** is een uitkomst die door een zorgverlener wordt gerapporteerd of die gebaseerd is op objectieve informatie.

1 Introductie

Dit rapport beschrijft de set van uitkomstinformatie die de aandoeningswerkgroep Schisis binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft samengesteld. Het programma Uitkomstgerichte Zorg heeft als doelstelling het bevorderen van Samen Beslissen tussen zorgverlener en patiënt en het Leren & Verbeteren door de zorgverlener o.b.v. uitkomstinformatie. Het programma is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de koepelorganisaties² die het Hoofdlijnenakkoord (HLA) medisch specialistische zorg hebben ondertekend. De set van uitkomstinformatie is gericht op medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg) en maakt zo veel mogelijk gebruik van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant worden beschouwd. Een uitgebreidere beschrijving van de doelstellingen en uitgangspunten van het programma is opgenomen in bijlage 1.

De aandoeningswerkgroep heeft in de periode van juni 2021 t/m oktober 2022 de volgende processtappen doorlopen om tot een set van uitkomstinformatie te komen:

- In processtap 1 is de afbakening van de aandoening vastgesteld. De afbakening bepaalt op welke deel van de aandoening de focus komt te liggen en is beschreven a.d.h.v. de patiëntenpopulatie en diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 2 zijn de belangrijkste Samen Beslismomenten vastgesteld die ondersteund kunnen worden met uitkomstinformatie. In deze processtap is tevens een aantal Leer- & Verbeterhypothesen vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. De aandoeningswerkgroep heeft daarvoor –o.b.v. het uitgangsmateriaal- eerst geïnventariseerd welke uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten.
- In processtap 3 en 4 zijn klinische en patiënt gerapporteerde uitkomsten, de bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie vastgesteld. Daarnaast zijn de patiëntkenmerken vastgesteld. Bij de keuze voor vragenlijsten voor patiënt gerapporteerde uitkomsten is gekeken naar hun geschiktheid voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden a.d.h.v. de Pharos sneltest Vragenlijst³.
- In processtap 5 is de set van uitkomstinformatie technisch uitgewerkt (i.e., vertaald naar zorginformatiebouwstenen (zibs)).
- In processtap 6 is het concepteindproduct (i.e. eindrapport en dataset) vastgesteld door de aandoeningswerkgroep. Dit concepteindproduct wordt voor commentaar en autorisatie eerst voorgelegd aan de achterban van de HLA partijen. Het resultaat van de autorisatie wordt vervolgens voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ).

De opgeleverde set van uitkomstinformatie dient qua inhoud te kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces. De set van uitkomstinformatie dient technisch implementeerbaar te zijn en zo veel mogelijk aan te sluiten op hetgeen wat momenteel in het elektronisch patiëntendossier (EPD) wordt geregistreerd. Het uitgangspunt is dat de set zich beperkt tot de minimaal benodigde uitkomstinformatie om de programmadoelstellingen te kunnen realiseren voor de aandoening schisis. De beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie kan later worden aangevuld. De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in een aparte bijlage in Excel.

² De HLA-partijen bestaan uit: Federatie Medisch Specialististen (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

³ Het landelijk expertisecentrum Pharos draagt bij aan het terugdringen van grote gezondheidsverschillen. Uitgangspunt van Pharos is gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen in Nederland. Een op de drie Nederlanders heeft beperkte gezondheidsvaardigheden. Dat betekent dat zij niet voldoende in staat zijn om mondelinge en schriftelijke informatie over gezondheid te vinden, te begrijpen en te gebruiken. De Pharos Sneltest is te gebruiken om vragenlijsten met elkaar te vergelijken en zo te beoordelen welke vragenlijst het meest geschikt is voor een zo'n groot mogelijke groep patiënten.

De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de scope van het huidige programma.

1.1 Leeswijzer

Dit rapport is als volgt opgebouwd. Hoofdstuk 2 beschrijft de samenstelling van de aandoeningswerkgroep. Hoofdstuk 3 beschrijft de vastgestelde afbakening van de aandoening. Hoofdstuk 4 beschrijft de vastgestelde set van uitkomstinformatie (i.e., uitkomsten, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en procesinformatie, en patiëntkenmerken). Hoofdstuk 5, 6 en 7 beschrijven de toepassingen van de set: Samen Beslissen, Leren & Verbeteren, en Zorginkoop en transparantie. In hoofdstuk 8 worden adviezen en aanbevelingen beschreven t.a.v. de set met uitkomstinformatie.

2 Samenstelling aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep bestaat uit afgevaardigden van de Hoofdlijnenakkoord (HLA) partijen in de medisch specialistische zorg (Tabel 1a). Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep (inhoudelijke) experts met adviserende rol laten aansluiten om aanvullende expertise in te brengen in de werksessies. De aandoeningswerkgroep wordt ondersteund door een technisch voorzitter, secretaris, methodoloog en ICT-expert (zie Tabel 1b).

Ten tijde van de start van de werkgroep was nog geen gemandateerde gevonden vanuit de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. Daarnaast is na de start van de werkgroep nog een extra ervaringsdeskundige geworven. Tijdens de kick-off is door de aanwezige werkgroepleden aangegeven dat expertise van een MKA-chirurg, Orthodontist, Logopedist, Medisch Maatschappelijk Werker, Psycholoog en NVSCA vertegenwoordiger zeer gewenst is, omdat bij de aandoening schisis gewerkt wordt in multidisciplinaire teams waar al deze experts vertegenwoordigd zijn, naast de specialismen Plastische Chirurg, Kinderarts, KNO-arts, Klinisch Geneticus en Verpleegkundig Specialist die reeds vertegenwoordigd waren in de werkgroep. Daarom is op zoek gegaan naar vertegenwoordiging vanuit deze aanvullende partijen. Halverwege het traject is een gespecialiseerde psycholoog gevonden vanuit het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP). Op dat moment was nog slechts een klein onderdeel van toepassing en is in overleg besloten dat de psycholoog op de achtergrond betrokken is. Voor de overige partijen is tijdig een vertegenwoordiger gevonden die deelneemt aan de werkgroep.

Tabel 1a. Deelnemers van de aandoeningswerkgroep

Organisatie	Naam afgevaardigde	functie
<i>Afgevaardigden met mandaat</i>		
NVPC	Dhr. dr. Peter Don Griot (inhoudelijk voorzitter)	Plastisch Chirurg
NFU	Dhr. prof. dr. Eppo Wolvius	MKA-chirurg
NVK	Dhr. drs. Hans van Unen	Kinderarts
NVKNO	Mw. drs. Jet de Gier	KNO-arts
NVZ	Dhr. dr. Erik Baas (vanaf sessie 3)	MKA-chirurg
VKGN	Mw. dr. Virginie Verhoeven (t/m sessie 4)	Klinisch Geneticus
V&VN	Mw. Mariska van Veen MSc	Verpleegkundig Specialist
V&VN	Mw. drs. Esther van Oers-Hazelzet	Verpleegkundig Specialist
Schisis Nederland	Dhr. dr. Ruurd Stolp	Patiëntvertegenwoordiger
Schisis Nederland	Dhr. dr. Justin van der Hooft (vanaf sessie 2)	Patiëntvertegenwoordiger
<i>Inhoudelijke experts met adviserende rol</i>		
BPSW	Mw. Mariska Hartendorp BSc (vanaf sessie 3)	Maatschappelijk werker
NVLF	Mw. Desiree Derksen (vanaf sessie 3)	Logopedist
NVMKA	Mw. dr. Marloes Nienhuijs	MKA-chirurg
NVSCA	Mw. Marieke te Rijdt	Schisisconsulent
NVvO	Dhr. dr. Edwin Ongkosuwito	Orthodontist
NIP	Mw. dr. Henriëtte Swanenburg de Veye (op de achtergrond betrokken)	Gezondheidszorgpsycholoog

De volgende afkortingen zijn gebruikt: NVPC (Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie), NFU (Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra), NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde), NVKNO (Nederlandse Vereniging voor Keel-Neus-Oorheelkunde en Heelkunde van het Hoofd-Halsgebied), NVZ (Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen), VKGN (Vereniging Klinische Genetica Nederland), V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland), BPSW (Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk), NVLF (Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie), NVMKA (Nederlandse Vereniging van Mondziekten, Kaak- en Aangezichts chirurgie), NVSCA (Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen), NVvO (Nederlandse Vereniging van Orthodontisten) en NIP (Nederlands Instituut van Psychologen).

Tabel 1b. Ondersteunend team

Organisatie	Naam
Zorginstituut Nederland	Dhr. dr. Edwin Heeregrave
Zorginstituut Nederland	Mw. Marlies Mak MSc
Zorginstituut Nederland	Mw. dr. Tsjitske Haanstra (t/m sessie 7)
Zorginstituut Nederland	Dhr. dr. Willem Lijfering (vanaf sessie 8)
Nictiz	Mw. Evelien Been MSc

3 Afbakening aandoening

De aandoening orofaciale schisis (hierna schisis) is een aangeboren spleet in lip, kaak en/of gehemelte (palatum). De spleet kan zowel links, rechts als beiderzijds aanwezig zijn. Er zijn verschillende typen schisis. Een deel van de patiënten heeft alleen een spleet in de bovenlip, maar de spleet kan ook verder doorlopen in de bovenkaak en het gehemelte. Daarnaast kan de spleet ook alleen het gehemelte betreffen.

De aandoening schisis wordt behandeld in verschillende multidisciplinaire schisisteams binnen Nederland, waarbij tenminste specialisten vanuit de volgende disciplines zijn betrokken:

1. Keel-, Neus- en Oorarts
2. Logopedist
3. Mond-, Kaak- en Aangezichts chirurg
4. Orthodontist
5. Plastisch chirurg
6. Kinderarts
7. GZ-psycholoog of NVO orthopedagoog-generalist
8. (Kinder)tandarts
9. Maatschappelijk werker
10. Verpleegkundig consulent of verpleegkundig specialist

Daarnaast zijn nog meer verschillende zorgprofessionals (zoals de klinisch geneticus, mondhygiënist, kinder-anesthesist) met aandachtsgebied schisis op consultatie beschikbaar binnen de verschillende zorginstellingen. Deze multidisciplinaire schisisteams zijn sinds 1985 verenigd in de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen (NVSCA). De NVSCA heeft onder andere als doel om binnen Nederland de behandeling van patiënten met een aangeboren schisis te optimaliseren. Hiervoor is een eigen gevalideerde registratie voor patiënten met een schisis en/of craniofaciale aandoening ontwikkeld.^[1]

Het doel van deze werkgroep binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg Lijn 1 is het opstellen van een set van uitkomstinformatie voor patiënten met een schisis die ondersteunend is bij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. In de eerste processtap is bepaald op welke patiëntenpopulatie de set van uitkomstinformatie is gebaseerd. Alle patiënten met de diagnose schisis volgens de NVSCA-matrix in de leeftijd van geboorte tot 22 jaar die binnen een schisisteam in Nederland onder behandeling zijn, worden vanaf het eerste bezoek in het ziekenhuis door een teamlid geïnccludeerd. In tabel 2 is de afbakening van de aandoening en patiëntengroep weergegeven.

Tabel 2. Afbakening van de aandoening

Afbakening van de aandoening							
Diagnoses op basis van de NVSCA-matrix							
li = links re = rechts med = mediaan	Mond						
	16. lip	17. premaxilla / maxilla	18. palatum durum	19. palatum molle	20. uvula	21. tong	22. mandibula
Schisis							
Compleet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Incompleet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Submucosus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Agenesie	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aplasia	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Adherent						<input type="checkbox"/>	
Hypoplasie	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hyperplasie	<input type="checkbox"/>		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Synostose							<input type="checkbox"/>
Non-Synostose							<input type="checkbox"/>

<i>Scope</i>		
Medisch Specialistische Zorg (tweede en derde lijn)		
<i>Exclusiecriteria</i>		
<ul style="list-style-type: none"> • Patiënten ouder dan 22 jaar • Patiënten die niet behandeld worden binnen een schisisteam in Nederland 		
<i>Diagnose- en behandeltrajecten</i>		
Diagnostiek: <ul style="list-style-type: none"> •Prenatale diagnostiek •Genetische screening •Groei en voeding •Gehoortesten •Diagnostiek spraak •Diagnostiek gebit en kaak 	Chirurgische behandelingen: <ul style="list-style-type: none"> •Sluiting lip •Sluiting gehemelte (zacht en hard) •Plaatsing buisjes in oren •Sluiting kaak •Spraakverbeterende operaties •Correctieve chirurgie (neus, lip) •Orthognatische chirurgie 	Niet-chirurgische behandelingen: <ul style="list-style-type: none"> •Prenatale voorlichting •Genetische counseling •Logopedie – voeding •Logopedie – spraak •Audiologie – gehoorapparaat •Orthodontie – Retrusie premaxilla (topen + molding) •Orthodontie – gebitsontwikkeling, groei en beugel •Psychosociale ondersteuning (ouders en kind)
<i>Tijdperiode</i>		
Vanaf eerste bezoek aan medisch specialist tot 22 jaar		

Het initiatief en de uitvoering van het programma Uitkomstgerichte Zorg is van de HLA-partijen. De scope van dit programma is bepaald op bestuurlijk niveau en omvat enkel de medisch specialistische zorg. De uitgebreide uitwerking van het zorgproces is weergegeven in bijlage 11. Voor deze set van uitkomsten wordt uitgegaan van de principes van Registratie aan de bron, zodat zorginformatie kan worden hergebruikt door eenduidige en gestandaardiseerde registratie. Zie ook Bijlage 1 voor meer informatie over Registratie aan de bron.

4 Set voor uitkomstinformatie

De set voor uitkomstinformatie is opgebouwd uit uitkomsten en patiëntkenmerken. Bij het samenstellen van deze set is gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en eerder gepubliceerde uitkomstensets, de resultaten van een literatuurstudie en de input van de leden van aandoeningswerkgroep. De ICT-expert heeft vervolgens in kaart gebracht welke gegevens van de set in het EPD geregistreerd kunnen worden en welke gegevens uitgevraagd kunnen worden volgens zorginformatiebouwstenen (zibs). De volledige technische uitwerking van de set is opgenomen in een externe bijlage in Excel. Dit hoofdstuk beschrijft de inhoud van de set, terwijl de toepassing van de set (inclusief uitleg) wordt beschreven in de hoofdstukken over Samen Beslissen, Leren & Verbeteren en Zorginkoop/Transparantie. In bijlage 6 wordt de beoordeling van de meetinstrumenten verder toegelicht.

4.1 Praktijkverkenning en literatuuronderzoek

Het ondersteunend team heeft een inventarisatie (zie bijlage 3 en 4) gemaakt van bestaande sets van uitkomstinformatie die bedoeld zijn voor gebruik in de dagelijkse zorg voor patiënten met schisis. Dit zijn de International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) set 'Cleft Lip and Palate', Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen (NVSCA) registratie en de The Cleft Registry and Audit NETwork (CRANE) database die gebruikt wordt in het Verenigd Koninkrijk. Ook de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) werkgroep en keuzehulp Beslist Samen zijn geraadpleegd, deze sluiten aan bij de ICHOM set 'Cleft Lip and Palate'. Daarnaast is de generieke PROMs set van het programma Uitkomstgerichte Zorg bekeken in deze praktijkverkenning.

Om de relevantie van de geïdentificeerde uitkomsten voor patiënten te beoordelen is er een literatuuronderzoek verricht in de PubMed database, gericht op kwalitatieve studies waarin patiënten met Schisis en hun ouders is gevraagd wat zij belangrijke uitkomsten van hun aangeboren afwijking vinden. Hierbij is gebruik gemaakt van een gevalideerde zoekstrategie^[2]. Er zijn 14 kwalitatieve studies gevonden waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 453 respondenten (zie bijlage 5). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten en/of hun ouders in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten.

4.2 Uitkomstdomeinen

De bestaande uitkomstdomeinen uit de verschillende initiatieven zijn beoordeeld op relevantie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Hierbij is gekeken in hoeverre het zinvol is om informatie over deze uitkomstdomeinen terug te koppelen aan patiënten ten behoeve van Leren & Verbeteren en Samen Beslissen. De werkgroep heeft elf klinische uitkomsten en twaalf patiënt gerapporteerde uitkomsten opgenomen in de set voor uitkomstinformatie (zie tabel 3a, pagina 17 t/m 19).

4.2.1 Klinische uitkomstdomeinen

De elf klinische uitkomstdomeinen die relevant zijn voor patiënten met schisis zijn: Velopharyngeale competentie, Spraak, Complicaties (waaronder complicaties volgens ICHOM definitie, Oronasale fistula en Heropname), Liprelatie/Liptrap, Sagittale kaakrelatie, Transversale kaakrelatie, Gehoorverlies, Aantal operaties t/m 12 jaar en Aantal operaties 13 t/m 22 jaar. De definities van deze klinische uitkomsten staan vermeld in tabel 3a.

4.2.2 Patiënt gerapporteerde uitkomstdomeinen

De aandoeningswerkgroep heeft twaalf patiënt gerapporteerde uitkomstdomeinen benoemd die relevant zijn voor patiënten met schisis. Dit zijn:

1. Verstaanbaarheid
2. Spraakfunctie
3. Spraakgerelateerde stress
4. Tevredenheid over het uiterlijk van het gezicht
5. Tevredenheid over het uiterlijk van de neus

6. Tevredenheid over het profiel
7. Psychologisch functioneren
8. Sociaal functioneren
9. Eten/drinken
10. Problemen met ademhaling
11. Tevredenheid over het uiterlijk van de kaak
12. Tevredenheid over het uiterlijk van de tanden

In tabel 3a staat per domein welk meetinstrument is gekozen door de aandoeningswerkgroep. Alle uitkomsten zijn gekoppeld aan een Samen Beslismoment of Leer- & Verbeterhypothese, behalve Tevredenheid over het uiterlijk van de tanden. Deze uitkomst is opgenomen om te benchmarken tussen centra.

Psychologisch functioneren en Sociaal functioneren zijn aan elkaar gerelateerd en moeilijk los van elkaar te onderscheiden. De gekozen PROMs (Cleft-Q, zie tabel 3a) maakt het mogelijk deze patiënt gerapporteerde uitkomsten los van elkaar te analyseren.

4.3 Patiënt gerapporteerde uitkomstinstrumenten

Patiënt gerapporteerde uitkomsten (ook wel Patient Reported Outcomes of PROs) kunnen alleen gemeten worden door vragen te stellen aan de patiënt, omdat deze gezondheidsaspecten niet objectief waarneembaar zijn. Deze worden gemeten met verschillende uitkomstinstrumenten. Patient Reported Outcome Measures (PROMs) meten de ervaren gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten en metingen worden vaak herhaald om het verloop in de tijd te kunnen zien. Een PROM kan generiek en voor iedereen toepasbaar zijn, maar ook specifiek voor een bepaalde aandoening.⁴

In de keuze voor de meetinstrumenten zijn verschillende argumenten afgewogen door de aandoeningswerkgroep. De voorkeur is om zoveel mogelijk gebruik te maken van reeds bestaande en gebruikte meetinstrumenten bij patiënten met schisis en hun ouders. Daarnaast zijn de klinimetrische eigenschappen, aantal items, kosten en begrijpelijkheid gemeten met de Pharos sneltest meegenomen in de keuzes voor de meetinstrumenten.

De kernset van generieke PROMs, samengesteld door de Uitkomstgerichte Zorg werkgroep Generieke PROM, is in overweging genomen. De werkgroep acht het gebruik van deze PROMs niet zinvol, omdat de uitkomsten grotendeels niet passend zijn voor de aandoening schisis en de keuze voor deze PROMs gebaseerd is op een volwassenen patiëntenpopulatie en de doelgroep voor schisis voornamelijk patiënten in kinder- en jongvolwassen leeftijd en hun ouders betreft. Indien er in de toekomst een Generieke PROMs set voor kinderen beschikbaar komt, kan dit besluiten worden heroverwogen.

4.4 Meetfrequentie

De vastgestelde meetmomenten van de klinische uitkomsten staan vermeld in tabel 3a.

De aandoeningswerkgroep heeft de voorkeur om zoveel mogelijk aan te sluiten op de reeds bestaande ICHOM meetmomenten, omdat ICHOM door de meeste teams al is geïmplementeerd. Bovendien betreft het een lang zorgpad waarbij patiënten 22 jaar gevolgd worden en patiënten en hun ouders al met veel metingen worden belast in deze periode. Ook voor de patiënt gerapporteerde uitkomsten wordt gekozen voor meten op ICHOM momenten, omdat dit het beste haalbaar is en er al veel van patiënten wordt gevraagd.

4.5 Structuur- en procesindicatoren

Er zijn geen bestaande structuur- en procesindicatoren gevonden. De werkgroep Schisis heeft zelf een aantal procesindicatoren geformuleerd. Psychosociale screening gedaan ja/nee, Aantal operaties t/m 12 jaar en Aantal operaties 13 t/m 22 jaar zijn als procesindicatoren opgenomen in de set.

⁴ <https://www.zorginzicht.nl/ondersteuning/prom-wijzer/1.-wat-zijn-proms>

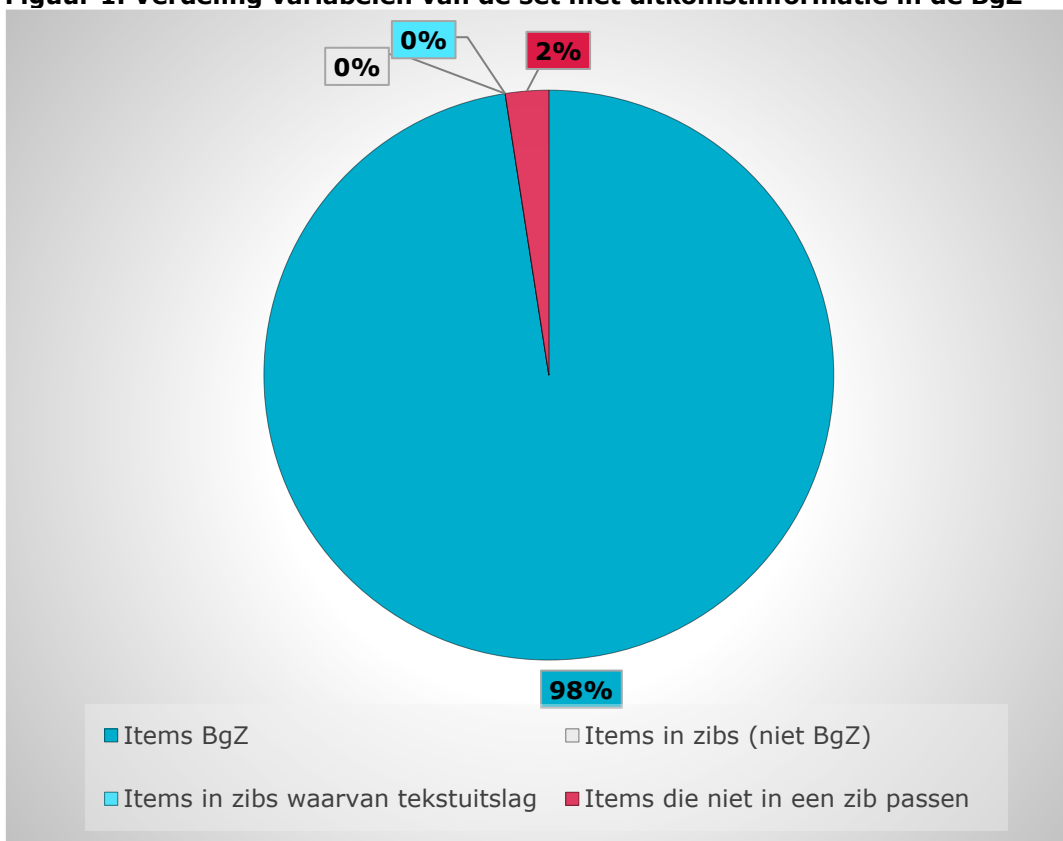
4.6 Patiëntkenmerken

De aandoeningswerkgroep heeft twaalf patiëntkenmerken vastgesteld (zie tabel 3b). De patiëntkenmerken kunnen worden gebruikt om in de spreekkamer teruggekoppelde uitkomstinformatie te stratificeren naar relevante patiëntkenmerken bij Samen Beslissen. Daarnaast kunnen patiëntkenmerken in een later stadium worden gebruikt om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen om spiegelinformatie t.b.v. Leren & Verbeteren te corrigeren voor verschillen in samenstelling van de patiëntpopulaties tussen zorgverleners. De gehanteerde werkwijze is nader beschreven in bijlage 1.

4.7 Registratielast/zibs

In figuur 1 is weergegeven hoeveel procent van de variabelen van de set voor uitkomstinformatie opgenomen zijn in de Basisgegevensset Zorg (BgZ)⁵: 98% van de set wordt vastgelegd in de BgZ. Momenteel zijn zorgaanbieders, EPD-leveranciers en landelijke programma's zoals VIPP5⁶ de BgZ aan het implementeren. Dit zal in hoge mate bijdragen aan het gestructureerd en uniform registreren van uitkomstinformatie.

Figuur 1. Verdeling variabelen van de set met uitkomstinformatie in de BgZ



98% van de variabelen in de set voor uitkomstinformatie zijn opgenomen in de BgZ.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: BgZ = Basisgegevensset Zorg, EPD = elektronisch patiëntendossier, VIPP5 = Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional 5, zib = zorginformatiebouwsteen

⁵ De BgZ is de minimale set van patiëntgegevens die specialisme-, ziektebeeld- en beroepsgroep overstijgend relevant is en van belang voor de continuïteit van zorg, zie ook: <https://www.nictiz.nl/standaardisatie/informatiestandaarden/basisgegevensset-zorg-bgz>

⁶ <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp>

Tabel 3a. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (uitkomstdomeinen, meetinstrumenten en meetfrequentie)

Deze tabel geeft een overzicht van de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie die in de set zijn opgenomen en de link naar de toepassing per variabele die in de komende hoofdstukken verder wordt toegelicht.

Patiënten populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument of maat	Meet-frequentie	Gerapporteerd door	Toepassing: Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie
Patiënt gerapporteerde uitkomstinformatie							
Cheilognathopalatoschisis en palatoschisis	Verstaanbaarheid ICS	Intelligibility in context scale	ICHOM: 5, 12 jaar	PROM	x	x	
Cheilognatho-palatoschisis en palatoschisis	Spraak functie	Cleft-Q speech function	ICHOM: 12, 22	PROM	x	x	
Cheilognatho-palatoschisis en palatoschisis	Spraakgerelateerde stress	Cleft-Q speech related stress	ICHOM: 12, 22 jaar	PROM	x		
Alle	Tevredenheid over het uiterlijk gezicht	Cleft-Q appearance of the face	ICHOM: 8, 12, 22 jaar	PROM	x		
Alle	Tevredenheid over het uiterlijk van de neus	Cleft-Q appearance of the nose	ICHOM: 8, 12, 22 jaar	PROM	x		
Onderontwikkelde bovenkaak	Tevredenheid over het profiel**	Cleft-Q appearance of the jaws, teeth, face	ICHOM: 12, 22 jaar	PROM	x		
Alle	Psychologisch functioneren***	Cleft-Q psychological function***	ICHOM: 12 jaar	PROM	x	x	
Alle	Sociaal functioneren***	Cleft-Q social function***	ICHOM 8, 22 jaar	PROM	x		
Alle	Eten/drinken	Cleft-Q eating and drinking	ICHOM: 8, 12, 22 jaar	PROM	x		
Alle	Problemen met ademhaling	NOSE (nasal obstruction symptom evaluation)	ICHOM: 8, 12 jaar	PROM	x		
Alle	Tevredenheid over het uiterlijk van de kaak	Cleft-Q appearance of the jaws	ICHOM: 22 jaar	PROM		x	
Alle	Tevredenheid over het uiterlijk van de tanden	Cleft-Q appearance of the teeth	ICHOM: 22 jaar	PROM			

Tabel 3a. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (uitkomstdomeinen, meetinstrumenten en meetfrequentie) (vervolg)

Deze tabel geeft een overzicht van de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie die in de set zijn opgenomen en de link naar de toepassing per variabele die in de komende hoofdstukken verder wordt toegelicht.

Patiënten populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument of maat	Meet-frequentie	Gerapporteerd door	Toepassing: Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie
Klinische uitkomstinformatie							
Alle	Spraak: Velopharyngeale competentie	Diagnosecode in combinatie met VPC	ICHOM Meetmoment en (5; 12;22 jaar); pre- en postoperatief	Zorgverlener	x	x	
Alle	Spraak: Percentage Consonants Correct	Diagnosecode	ICHOM Meetmoment en (5; 12;22 jaar); pre- en postoperatief	Zorgverlener	x	x	
Alle	Complicaties	ICHOM	Postoperatief	Zorgverlener	x		
Alle	Complicaties: oronasale fistula	ICHOM: Pittsburg scale	Postoperatief	Zorgverlener	x		
Onderontwikkelde bovenkaak	Complicaties: heropname	Heropname	Postoperatief	Zorgverlener	x		
Onderontwikkelde bovenkaak	Liprelatie/Liptrap	-Positief -Negatief -Neutraal	ICHOM Meetmoment en (5; 12;22 jaar)	Zorgverlener	x		

Tabel 3a. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (uitkomstdomeinen, meetinstrumenten en meetfrequentie) (vervolg)

Deze tabel geeft een overzicht van de uitkomstindicatoren, bijbehorende meetinstrumenten en meetfrequentie die in de set zijn opgenomen en de link naar de toepassing per variabele die in de komende hoofdstukken verder wordt toegelicht.

Patiënten populatie binnen de afbakening	Variabele	Meetinstrument of maat	Meet-frequentie	Gerapporteerd door	Toepassing: Relevant in het kader van...		
					Samen Beslissen	Leren & Verbeteren	Zorginkoop/ transparantie
Klinische uitkomstinformatie							
Onderontwikkelde bovenkaak	Sagittale kaakrelatie	In mm	ICHOM Meetmoment en (5; 12;22 jaar)	Zorgverlener	x		
Cheilognathopalatoschisis en palatoschisis	Transversale kaakrelatie	-Kruisbeet -End-to-end -Geen kruisbeet	ICHOM Meetmoment en (5; 12;22 jaar)	Zorgverlener	x		
Alle	Gehoorverlies	Puretone average	12 jaar	Zorgverlener		x	
Alle	Aantal operaties t/m 12 jaar	Verrichtingscodes	12 jaar	Zorgverlener/ Administratief		x	
Alle	Aantal operaties 13 t/m 22 jaar	Verrichtingscodes	22 jaar	Zorgverlener/ Administratief		x	

*De volgende afkortingen zijn gebruikt: Cleft-Q = Cleft-Questionnaire, ICHOM = International Consortium for Health Outcome Measurement, SDQ = Strengths and Difficulties Questionnaire

**Tevredenheid over het uiterlijk van het profiel is een samengestelde uitkomst vanuit de PROMS Cleft-Q appearance of the jaws, teeth, face waarin gevraagd wordt naar Tevredenheid over het profiel

***De werkgroep heeft gekozen aan te sluiten bij ICHOM voor deze uitkomsten vanwege meetlast, indien ICHOM overstapt op de SDQ-vragenlijst voor het meten van psychosociaal functioneren, dan zullen de uitkomsten psychologisch functioneren en sociaal functioneren gecombineerd worden en gemeten worden met de SDQ-vragenlijst, omdat dit meetinstrument een betere weergave geeft van de uitkomsten

Tabel 3b. Vastgestelde set van uitkomstinformatie (patiëntkenmerken t.b.v. case-mix correctie)

Deze tabel geeft een overzicht van alle patiëntkenmerken die in de set zijn opgenomen, inclusief de meetfrequentie.

Patiënt populatie binnen de afbakening	Variabele	Definitie	Maat	Meetfrequentie
Alle patiënten	Identificatie	Patiëntnummer, BSN, Instellingsnummer en locatie organisatie	Generieke kenmerken	Doorlopend
	Geboortedatum	Datum		Start behandeling
	Geslacht	-Man -Vrouw -Overig		Start behandeling
	Diagnose (incl typering schisis, NVSCA)	Gestelde schisis diagnose (naam, type, datum, status) volgens NVSCA-matrix		Start behandeling
	Datum van diagnose	Datum		Start behandeling
	Duur van symptomen/klachten	Aantal jaar		Doorlopend
	Comorbiditeit	ICHOM comorbiditeit		Doorlopend
Alle patiënten	Syndroom/Genmutatie	-Is er sprake van een syndromale of genetische diagnose (ja/nee)? -Syndroom of genmutatie (ja/nee)? Volgens ICHOM categorie: 1 = 22q11 2 = Robin Sequence 3 = Stickler Syndrome 4 = Treacher Collins 5 = Van der Woude 6 = anders	Aandoeningsspecifieke kenmerken	Start behandeling
	Adoptiestatus	Geadopteerd?		Start behandeling
	Leeftijd van adoptie	Datum van adoptie		Start behandeling
	Type gehoorverlies	-Geleidingsgehoorverlies -Perceptief gehoorverlies		Doorlopend
	Zwangerschapsduur	Periode zwangerschap (in dagen)		Start behandeling

5 Samen Beslissen

De aandoeningswerkgroep heeft binnen het uitgewerkte zorgproces een aantal sleutelmomenten vastgesteld waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomst informatie, verder benoemd als Samen Beslismomenten. De vastgestelde Samen Beslismomenten voldoen aan criteria ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[3, 4]. De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1. Voor elk Samen Beslismoment heeft de werkgroep vastgesteld op welke wijze uitkomst informatie gebruikt kan worden: (1) geaggregeerde uitkomst informatie kan worden gebruikt bij het kiezen tussen verschillende voorgestelde behandelingen (patients-like-me) en (2) de eigen uitkomsten van de patiënt kunnen in de spreekkamer worden besproken (n=1). In bijlage 7 worden deze toepassingen nader uitgelegd. Om deze toepassingen mogelijk te maken heeft de aandoeningswerkgroep in samenwerking met de ICT-expert behandelkenmerken beschreven: deze geven inzicht in welke gegevens nodig zijn en wanneer deze gegevens in het zorgproces worden geregistreerd. De volledige technische uitwerking van deze gegevens is opgenomen in een externe bijlage in Excel.

5.1 Samen Beslismomenten

De aandoeningswerkgroep heeft vijf Samen Beslismomenten vastgesteld (zie tabel 4). Deze Samen Beslismomenten zijn gekoppeld aan de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten (zie afbakening van de aandoening in tabel 2).

In het najaar van 2021 is een groepsgesprek uitgevoerd met patiënten met schisis of een ouder van een kind met schisis om te onderzoeken welke Samen Beslismomenten zij belangrijk vinden. Daarnaast is er gevraagd welke uitkomsten van onderzoek en behandeling zij overwegen bij deze beslismomenten. In totaal waren er zes deelnemers aan dit groepsgesprek, waarvan 3 personen met een schisis en 3 ouders van een kind met schisis.

Tabel 4. Vastgestelde Samen Beslismomenten

Nr.	Beslismoment
1	Samen beslissen over het wel of niet doen van spraakverbeterende chirurgie
2	Samen beslissen over het wel of niet doen van een (secundaire) lipcorrectie
3	Samen beslissen over het wel of niet doen van een (secundaire) neuscorrectie
4	Samen beslissen over de operatieve behandeling bij de onderontwikkelde bovenkaak.

5.2 Toepassing van de set

De aandoeningswerkgroep heeft vastgesteld welke uitkomst informatie relevant is bij de vastgestelde Samen Beslismomenten (zie tabel 5). Daarnaast is aangegeven voor welke toepassing(en) in het kader van Samen Beslissen de betreffende uitkomst kan worden gebruikt.

Tabel 5. Toepassing van de set in het kader van Samen Beslissen

Uitkomst informatie in de set	Samen Beslismoment*				Toepassing	
	1	2	3	4	Patients-like-me	N=1
Complicaties	x	x	x	x	Ja	Nee
Complicaties: oronasale fistula	x	x	x	x	Ja	Nee
Complicaties: heropname	X	x	x	x	Ja	Nee
Spraak:						
- Velopharyngeale competentie	x			x	Ja	Ja
- Percentage Consonants Correct	x			x		
Verstaanbaarheid ICS	x				Ja	Ja
Spraakgerelateerde stress	x				Ja	Ja
Spraak functie	x				Ja	Ja
Tevredenheid over het uiterlijk gezicht		x	x		Ja	Ja
Tevredenheid over het uiterlijk van de neus			x		Ja	Ja

Problemen met ademhaling			x		Ja	Ja
Psychologisch functioneren				x	Ja	Ja
Sociaal functioneren			x		Ja	Ja
Tevredenheid over het profiel				x	Ja	Ja
Eten/drinken		x		x	Ja	Ja
Liprelatie/Liptrap				x	Ja	Nee
Sagittale kaakrelatie				x	Ja	Nee
Transversale kaakrelatie				x	Ja	Nee

*Zie tabel 4 voor een nadere beschrijving van de Samen Beslismomenten.

5.3 Overige Samen Beslismomenten

In de aandoeningswerkgroep zijn een aantal Samen Beslismomenten besproken die uiteindelijk om uiteenlopende redenen niet relevant zijn bevonden voor dit programma. Hieronder volgt een opsomming van deze Samen Beslismomenten, inclusief een toelichting waarom deze niet zijn opgenomen:

1. Samen beslissen over orthodontie bij de onderontwikkelde bovenkaak. De gegevens hierover worden niet structureel vastgelegd, waardoor dit Samen Beslismoment niet kan worden uitgewerkt in de set.
2. Samen beslissen over de keuze voor een brug of implantaat bij diasteem bij een volgroeid gebit. Voor dit Samen Beslismoment ontbreekt teveel informatie en de beschikbare informatie wordt niet gestructureerd vastgelegd, waardoor deze niet kan worden uitgewerkt in de set.
3. Samen beslissen over het wel of niet doen van een genetische screening. Dit zou een goed Samen Beslismoment kunnen zijn, er bestaat echter onduidelijkheid over welke genetische screening invloed heeft op de uitkomsten. Dit zou eerst verder onderzocht moeten worden, alvorens er waarde kan worden gegeven aan een genetische screening.
4. Samen beslissen over het sluiten van het palatum in één of twee operaties. Dit punt gaat meer over informeren dan over Samen Beslissen en is daarom niet geschikt bevonden als Samen Beslismoment binnen dit programma.
5. Samen beslissen over de behandeling van gehoorverlies bij kinderen met een cheilognathopalatoschisis en palatoschisis (en otitis media met effusie): geen behandeling, trommelvliesbuisjes of hoortoestel. Op basis van het best beschikbare bewijs is niet op voorhand duidelijk wat de beste manier van handelen is, daarom is dit Samen Beslismoment niet gekozen.
6. Samen beslissen over de timing van spraakverbeterende chirurgie, van een (secundaire) lipcorrectie en van een (secundaire) neuscorrectie. Bij deze operaties gaat het voornamelijk over rekening houden met persoonlijke omstandigheden. Het is goed om in gesprek te gaan over timing, maar uitkomstinformatie is minder relevant bij de keuze voor een bepaalde timing. Bovendien is deze keuze van teveel andere factoren afhankelijk en wordt de haalbaarheid in twijfel getrokken, vanwege de schaarste in de zorg en beschikbaarheid en capaciteit van operateurs en OK's.
7. Samen beslissen over wel/geen psychosociale ondersteuning (zoals een behandeltraject van een psycholoog) voor het kind. Dit Samen Beslismoment heeft de 70% meerderheid niet gehaald en daarmee onvoldoende prioriteit om op te nemen binnen dit programma.
8. Samen beslissen over wel/geen psychosociale ondersteuning (zoals een behandeltraject bij een psycholoog) voor de ouder(s). Voor dit punt geldt dat uitkomsten om samen te beslissen lastig te koppelen zijn. De focus moet in eerste instantie op het kind liggen. Psychosociale ondersteuning wordt echter wel belangrijk gevonden door de werkgroep, daarom wordt hierover een advies opgenomen in dit rapport (zie paragraaf 8.2).
9. Samen beslissen over de start/timing van orthodontie. Orthodontie valt onder de primaire behandeling, waardoor de keuze voor start en timing vastligt binnen een bepaalde periode. Dit maakt de keuze beperkt, daarom is dit Samen Beslismoment niet geselecteerd.

10. Samen beslissen over lokale verdoving of algehele anesthesie bij trekken van tanden/kiezen. Dit punt voldoet niet aan de criteria voor Samen Beslissen, omdat het geen gebalanceerde keuze is. Er is altijd voorkeur voor lokale verdoving en afwijking hiervan gebeurt alleen in individuele gevallen.
11. Samen beslissen over de frequentie van follow-up. Op dit moment zijn er vaste follow-up momenten, ieder schisisteam in Nederland heeft hiervoor een eigen frequentie. Vanwege de schaarste in de zorg kan niet altijd aan extra zorgvraag worden voldaan. Daarnaast beslissen patiënten soms ook zelf om niet meer te willen komen. Daarnaast kan voor de volwassen patiënten een financieel aspect meespelen, omdat patiënten boven de 18 jaar zelf eigen risico betalen voor consulten.

6 Leren & Verbeteren

De aandoeningswerkgroep heeft een set van uitkomstinformatie samengesteld, die gebruikt kan worden om zorgprofessionals en zorgorganisaties te voorzien van spiegelinformatie van landelijk verzamelde uitkomsten t.b.v. Leren & Verbeteren. Spiegelinformatie biedt zorgprofessionals en zorgorganisaties inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald in vergelijking met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie (zie bijlage 9 voor een nadere toelichting over Leren & Verbeteren). De gehanteerde werkwijze en criteria zijn nader beschreven in bijlage 1.

6.1 Leer & Verbeterhypotheses

De aandoeningswerkgroep heeft vijf Leer & Verbeterhypotheses vastgesteld (zie tabel 6). Deze Leer- & Verbeterhypotheses zijn gekoppeld aan de vastgestelde diagnose- en behandeltrajecten (zie afbakening van de aandoening in tabel 2).

Tabel 6. Leer- & Verbeterhypotheses

Nr.	Leer- en Verbeterhypothese
1	Het percentage patiënten met een cheilognathopalatoschisis of palatoschisis dat op 12-jarige leeftijd klinisch relevant gehoorverlies heeft
2	A) De mediaan van de score op de Intelligibility in Context schaal op 12-jarige leeftijd B) Het percentage patiënten met een velopharyngeale incompetentie (beoordeeld door logopedist) op 12-jarige leeftijd
3	Het percentage patiënten waarbij op 12-jarige leeftijd een psychologische screening is uitgevoerd met de CLEFT-Q subschaal psychologie
4	A) Het aantal operaties tot de leeftijd van 12 jaar B) Het aantal (secundaire) operaties van 12 jaar tot 22 jaar
5	A) Het percentage patiënten met een afwijkende dental arch relatie op 22-jarige leeftijd B) De score op de CLEFT-Q tevredenheid met uiterlijk van de kaak

In bijlage 10 wordt de uitgebreide uitwerking van de set verder beschreven.

6.2 Uitkomstdomeinen voor Leren & Verbeteren

De werkgroep heeft besloten voorlopig eerst te focussen op de uitkomsten van bovenstaande Leer- & Verbeterhypotheses. Naast deze uitkomsten wil de werkgroep in dit stadium geen extra uitkomsten meten om te leren en verbeteren door uitkomsten tussen verschillende centra te vergelijken.

6.3 Overige Leer- & Verbeterhypotheses

In de aandoeningswerkgroep is een aantal Leer- & Verbeterhypotheses besproken die uiteindelijk om uiteenlopende redenen niet relevant zijn bevonden voor dit programma. Daarnaast gold een beperking van maximaal 3-5 Leer- & Verbeterhypotheses voor dit programma die uitgewerkt konden worden, waarvan de uitkomsten konden worden opgenomen in de set van uitkomsten. Hieronder volgt een opsomming van deze Leer- & Verbeterhypotheses, inclusief een toelichting waarom deze niet zijn opgenomen:

1. Het percentage van de ouders waarbij minimaal éénmaal tijdens het behandeltraject van het kind met schisis een psychologische screening (m.b.v. de lastmeter) is uitgevoerd. Deze Leer- & Verbeterhypothese heeft onvoldoende prioriteit, andere punten zijn belangrijker.
2. De mediaan van het aantal dagen sondevoeding dat gegeven is tot leeftijd van 3 maanden. Deze Leer- & Verbeterhypothese heeft onvoldoende prioriteit, andere punten zijn belangrijker.
3. De momenten waarop genetische screening wordt aangeboden en uitgevoerd en het type onderzoek dat dan gedaan wordt bij genetische screening. Momenteel is er geen gouden standaard, dus er is onvoldoende bewijs wat de beste methode is, waardoor het

geen echte Leer- & Verbeterhypothese is en wellicht meer een Samen Beslismoment waar in de spreekkamer aandacht aan moet worden besteed in het gesprek tussen zorgverlener en patiënt.

4. Timing en methode van diagnostiek van hypernasaliteit (VPI). Deze Leer- & Verbeterhypothese vervalt vanwege gebrek aan praktijkvariatie en prioriteit.
5. Doorverwijzen naar klinisch geneticus voor genetisch testen. Deze hypothese voldoet niet aan de criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen. Er is geen praktijkvariatie, de relatie met de uitkomst is onduidelijk en de haalbaarheid om dit aan te passen is tevens onduidelijk.
6. Doorverwijzen naar of behandeling door gespecialiseerde zorgverleners bij schisis t.g.v. syndroom (bij andere klachten dan schisis gerelateerd). Voor deze hypothese geldt tevens dat de relatie met de uitkomst onduidelijk is. Daarnaast betreft het een kleine groep, dus is het een uitzondering bij de behandeling en is er onvolledige dataregistratie.
7. Logopediebehandeling toepassen bij hypernasaliteit (voorafgaand aan besluit spraakverbeterende operatie). De logopediebehandeling vindt vaak plaats in de eerste lijn en het is geen haalbare Leer- & Verbeterhypothese.
8. De timing van het sluiten van het palatum (in 1 of 2 tempi). Voor dit punt is onvoldoende bewijs voor een bepaalde strategie, er is geen gouden standaard voor de beste timing.
9. De techniek van de lip en palatumsluiting. Voor dit punt is onvoldoende bewijs voor een bepaalde strategie, er is geen gouden standaard voor de beste techniek.
10. Het plaatsen van trommelvliesbuisjes bij otitis media met effusie. Er zijn twijfels over de praktijkvariatie en haalbaarheid van deze Leer- & Verbeterhypothese. Deze hypothese is geïntegreerd in een andere Leer- & Verbeterhypothese met betrekking tot gehoorverlies en verder aangescherpt.
11. De timing van de sluiting van de kaak bij een gnathoschisis. Voor dit punt verwacht de werkgroep geen praktijkvariatie.
12. Effectiviteit tappen van de lip. Voor deze behandeling is onvoldoende bewijs voor een bepaalde strategie, er is geen gouden standaard voor de beste methode.
13. Effectiviteit van het toepassen van een gehemelteplaatje. Het gebruik van een gehemelteplaatje is niet effectiever dan geen plaatje gebruiken, dit punt heeft onvoldoende prioriteit en daarom is deze Leer- & Verbeterhypothese niet geselecteerd.

7 Zorginkoop en Transparantie

De aandoeningswerkgroep heeft vanuit inhoudelijk perspectief een set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden ten behoeve van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Hiermee is voldaan aan de eerste voorwaarde dat de set bruikbaar is in de directe zorgverlening. Het daadwerkelijk in gebruik nemen van de set is echter kritisch afhankelijk van het inrichten van de noodzakelijke data-infrastructuur zowel lokaal als landelijk.

De HLA-partijen dragen vanaf deze oplevering gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor dit product vanuit het programma Uitkomstgerichte Zorg. Het eigenaarschap van het opgeleverde product is hiermee van alle HLA-partijen tezamen in het kader van hun vertegenwoordigende rol voor hun achterban.

Als blijkt dat specifieke indicatoren uit deze set van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantiedoelinden kunnen deze op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van het beschikbaar stellen van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoopinformatie over de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar.

De daadwerkelijke uitvoering hiervan is echter kritisch afhankelijk van de situatie of dit deel van de vastgestelde set van uitkomstinformatie is ondergebracht in een goed werkende en beveiligde data-infrastructuur, lokaal en landelijk, waardoor zorginstellingen kunnen registeren binnen de zorginstellingen, of waarbij een deel van de set van uitkomstinformatie al verzameld wordt, bijvoorbeeld via een kwaliteitsregistratie.

De besluiten of de uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelinden en of de data-infrastructuur geschikt is liggen in eerste instantie bij de inhoudelijke deskundigen die de set in onderhoud hebben bijvoorbeeld een voortgezette aandoeningswerkgroep of haar opvolger. De expertise om de uitkomstinformatie te kunnen duiden ligt immers bij de inhoudsdeskundigen, vergelijkbaar met de werkwijze van de Transparantiekalender. Daarnaast zijn alle gemachtigden namens de HLA-partijen in de aandoeningswerkgroep of haar opvolger vertegenwoordigd. Geen van de koepelorganisaties kan zelfstandig over de set beschikken zonder unanieme consensus van alle andere koepelorganisaties.

8 Advies

De aandoeningswerkgroep heeft een implementeerbare set van uitkomstinformatie vastgesteld die gebruikt kan worden t.b.v. Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. Als blijkt dat de set van uitkomstinformatie rijp en geschikt is voor transparantiedoelenden kan (een deel van) de set op termijn ook worden gebruikt ten behoeve van keuze-informatie over de zorgaanbieder voor de patiënt en zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar. De aandoeningswerkgroep heeft een aantal aanvullende adviezen en aanbevelingen ten behoeve van de set van uitkomstinformatie opgesteld.

8.1 Zwangeren

Op dit moment is er veel praktijkvariatie in counseling aan (aanstaande) ouders door de gynaecoloog, klinisch geneticus en het schissteam, zowel qua informatie die gegeven wordt als de zorgverlener die het uitvoert. Dit heeft invloed op de keuzes die gemaakt worden, daarom zou het zinvol kunnen zijn om uitkomstinformatie te verzamelen binnen deze groep. Zwangere vrouwen zijn niet geïnccludeerd binnen de populatie in deze werkgroep vanwege de complexiteit van het toevoegen van een extra zorgpad, extra beroepsgroepen en extra meetlast. De werkgroep vindt het echter wel van belang dat de mogelijkheden hiervoor worden onderzocht en heeft een verzoek gedaan bij de Uitkomstgerichte Zorg werkgroep Zwangerschap en geboorte om dit mee te nemen, omdat het qua haalbaarheid en verantwoordelijkheid beter past binnen deze werkgroep. Daarnaast vindt de werkgroep het belangrijk dat er meer onderzoek wordt gedaan naar de invloed van complicaties tijdens de zwangerschap op de uitkomsten bij patiënten met een schisis.

8.2 Ouders

De werkgroep geeft aan dat ouders een belangrijke rol spelen bij Samen Beslissen in een groot deel van het zorgtraject, omdat ouders in de eerste 12 levensjaren beslissingen nemen over behandelingen voor het kind en in de periode van 12-16 jaar is naast toestemming van het kind ook toestemming nodig van de ouder. Dit werd tevens benoemd tijdens het groeps gesprek met patiënten en ouders van een kind met schisis. Het kan relevant zijn om data te verzamelen over de ouders, waaronder het voorkomen van schisis bij ouders en het stressniveau van ouders, omdat dit van invloed is op de situatie van het kind met schisis. Binnen dit programma is het lastig om uitkomstinformatie over de ouders te verzamelen, omdat de patiënt centraal staat. Er is een behandelrelatie met de patiënt en niet direct met de ouder, waardoor apart informed consent gevraagd dient te worden voor het verzamelen van data over de ouders. Dit brengt tevens uitdagingen met zich mee voor de registratie in het EPD. Samen Beslissen over eventuele psychosociale ondersteuning voor de ouders (zoals bijvoorbeeld een behandeltraject bij een psycholoog) kan relevant zijn. De werkgroep adviseert daarom om de mogelijkheden voor dataverzameling van de ouders voor relevante uitkomstinformatie verder te onderzoeken.

8.3 Genetische screening en syndromen

De aandoening schisis kan erfelijk zijn en/of onderdeel van een syndroom. Patiënten met een syndromale schisis hebben vaak meerdere problemen dan alleen de schisis. Inzicht in mogelijkheden en beperkingen voor de behandeling is van belang voor deze patiënten en dit is van invloed op de beleving van de uitkomst. Zij kunnen hiervoor terecht bij de kinderarts, AVG arts en klinisch geneticus. Patiënten hebben inspraak op een consult bij de klinisch geneticus en of zij een genetische screening zouden willen. Op dit moment wordt er op verschillende momenten een screening aangeboden en wordt ook op verschillende manieren gescreend. Dit kan meer gestandaardiseerd worden. Er is echter momenteel geen gouden standaard voor de methode en timing van screening, waardoor nog veel onbekend is over hoe, waarop en wanneer het beste gescreend kan worden en de verschillen hierin binnen Nederland. Meer onderzoek is nodig alvorens Leer- & Verbeterhypothesen met betrekking tot de screening kunnen worden vastgesteld. De werkgroep beveelt aan om onderzoek te doen naar de momenten waarop genetische screening wordt aangeboden en uitgevoerd en het type onderzoek wat gedaan wordt bij genetische screening om te kijken wat de beste methode is en deze werkwijze landelijk te

harmoniseren.

8.4 Spraak

De werkgroep heeft op dit moment gekozen voor het meten van spraak op de bestaande ICHOM momenten, met behulp van PCC en aanwezigheid van VPI. De werkgroep ziet echter duidelijk toegevoegde waarde in het meten van spraak voor en na spraakverbeterende operatie en voor en na orthognatische chirurgie. Dit kan voor de patiënt zeker zinvolle uitkomstinformatie zijn in het beslisproces voor het ondergaan van deze operaties. Momenteel lijkt dit praktisch onvoldoende haalbaar voor de logopedist om op deze momenten extra metingen te doen. De werkgroep adviseert om in een latere fase te kijken of een voor- en nameting kan plaatsvinden bij spraakverbeterende operatie en orthognatische chirurgie. Dit wordt ingebracht bij de NVLP en landelijk overleg met logopedisten.

8.5 Psychologisch en Sociaal functioneren

Momenteel worden de uitkomsten Psychologisch functioneren en Sociaal functioneren als twee aparte uitkomsten gemeten in de ICHOM set met respectievelijk de Cleft Q Psychological function en Cleft Q Social function. De werkgroep heeft ervoor gekozen deze uitkomsten en meetinstrumenten op te nemen in de uitkomstenset om aan te sluiten bij ICHOM en de meetlast te beperken. De SDQ geeft echter een beter beeld van de uitkomst Psychologisch functioneren en meet Psychosociaal functioneren, waarbij dus twee uitkomsten die nauw met elkaar verbonden zijn worden gemeten als een uitkomst. De werkgroep ziet de meerwaarde van dit meetinstrument en indien ICHOM overstapt op SDQ die in andere landen al gebruikt wordt bij schisis, adviseert de werkgroep om ook psychosociaal functioneren te meten met SDQ in plaats van de bovengenoemde Cleft Q vragenlijsten.

8.6 Aansluiting ICHOM

De werkgroep heeft ervoor gekozen zoveel mogelijk aan te sluiten bij de reeds bestaande ICHOM meetinstrumenten en meetmomenten om verdere meetlast te beperken. De populatie waarbij de uitkomsten worden gemeten zijn grotendeels vastgesteld conform het advies van ICHOM. In de praktijk geven patiënten soms aan dat bepaalde vragen(lijsten) niet van toepassing zijn. De werkgroep adviseert om in een vervolgfase te onderzoeken welke PROMs voor welke patiëntenpopulaties van toepassing zijn en indien nodig de populatie waarbij de PROM wordt gemeten te herzien.

Bijlage 1: Achtergrond programma Uitkomstgerichte Zorg

Programma Uitkomstgerichte Zorg

Wat houdt het programma Uitkomstgerichte Zorg (UZ) in?

Een goede behandeling past bij de persoonlijke situatie van een patiënt. Zorgverlener en patiënt horen samen te kunnen beslissen wat voor die persoon de beste behandeling is. Dit kan bijdragen aan het verbeteren van levenskwaliteit voor de patiënt. Welke behandeling geeft medisch gezien de beste uitkomst? Wat zijn de voor- en nadelen? Soms kan ook worden gekozen om (vooralsnog) niet te behandelen en wat betekent dit dan? Wat past persoonlijk bij de patiënt en waar kan de patiënt die behandeling dan het beste ondergaan? Hoe beoordelen andere patiënten dat die eerder in een vergelijkbare situatie verkeerden? De beweging naar uitkomstgerichte zorg probeert hier antwoorden op te vinden.

Van wie is het programma?

Het programma UZ is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken koepelorganisaties in de medisch specialistische zorg, namelijk Federatie Medisch Specialisten (FMS), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), Patiëntenfederatie Nederland (PFN), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN). De betrokken partijen hebben met elkaar afspraken gemaakt in het Hoofdlijnenakkoord Medisch Specialistische Zorg (HLA-partijen). De HLA-partijen dragen gezamenlijk de verantwoordelijkheid voor de op te leveren producten vanuit het programma. Het eigenaarschap van de opgeleverde producten is hiermee van de HLA-partijen en hun respectievelijke achterban.

Wanneer vindt het programma UZ plaats?

Het programma UZ is qua voorbereidingen gestart in 2019 en is door de Coronapandemie tijdelijk qua uitvoering in de wacht gezet van maart 2020 tot en met augustus 2020. De formele start was uiteindelijk in september 2020. Het programma UZ zou aanvankelijk eindigen in december 2022, maar de HLA-partijen hebben besloten tot een budget neutrale doorloop tot en met december 2023, voor zover dit financieel haalbaar is.

Waarom willen de HLA-partijen dit programma?

Het programma UZ heeft als doelstelling:

- Het bevorderen van Samen Beslissen op basis van uitkomstinformatie;
- Het bevorderen van Leren & Verbeteren op basis van uitkomstinformatie, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie.

Hoe wordt het programma uitgevoerd?

Het programma kent een viertal ontwikkellijnen:

- 1) Meer inzicht in uitkomsten (coördinator FMS);
- 2) Meer Samen Beslissen (coördinator PFN);
- 3) Meer uitkomstgericht organiseren en betalen (coördinator ZN);
- 4) Betere toegang tot relevante en actuele uitkomstinformatie (coördinator VWS).

Daarnaast worden er implementatie strategieën ontwikkeld middels de veranderaanpak (coördinator NVZ) en bij kennisvraagstukken speelt de kennisagenda (coördinator NFU) een rol.

Dit document heeft betrekking tot uitvoeringslijn 1.

Programmalijn 1 'Meer inzicht in uitkomsten'

Wat is de doelstelling voor lijn 1?

Voor 33 aandoeningen met een kwaliteitsregistratie en 26 aandoeningen zonder kwaliteitsregistratie wordt een landelijke implementeerbare set vastgesteld van uitkomstinformatie in het kader van Samen Beslissen en Leren & Verbeteren. De uitkomstinformatie bestaat uit zowel klinische uitkomsten, die door de zorgverlener worden gerapporteerd in het elektronisch patiëntendossier (EPD), en uitkomsten die door de patiënt worden gerapporteerd via vragenlijsten (PROMs). De 59 aandoeningen zijn bestuurlijk vastgesteld door de HLA-partijen van het programma Uitkomstgerichte Zorg. Voor elk van deze 59 aandoeningen wordt er een aandoeningswerkgroep geformeerd.

Wat willen we op termijn bereiken?

Het bevorderen van het in gebruik nemen van de landelijke implementeerbare sets van uitkomstinformatie voor de volgende gebruiksdoelen:

- 1a) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de individuele uitkomsten van de patiënt bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;
- 1b) Samen Beslissen waarbij de zorgverlener de landelijk geaggregeerde uitkomsten van vergelijkbare patiëntgroepen bespreekt tijdens het consultgesprek om gericht zorg op maat te kunnen bieden;
- 1c) Leren & Verbeteren door de zorgverlener met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten van patiëntgroepen, aangevuld met noodzakelijke proces- en structuurinformatie;
- 2) Keuze informatie over zorgaanbieder (i.e., ziekenhuis of zelfstandige kliniek) voor de patiënt en ten behoeve van zorginkoop bij de zorgaanbieder voor de zorgverzekeraar met spiegelinformatie van landelijk geaggregeerde uitkomsten (i.e., transparantie spiegelinformatie voor de maatschappij).

Het tweede punt geldt in een latere fase als blijkt dat de sets van uitkomstinformatie rijp en geschikt zijn voor transparantie.

De daadwerkelijke implementatie van de landelijke sets van uitkomstinformatie valt buiten de scope van het huidige programma en valt buiten de scope van lijn 1.

Vanuit de veranderaanpak zijn er coaches en ambassadeurs opgeleid om zorgaanbieders te inspireren en informeren over het programma UZ en nader ondersteuning te bieden bij de implementatie daarvan. Daarnaast denken de HLA-partijen na over een mogelijk vervolg programma waarin de implementatie meegenomen kan worden.

Aandoeningswerkgroep

Wat is de doelstelling voor de aandoeningswerkgroep?

Elke aandoeningswerkgroep doorloopt in de ontwikkelfase een specifiek proces van circa 15 maanden om te komen tot een set van uitkomstinformatie. De aandoeningswerkgroep levert als eindproduct een implementeerbare set voor uitkomstinformatie op voor primair gebruik als ondersteuning bij Samen Beslissen tijdens het gesprek tussen zorgverlener en patiënt en voor primair gebruik bij Leren & Verbeteren door de zorgverlener. Na de ontwikkelfase start de beheerfase waarin de aandoeningswerkgroep halfjaarlijks bij elkaar komt met de ondersteuning voor het doorontwikkelen van de set van uitkomstinformatie.

Wat zijn de uitgangspunten voor de uitvoering door de aandoeningswerkgroep?

Scope

- Scope is de medisch specialistische zorg (tweede- en derdelijnszorg), dat wil zeggen: de sets met uitkomstinformatie richten zich uitsluitend op uitkomsten van medisch specialistische zorg;
- Niet het wiel opnieuw uitvinden, maar zo veel mogelijk gebruik maken van reeds bestaande initiatieven en voorlopers omtrent uitkomstinformatie voor Samen Beslissen en Leren & Verbeteren die door de aandoeningswerkgroep als relevant wordt beschouwd, zoals kwaliteitsregistraties met indicatorenengidsen, eerder opgestelde sets met uitkomstinformatie (bijvoorbeeld International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)), richtlijnen, zorgpaden, keuzehulpen, consultkaarten, waarde gedreven zorg projecten;

Proces

- De Samen Beslismomenten en de punten van Leren & Verbeteren en de daarbij behorende uitkomstinformatie in het huidige zorgproces van de medisch specialistische zorg staan centraal;
- De opgeleverde set van uitkomstinformatie ondersteunt en dient hanteerbaar en bruikbaar te zijn voor patiënt en zorgverlener in het kader van Samen Beslissen in de medisch specialistische zorg;
- Gebruik maken van informatie die op basis van data-elementen vanuit het EPD uit de medisch specialistische zorg te halen zijn en die gestructureerd en op uniforme wijze worden vastgelegd;
- De data-elementen voldoen aan de principes van Registratie aan de Bron, (zie ook www.registratieaandebron.nl) door gebruik te maken van zibs en informatiestandaarden;

Resultaat

- De opgeleverde set van uitkomstinformatie moet qua inhoud kunnen rekenen op landelijk draagvlak, blijkend uit het succesvol doorlopen van het commentaar- en autorisatieproces;
- De opgeleverde set van uitkomstinformatie moet technisch implementeerbaar zijn en sluit zo veel mogelijk aan bij bestaande ICT-infrastructuur;
- Het gaat om een beperkte/minimale set aan uitkomstinformatie en sluit zo mogelijk aan bij datgene wat reeds bruikbaar is (en kan later aangevuld worden).

Aanpak aandoeningswerkgroep

De aandoeningswerkgroep heeft een aantal processtappen doorlopen in 9 werksessies in de periode april 2021 tot en met oktober 2022. Tijdens de werksessies zijn de diverse deelproducten vastgesteld. Ter voorbereiding op deze werksessie hebben werkgroepleden (schriftelijke) inbreng geleverd of een digitale Delphi vragenlijst ingevuld om het deelproduct aan te scherpen.

Processtap 1: Het afbakenen van de aandoening

Het samenstellen van de set van uitkomstinformatie start met het afbakenen van de aandoening. Het doel van deze stap is om de patiëntenpopulatie en de behandeltrajecten waarop de set van uitkomstinformatie wordt gebaseerd te definiëren. De volgende uitgangspunten worden gehanteerd: de afbakening van de aandoening (1) omvat een zo groot mogelijke patiëntenpopulatie, (2) omvat behandelingen waarbij Samen Beslissen en Leren & Verbeteren ondersteund kunnen worden met uitkomstinformatie en (3) focust zich op de tweede- en derdelijns zorg (i.e., medisch specialistische zorg).

Processtap 2: Het vaststellen van de Samen Beslismomenten en de Leer- & Verbeterhypothese(s).

Nadat de aandoening is afgebakend, heeft de aandoeningswerkgroep de belangrijkste momenten geïdentificeerd in het zorgproces waarop Samen Beslissen kan worden ondersteund met uitkomst informatie. Om uitkomst informatie bij een specifiek Samen Beslismoment te kunnen terugkoppelen dient dit beslismoment te voldoen aan drie criteria (zie tabel 7).

Tabel 7. Criteria voor Samen Beslismomenten

Criteria voor Samen Beslismomenten	
1	Beslispunt. Het betreft een punt in het zorgproces waar zorgverlener en patiënt het erover eens zijn dat een beslissing nodig is over het starten, voortzetten, stoppen of uitstellen van een specifieke behandeling of diagnostische verrichting. Ook wel of niet behandelen zou een Samen Beslismoment kunnen zijn.
2	Behandelvoorkeur. Het is aannemelijk dat de voorkeur van de patiënt voor één van de (behandel)opties afhankelijk is van de persoonlijke situatie en kenmerken van de patiënt.
3	Gebalanceerde keuzeopties. De voor- en nadelen van de verschillende opties, inclusief de optie om niet te behandelen, zijn dermate met elkaar in balans dat het verantwoord is om deze aan de patiënt voor te leggen. De keuze voor de behandeling, of niet behandelen, kan dan gemaakt worden op basis van een zorgvuldige afweging tussen patiëntvoorkeuren en voor- en nadelen van de (behandel)opties.

De criteria zijn ontleend aan wetenschappelijke literatuur^[3, 4]

Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep o.b.v. het uitgangsmateriaal een aantal Leer- & Verbeterhypothesen vastgesteld in relatie tot het zorgproces ter ondersteuning van Leren & Verbeteren. Zij heeft daarvoor eerst geïnventariseerd welke uitkomst informatie, aangevuld met noodzakelijke structuur- en proces informatie, van belang is voor Leren & Verbeteren, voor de behandeltrajecten die in processtap 1 zijn vastgesteld. Leer- & Verbeterhypothesen dienen te voldoen aan drie criteria (zie tabel 8a en 8b). Het aantal Leer- & Verbeterhypothesen met betrekking tot structuur- en/of proces indicatoren is –met oog dat het gaat om een beperkte set van uitkomst informatie- beperkt tot maximaal 3-5.

Tabel 8a. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen

Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen	
Gedefinieerd als uitkomstindicator	
1	Is er sprake van uitkomstvariatie? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
2	Wordt deze uitkomstvariatie veroorzaakt door verschillen in proces/structuur variabelen? Hierbij wordt de aanname gedaan dat de zorgaanbieders de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen kunnen veranderen, om daarmee de uitkomsten te verbeteren.
3	Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van uitkomst onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de Leer- & Verbeterhypothese voldoet aan criteria 1 en 2.

Tabel 8b. Criteria voor Leer- & Verbeterhypothesen (vervolg)

Gedefinieerd als proces- of structuurindicator	
1	Is er sprake van praktijkvariatie? D.w.z. verschillen zorgaanbieders in de frequentie waarmee of de wijze waarop zorg wordt geboden aan patiënten met vergelijkbare gezondheidsproblemen bij dit element van het zorgproces ?
2	Leidt deze praktijkvariatie tot variatie in zorguitkomsten? Het gaat hierbij om meetbare verschillen tussen zorgaanbieders in de gezondheidstoestand van de patiënt of verschillen in de frequentie waarmee onbedoelde of ongewenste gevolgen van de behandeling optreden.
3	Is het haalbaar om aan te passen? Het is ten slotte van belang dat het betreffende aspect van zorg onder de directe controle van de zorgaanbieder valt en dat het mogelijk is om het zorgproces anders in te richten als mocht blijken dat de Leer- & Verbeterhypothese voldoet aan criteria 1 en 2.

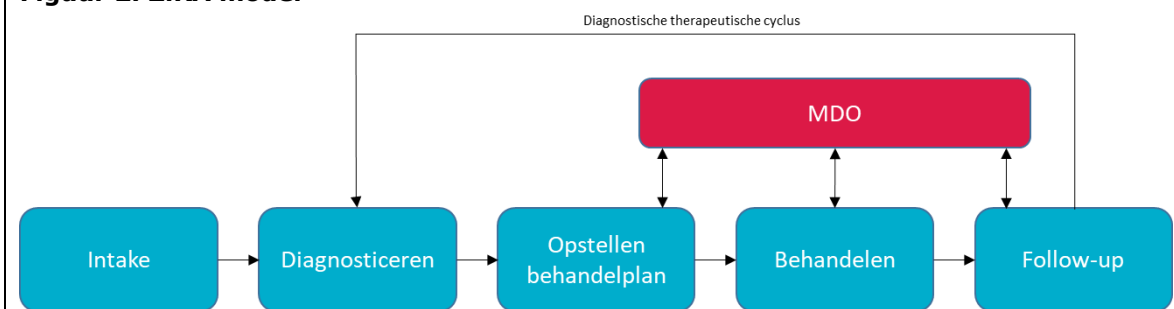
De set voor uitkomst informatie dient aan te sluiten bij en gebaseerd te zijn op het (circulaire) zorgproces. De aandoeningswerkgroep levert een eenduidige uitwerking van het zorgproces op a.d.h.v. het Ziekenhuis Referentie Architectuur (ZiRA) procesmodel (zie kader⁷). A.d.h.v. dit procesmodel kunnen de gegevens, data-elementen behorend bij diverse werkprocessen, gekoppeld worden aan zorginformatiebouwstenen (zibs). Deze zibs zijn (of worden) ingebouwd in de EPD's zodat voldaan kan worden aan de principes van Registratie aan de Bron. De ondersteuners hebben op de achtergrond het zorgproces nader uitgewerkt met daarin de werkprocessen conform het ZiRA-procesmodel.

ZiRA

ZiRA is een verzameling van instrumenten behulpzaam bij het inrichten van de organisatie en informatiehuishouding van Nederlandse ziekenhuizen (<http://www.ziraonline.nl/>). Het ZiRA-procesmodel biedt een basis en voorbeeld voor het beschrijven van zorgprocessen en brengt uniformiteit in procesbeschrijving over alle aandoeningen heen (zie Figuur 2).

Het primaire proces "Leveren van zorg" begint met het zorgproces "Intake", de patiënt wordt verwezen naar de tweede of derdelijns zorg. Daarna volgen het proces "Diagnosticeren" en het proces "Opstellen van het behandelplan". Hierop volgt het proces van het "Behandelen" zelf. Na het beëindigen van de behandeling vindt overdracht plaats of follow up zoals bij chronische aandoeningen of wanneer er na de interventie nog een follow up plaatsvindt. Tijdens het opstellen behandelplan, behandelen en de follow up kan gebruik worden gemaakt van het proces MultiDisciplinair Overleg "MDO".

Figuur 2. ZiRA model



⁷ Meer informatie over het ZiRA-procesmodel: <https://sites.google.com/site/zirawiki/procesmodel>.

Processtap 3: Het vaststellen van de uitkomstdomeinen en patiëntkenmerken.

Na het vaststellen van de Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen, heeft de aandoeningswerkgroep de klinische uitkomstdomeinen die door de zorgverlener in het EPD worden vastgelegd en de uitkomstdomeinen die door de patiënten worden gerapporteerd vastgesteld. Daarnaast heeft de aandoeningswerkgroep relevante patiëntkenmerken vastgesteld.

Veelgebruikte uitkomsten zijn geïdentificeerd a.d.h.v. literatuuronderzoek en zijn met de hulp van de aandoeningswerkroepleden gerelateerd aan de relevante behandeltrajecten.

Processtap 4: het vaststellen van meetinstrumenten en meetfrequentie

Vanuit de geïdentificeerde uitkomstdomeinen is nagegaan welke meetinstrumenten (klinische meetinstrumenten & PROMs) geschikt zijn voor gebruik. Wanneer een aandoeningswerkgroep generieke uitkomstdomeinen heeft vastgesteld, wordt er bij voorkeur gebruik wordt gemaakt van de PROMs-set die de werkgroep Generieke PROM heeft opgeleverd. Er wordt zo veel mogelijk gebruik gemaakt van reeds bestaande initiatieven en meetinstrumenten die er momenteel in de praktijk worden gebruikt in Nederland. De ondersteuners hebben op de achtergrond de potentiële meetinstrumenten middels de Pharos-sneltest⁸ beoordeeld op leesbaarheid en toegankelijkheid voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daarnaast zijn de meeteigenschappen van de instrumenten, bij beschikbaarheid van wetenschappelijk bewijs, beoordeeld op kwaliteit (zie verder bijlage 9). De meeteigenschappen van klinische meetinstrumenten zijn beoordeeld door gebruik te maken van de criteria die zijn ontleed uit het OMERACT filter 2.1.^[5]

Processtap 5: Het opstellen van de dataset

De ondersteuners hebben op de achtergrond een dataset uitgewerkt, behorende bij de set van uitkomstinformatie. De dataset is zo veel mogelijk gebaseerd op zibs zodat de opgeleverde set van uitkomstinformatie geschikt is om te kunnen implementeren in alle EPD's.

Processtap 6: Het opstellen van vaststellen van het concepteindproduct

Naast het uitwerken van de dataset, hebben de ondersteuners tevens een concepteindproduct uitgewerkt op de achtergrond. Dit concepteindproduct bestaat uit een eindrapport waarin de diverse tussenproducten zijn verwerkt die de aandoeningswerkgroep eerder heeft vastgesteld. Tevens bevat het eindrapport een onderbouwing van de gemaakte keuzes en aspecten die op de ontwikkelagenda geplaatst kunnen worden.

Het concepteindproduct is eerst schriftelijk voorgelegd aan de aandoeningswerkgroep voor het ophalen van feedback en een akkoord, waarna deze is rondgestuurd aan de HLA-partijen voor de commentaarronde. De commentaarronde verloopt hierbij via de werkgroep lijn 1 van het programma UZ. De HLA-vertegenwoordigers in de werkgroep lijn 1 hebben de verdere verspreiding verzorgd naar hun respectievelijke achterban. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd gehad om commentaar in te sturen aan de hand van het commentaarformulier.

De ondersteuning heeft het binnengekomen commentaar verwerkt en deze besproken met de aandoeningswerkgroep in een laatste werksessie. De aandoeningswerkgroep heeft bediscussieerd waarom een commentaar wel of niet is verwerkt in het finale concepteindproduct en is vastgelegd. Na verwerking wordt het finale concepteindproduct schriftelijk aan de aandoeningswerkgroep voorgelegd voor vaststelling alvorens het wordt rondgestuurd naar de HLA-partijen voor de autorisatieronde.

⁸ <https://www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-gezondheidsvaardige-organisatie>

De autorisatieronde verloopt eveneens via de werkgroep lijn 1 en hiervoor is een autorisatieformulier opgemaakt. De HLA-partijen hebben zes weken de tijd voor de autorisatieronde. Het resultaat van de autorisatie wordt uiteindelijk voorgelegd aan het Bestuurlijk Overleg Uitkomstgerichte Zorg (BO-UZ). Het BO-UZ neemt uiteindelijk een besluit. Als alle partijen akkoord zijn gegaan met de autorisatie dan betreft het een hamerstuk. In situaties dat niet alle partijen akkoord zijn gegaan dan zal er een discussie zijn binnen het BO-UZ. Afhankelijk van de situatie zijn er meerdere besluiten mogelijk.

Bijlage 2: Technische uitwerking set voor uitkomstinformatie

De volledige technische uitwerking is bijgevoegd als apart Excel document waarin de verschillende hoofdstukken in dit eindrapport te herleiden zijn naar de diverse tabbladen (zie onderstaande leeswijzer).

Leeswijzer Excel document

Tabblad 1 bevat de inhoudsopgave van het Excel document. In tabblad 2 wordt de opbouw van de mapping tabbladen toegelicht.

De vastgestelde uitkomsten in de set (beschreven in **paragraaf 4.2** van dit eindrapport) zijn uitgewerkt in tabbladen 9 en 10. Tabblad 9 'overzicht uitkomsten' geeft een overzicht van de uitkomsten en de bijbehorende operationalisatie en/of meetinstrumenten, meetfrequentie en gekoppelde Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypothesen. Tabblad 10 'mapping uitkomsten' geeft inzicht in de wijze waarop deze uitkomsten verzameld kunnen worden op basis van zibs. De vastgestelde patiëntkenmerken (**paragraaf 4.4**) zijn beschreven op tabbladen 3 'overzicht van de patiëntkenmerken' en 4 'mapping van de patiëntkenmerken'.

De vastgestelde Samen Beslismomenten (beschreven in **hoofdstuk 5**) zijn tot behandelkenmerken uitgewerkt in tabblad 5 'SB behandelkenmerken'. Deze behandelkenmerken zijn nader uitgewerkt a.d.h.v. zibs in tabblad 6 'mapping SB behandelkenmerken'.

De operationalisatie en de mapping van de vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen (beschreven in **hoofdstuk 6 en bijlage 10**) is opgenomen in de tabbladen 7 'LV operationalisatie' en 8 'mapping LV operationalisatie'.

Op tabbladen 11 en 12 zijn de codelijsten terug te vinden van de, respectievelijk, niet-aandoeningsspecifieke codelijsten en aandoeningsspecifieke codelijsten. Tot slot worden de issues met betrekking tot het vastleggen van de benodigde gegevens (tabblad 13), de openstaande actiepunten t.a.v. de technische uitwerking van de set (tabblad 14) en de standaard waardelijsten en definities van afkortingen beschreven (tabblad 15).

Bijlage 3: Overzicht initiatieven

Er is een inventarisatie gemaakt van initiatieven (zie tabel 9) welke als uitgangsmateriaal gebruikt zijn voor de processtappen die zijn doorlopen bij het samenstellen van de set voor uitkomstinformatie.

Tabel 9. Inventarisatie initiatieven

Initiatief	Korte omschrijving	Betrokken organisaties
ICHOM set	ICHOM Set of Patient-Centered Outcome Measures for Cleft Lip & Palate	ICHOM
NVSCA-registratie	Landelijke registratie van schisis patiënten in Nederland	NVSCA
CRANE database	UK database The Cleft Registry and Audit Network	Royal College of Surgeons of England
Medische richtlijn	Richtlijn Behandeling van patiënten met een schisis	FMS, NVPC
NFU werkgroep*	Uitkomstinformatie kiezen en vergelijken van aanpak en uitkomsten	NFU
Beslist samen*	Uitkomstinformatie voor samen beslissen, ontwikkeling dashboard	Schisis Nederland, Zorginstituut Nederland, Patiëntenfederatie, Amsterdam UMC, Erasmus MC, UMCU, Radboudumc, Isala

**De uitkomstinformatie in dit initiatief is geraadpleegd, maar niet actief gebruikt vanwege overlap in de uitkomstinformatie van dit initiatief met ICHOM*

Bijlage 4: Resultaten praktijkverkenning

Het ondersteunend team heeft geïnventariseerd welke uitkomst informatie en eventuele structuur- en proces informatie er in de bestaande uitkomstsets in het uitgangsmateriaal worden gemeten (Tabel 10).

Tabel 10. Resultaten praktijkverkenning

Variabele/Uitkomst	Type	ICHOM
Verstaanbaarheid ICS	PRO	x
Spraak functie	PRO	x
Spraakgerelateerde stress	PRO	x
Tevredenheid over het uiterlijk gezicht	PRO	x
Tevredenheid over het profiel	PRO	x
Tevredenheid over het uiterlijk van de tanden	PRO	x
Psychologisch functioneren	PRO	x
Sociaal functioneren	PRO	x
Eten/drinken	PRO	x
Problemen met ademhaling	PRO	x
Spraak: Velopharyngeale competentie en Percentage Consonants Correct	KU	x
Complicaties	KU	x
Complicaties: oronasale fistula	KU	x
Complicaties: heropname	KU	x
Sagittale kaakrelatie	KU	x
Gehoorverlies	KU	x
Aantal operaties t/m 12 jaar	KU	x
Aantal operaties 13 t/m 22 jaar	KU	x

De volgende afkortingen zijn gebruikt: PRO = Patient Reported Outcome, KU = Klinische Uitkomst
X = Verplichte uitkomst, ICHOM = International Consortium for Health Outcome Measurement

Bijlage 5: Resultaten literatuurstudie kwalitatieve studies

De gevalideerde zoekstrategie^[2] heeft 14 studies opgeleverd waarin open vragen gesteld zijn aan in totaal 453 patiënten en/of hun ouders/verzorgers (zie Tabel 11a). Uitkomsten die spontaan zijn benoemd door patiënten in deze studies zijn geclassificeerd als uitkomsten relevant voor patiënten (zie Tabel 11b).

Tabel 11a. Overzicht kwalitatieve studies

Eerste Auteur	Jaar van publicatie	Populatie	Onderzoeksmethode	Aantal patiënten
Breuning ^[6]	2021	(ouders van) kinderen <7 jaar met lip en/of gehemelteschisis	Semigestructureerde interviews	14
Moi ^[7]	2020	Unilaterale lip en/of gehemelteschisis	Interviews	21
Wogden ^[8]	2019	Jonge mensen met een lip en/of gehemelteschisis tussen 12 en 25 jaar en ouders van kinderen/jongeren	Interviews (jongeren) en vragenlijsten (ouders)	11 jongeren 17 ouders
Kappen ^[9]	2019	Mensen 17-35 jaar oud met lip en/of gehemelteschisis	Semigestructureerde interviews	22
Zeraatkar ^[10]	2019	(ouders van) kinderen van 4-6 jaar oud met unilaterale lip en gehemelteschisis	Semigestructureerde interviews	18
Tiemens ^[11]	2013	Adolescente vrouwen (15-20 jaar) op de wachtlijst voor orthognathic surgery	Semigestructureerde interviews	7
Stone ^[12]	2010	Ouders van kinderen met een schisis <18 jaar	2 focus groepen	20 ouders (van 17 kinderen)
Searle ^[13]	2017	Patiënten met lip en/of gehemelteschisis	Ongestructureerde interviews	15
Rosenberg ^[14]	2019	Moeders van kinderen met lip en/of gehemelteschisis <3 jaar	Semigestructureerde interviews mbt observaties bij kinderen	41 ouders
Wong riff ^[15]	2018	Patiënten met alle typen schisis; alle leeftijden	Open/diepte interviews	138 patiënten
Patel ^[16]	2003	Volwassenen met alle typen schisis (18-50 jaar)	Semigestructureerde interviews	20 patiënten
Abualfaraj ^[17]	2018	Patiënten aan het einde van het zorgpad	Semigestructureerde interviews	28 patiënten
Hamlet ^[18]	2015	Oudere patiënten (57-82 jaar)	Semigestructureerde interviews	6 patiënten
Sharp HM ^[19]	2008	Patiënten die recent een operatie hebben gehad en hun verzorgers	Semigestructureerde interviews	75 interviews

Tabel 11b. Samenvatting uitkomst domeinen

Uitkomstdomein	Benoemd in studies
<i>Patiënt gerapporteerde uitkomsten</i>	
Sociaal functioneren/participatie	92,8%
(Tevredenheid met) Uiterlijk – Algemeen/gezicht	64,4%
Spraak/Verstaanbaarheid	64,3%
Mentaal functioneren/psychologie (gedefinieerd als zelfvertrouwen, zelfbeeld, optimisme, geluk)	64,3%
Functioneren op school	35,7%
Gehoorproblemen	35,6%
Problemen met eten/drinken	28,6%
Emotionele problemen	28,6%
(Problemen met) Ademhaling	21,4%
Angst	21,4%
Tevredenheid over het uiterlijk van de lip	14,2%
Tevredenheid over het uiterlijk van de neus	14,2%
(Tevredenheid met) Uiterlijk – Tandem	14,2%
(Tijd tot) Herstel/terugkeer normale activiteiten na een operatie	14,2%
Psychisch welzijn van de ouders	14,2%
Prosociaal gedrag	14,2%
Spraakgerelateerde stress	7,1%
(Tevredenheid met) Uiterlijk – Kaak	7,1%
Mondgezondheid	7,1%
Depressie	7,1%
Fysiek functioneren	0%
Gedragsproblemen	0%
Hyperactiviteit/Aandachtstekort	0%
Problemen met leeftijdsgenoten	0%

Bijlage 6: Overzicht beoordeling meetinstrumenten

Beoordeling PROMS per uitkomstdomein

De gehanteerde criteria voor de beoordeling van de meeteigenschappen en de hanteerbaarheid van de klinische meetinstrumenten en PROMs zijn beschreven in tabel 12. De beoordeling per meetinstrument is weergegeven in tabel 13a en 13b. De methodoloog heeft de beoordeling uitgevoerd en vervolgens besproken in de werkgroep.

Tabel 12. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten

Criterion	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Meeteigenschappen		
Validiteit	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de maat in meerdere initiatieven uit de praktijkevaluatie wordt gebruikt of opgenomen is in een relevante kernset. Indien geen van beide het geval is, is er een oordeel van de aandoeningswerkgroep gevraagd.	<i>Indrukvaliditeit:</i> Positief beoordeeld indien de methodoloog van de werkgroep van mening is dat de PROM een van de door de werkgroep als relevant beschouwde PROs meet. <i>Constructvaliditeit.</i> Positief beoordeeld indien >75% van vooraf opgestelde hypothesen over de (relatieve) sterkte van correlaties met andere PROMs en/of duidelijke verschillen in PROM-scores tussen groepen patiënten die verschillen in de ernst van hun klinische toestand zijn bevestigd bij tenminste 5 getoetste hypothesen. Negatief beoordeeld indien meer dan 50% van de hypothesen is weerlegd bij tenminste 5 getoetste hypothesen.
Betrouwbaarheid*	Positief beoordeeld indien meerdere studies van goede kwaliteit zijn verricht naar test-hertest-betrouwbaarheid waarbij de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt ≥ 0.70 voor gebruik op groepsniveau (patients like me en leren verbeteren) en 0.90 voor gebruik op individueel niveau ($N=1$). Negatief beoordeeld indien de laagste betrouwbaarheidscoëfficiënt < 0.70 en 0.90 bij meerdere studies. Voor PROMs die bestaan uit meerdere items werden studies naar betrouwbaarheid op basis van inter-item relaties ook meegenomen in de beoordeling. In dat geval is een positieve beoordeling alleen mogelijk indien er tenminste 1 studie naar test-hertest betrouwbaarheid is verricht.	
Responsiviteit*	Positief beoordeeld indien meerdere studies gevonden zijn waarbij gestandaardiseerde veranderscores uitgedrukt als effect size (ES)** > 0.2 bij scenario's waarvan bekend is dat de klinische toestand van de patiënt verbetert, of $ES < -0.2$ bij scenario's waarvan bekend is dat de toestand verslechterd, of $-0,2 < ES < 0,2$ bij klinische scenario's waarvan bekend wordt dat er geen systematische verandering optreedt.	

Tabel 12. Beoordelingscriteria meeteigenschappen en hanteerbaarheid meetinstrumenten (vervolg)

Criterion	Klinische uitkomstinstrumenten	PROMs
Hanteerbaarheid		
	Positief beoordeeld na overweging van onderstaande vragen door werkgroep: Zijn eventuele kosten verbonden aan de meting acceptabel? Is er een hoge mate van training of expertise nodig om de meting uit te kunnen voeren? Is er specifieke apparatuur nodig, die mogelijk niet bij elke zorgaanbieder aanwezig is? Kost de meting veel tijd? Is de meting belastend of risicovol voor de patiënt?	Positief beoordeeld indien er geen licentiekosten hoeven worden betaald, de vragenlijst op b2 niveau of gemakkelijker is, maximaal 20 vragen bevat, maximaal 5 antwoordopties of een numerieke beoordelingschaal en tenminste 67% positieve scores op overige items van de Pharos sneltest.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ES (effect size) en PROM (Patient Reported Outcome Measure). *= 'Discriminerend vermogen' in de OMERACT-terminologie.

**Wordt indien nodig herschaald zodat positieve veranderscores duiden op verbetering in klinische toestand.

Tabel 13a. Beoordeling klinische meetinstrumenten

Uitkomstdomein	Meetinstrument	Klinimetrische eigenschappen		
		Indrukvaliditeit	Discriminerend vermogen	Hanteerbaarheid
Velopharyngeale competentie	0 = Competent 1 = Marginally incompetent 2 = Incompetent	●	●	●
Spraak	Percentage consonants correct	●	●	●
Complicaties	Volgens lijst ICHOM: 1 = Bleeding requiring return to OR 2 = Bleeding requiring transfusion ; 3 = Infection requiring return to OR 4 = Infection or exposure of graft material requiring return to OR for removal or replacement 5 = Wound: complete dehiscence 6 = Wound: palatal dehiscence requiring return to OR 7 = Wound: oronasal fistula 8 = Palatal flap necrosis 9 = Respiratory distress: requires mechanical ventilation (major)	●	●	●

Tabel 13a. Beoordeling klinische meetinstrumenten (vervolg)

Uitkomstdomein	Meetinstrument	Klinimetrische eigenschappen		
		Indrukvaliditeit	Discriminerend vermogen	Hanteerbaarheid
Complicaties: oronasale fistula	Alleen invullen bij oronasale fistula = ja op complicatielijst ICHOM Pittsburg scale: Type I: Bifid uvula Type II: Soft palate Type III: Junction of the soft and hard palate Type IV: Hard palate Type V: Junction of the primary and secondary palates (for Veau IV clefts) Type VI: Lingual alveolar Type VII: Labial alveolar	●	●	●
Complicaties: heropname	Heropname binnen 30 dagen na chirurgische ingreep	●	●	●
Liprelatie/Liptrap	Positieve liptrap Negatieve liptrap Normale liptrap	●	●	●
Saggittale kaakrelatie	Overjet assessment 1 = Positive overjet (>3mm) 2 = Positive overjet (1-3mm) 3 = Edge to edge bite 4 = Negative overjet (1-3mm) 5 = Negative overjet (>3mm)	●	●	●
Gehoorverlies rechts	Puretone avarage rechteroor	●	●	●
Gehoorverlies links	Puretone avarage linkeroor	●	●	●
Aantal operaties t/m 12 jaar	Alle chirurgische ingrepen waarvoor gerelateerd aan schisis waarvoor lokale of algehele anesthesie is gebruikt	●	●	●
Aantal operaties 13 t/m 22 jaar	Alle chirurgische ingrepen gerelateerd aan schisis waarvoor lokale of algehele anesthesie is gebruikt	●	●	●

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op tabel 13. Een groene kleur betekent dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft.

De volgende afkortingen zijn gebruikt: ICHOM = International Consortium for Health Outcome Measurement

Tabel 13b. Beoordeling PROMs

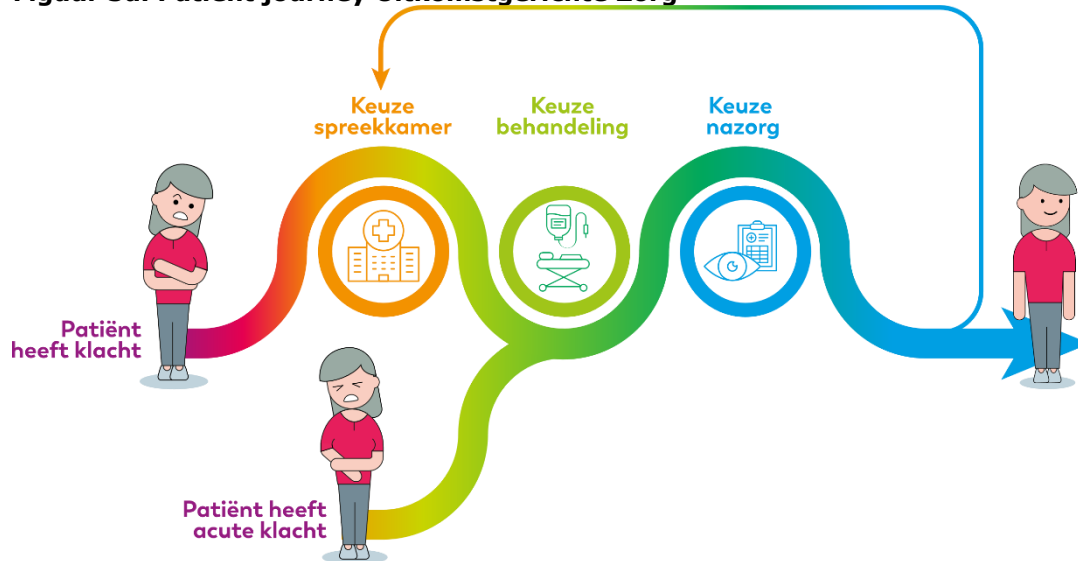
PRO	Generieke meetschaal	Klinimetrische eigenschappen			Hanteerbaarheid		
		Betrouwbaarheid	Validiteit	Responsiviteit	Pharos sneltest	Aantal items	Kosten
CLEFT Q subschalen							
Cleft Q appearance of the face	Nee	●	●	●	●	●	●
Cleft Q appearance of the jaws	Nee	●	●	●	●	●	●
Cleft Q appearance of the nose	Nee	●	●	●	●	●	●
Cleft Q appearance of the teeth	Nee	●	●	●	●	●	●
Cleft Q speech function	Nee	●	●	●	●	●	●
Cleft Q speech distress	Nee	●	●	●	●	●	●
Cleft Q eating and drinking	Nee	●	●	●	●	●	●
Cleft Q psychological function	Nee	●	●	●	●	●	●
Cleft Q social function	Nee	●	●	●	●	●	●
Overige PROMs							
Intelligibility in context scale	Ja	●	●	●	●	●	●
NOSE (nasal obstruction symptom evaluation)	Ja	●	●	●	●	●	●

De gebruikte kleurcodering is gebaseerd op tabel 13. M.u.v. de kolom "kosten" betekent een groene kleur dat het meetinstrument positief is beoordeeld terwijl een rode kleur een negatieve beoordeling weergeeft. In de kolom "kosten" geeft de groene kleur aan dat er geen licentiekosten hoeven te worden betaald, terwijl dit bij een oranje kleur wel het geval is.

Bijlage 7: Achtergrond Samen Beslissen o.b.v. uitkomstinformatie

Figuur 3a geeft de patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg weer. Dit is de "reis" of route die de patiënt doorloopt bij een ziekte of aandoening. De start is bij een min of meer gepland bezoek als de patiënt een klacht heeft. In het geval van een acute klacht kiest de patiënt vaak niet zelf een ziekenhuis (of spreekkamer).

Figuur 3a. Patiënt journey Uitkomstgerichte Zorg



De patient journey laat in hoofdlijnen de contact- en zorgmomenten zien en hoe en waar keuze-ondersteuning, zoals een online keuzehulp, kan worden ingezet. Elk zorgpad kent een aantal sleutelmomenten voor Samen Beslissen. Specifiek op deze momenten willen we uitkomstinformatie delen die de patiënt kan ondersteunen bij de te maken keuzes. Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg zijn sleutelmomenten en informatiebehoefes van zowel patiënten, maar ook onder zorgprofessionals op deze momenten onderzocht. Zij zijn beiden immers eindgebruikers en moeten de uitkomstinformatie gaan gebruiken bij Samen Beslissen. Er is gefocust op de delen van het zorgpad die medisch specialistische zorg betreffen. Dit betreffen de keuzes gemaakt in het ziekenhuis; te denken valt aan keuzes in diagnostische- en/of behandelopties, die kunnen worden ondersteund met uitkomsteninformatie.

Figuur 3b gaat nader in op verschillende fases in het samen beslissen proces en op welke verschillende manieren uitkomstinformatie kan worden gepresenteerd. Zo kunnen uitkomsten over grotere patiëntengroepen worden geaggregeerd tot waardes (zoals gemiddelden) om patiënten een eerste inzicht te geven in mogelijke behandeltrajecten en uitkomsten door middel van visualisaties in de vorm van infographics.

Figuur 3b. Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen



Uitkomstinformatie kan verder worden toegespitst op patiënten met behulp van (interactieve) patients-like-me dashboards. Hierin worden diagnostische- en/of behandelopties en daarmee gepaarde uitkomstinformatie gefilterd op belangrijke patiëntkenmerken en diagnostische en/of prognostische kenmerken. Om patients-like-me data te kunnen laten zien heb je voldoende data nodig en is inzicht nodig in welke kenmerken van patiënten het belangrijkste zijn om op te filteren. Dit is (nog) niet altijd voor handen. Per ziekenhuis en soms per specialist kan de interpretatie van een definitie ook verschillen, daarom is het van groot belang hier afspraken over te maken en gebruik te maken van eenduidige taal middels de zorginformatiebouwstenen.

Ook kan (uitkomst)informatie van de individuele patiënt worden teruggekoppeld in een zogenaamd n=1 dashboard. Door het visualiseren van het verloop van eigen data kan zo bij patiënt en zorgverlener inzicht ontstaan in hoe een ziekte of aandoening verloopt en wordt ervaren. Dit kan voeding zijn om de noodzaak van een behandelkeuze te agenderen en hierover samen in gesprek te gaan.

Handreikingen en uitgewerkte voorbeelden van de verschillende manieren om gebruik te maken van uitkomstinformatie zijn terug te vinden op: <https://experiment-uitkomstindicatoren.nl/>

Bijlage 8: Resultaten groepsgesprek met patiënten

In oktober 2021 heeft een groepsgesprek plaatsgevonden met mensen met schisis en ouders van een kind met schisis. Het doel van dit groepsgesprek was de inventarisatie van relevante Samen Beslismomenten en uitkomsten vanuit het perspectief van de patiënt. Aan dit groepsgesprek namen 3 mensen met schisis deel en 3 ouders van een kind met schisis. Daarnaast waren Marlies Mak en Tsjitske Haanstra aanwezig als gespreksleiders, Edwin Heeregrave als notulist en Ruurd Stolp als toehoorder vanuit de patiëntenorganisatie Schisis Nederland. Zie tabel 14 voor de karakteristieken over de deelnemende patiëntenpopulatie.

Tabel 14. Karakteristieken deelnemers groepsgesprek Samen Beslissen bij schisis

Deelnemers	3 personen met schisis >18 jaar 3 ouders van een kind met schisis
Leeftijd	0-2 jaar, 8-12 jaar en 12-18 jaar, >18 jaar, >18 jaar, >18 jaar
Behandelingen	Operatie: 6 deelnemers Logopedie: 5 deelnemers Buisjes: 5 deelnemers Orthodontie: 5 deelnemers
Type schisis	Lip-, kaak- en gehemeltepleet 6 deelnemers
Bijzonderheden	Een aantal patiënten/ouders heeft complicaties van operaties meegemaakt

Tijdens het groepsgesprek zijn de ervaringen van de deelnemers met de behandeling van schisis besproken in chronologische volgorde. Uit het groepsgesprek is gebleken dat Samen Beslissen bij primaire operaties/behandelingen lastig is. Goede informatie over de behandeling, opties bespreken en vertrouwen in het schisisteam zijn belangrijk, maar de definitieve beslissing laten zij liever over aan het behandelteam, omdat zij de juiste expertise hebben. Het gaat hierbij dus niet per se om Samen Beslissen op basis van uitkomstinformatie.

Samen Beslissen is vaak wel van toepassing bij secundaire operaties/behandelingen, omdat hier vaker sprake is van een keuze. Met name timing, wel of niet opereren en starten of stoppen van een bepaalde behandeling zijn erg belangrijk, rekening houdend met persoonlijke omstandigheden en wat de persoonlijke doelen zijn. Deelnemers vinden het van belang dat de risico's, eventuele complicaties, gevolgen op latere leeftijd en uitkomsten besproken worden. Specifieke punten die benoemd worden, zijn het wel of niet ondergaan van een bepaalde operatie (zoals neuscorrectie, lipcorrectie en pharyngoplastiek) en de timing daarvan, hersteltijd na een operatie, timing starten beugelbehandeling en starten en stoppen met logopedie.

Ouders benoemen verder dat psychosociale begeleiding voor hen als ouders van belang is. Daarnaast worden extra begeleiding en voorlichting over de schisis op school als belangrijke aspecten benoemd.

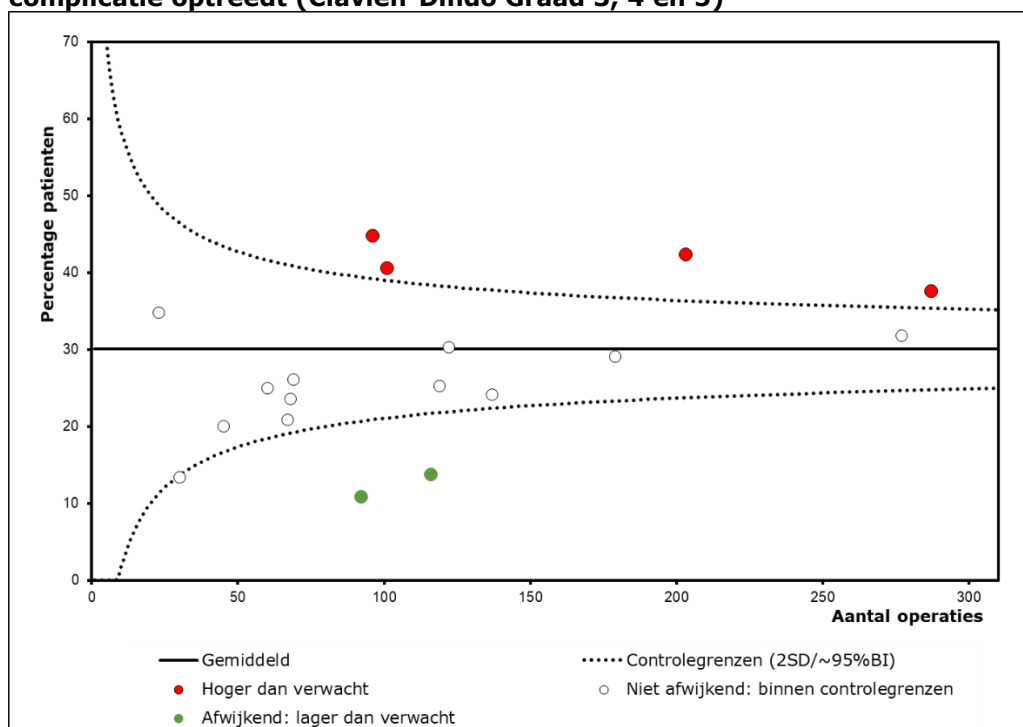
Bijlage 9: Achtergrond Leren & Verbeteren o.b.v. uitkomstinformatie

Leren & Verbeteren begint bij het meten van de kwaliteit van zorg door gebruik te maken van kwaliteitsindicatoren. Het programma UZ richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren die rapporteren over uitkomsten van zorg, de zogenaamde uitkomstindicatoren. Deze uitkomstindicatoren worden verzameld voor intern gebruik door zorgverleners. De uitkomstinformatie wordt dus niet publiekelijk transparant gemaakt, maar als spiegelinformatie teruggekoppeld aan zorgverleners. Zo krijgen zij inzicht in de uitkomsten die door de eigen instelling zijn behaald vergeleken met de uitkomsten die zijn behaald door andere instellingen die dezelfde zorghandelingen uitvoeren bij dezelfde patiëntenpopulatie.

Vaak wordt spiegelinformatie teruggekoppeld in een funnel plot (zie Figuur 4). De punten in een funnel plot kunnen bijvoorbeeld percentages patiënten zijn waarbij een bepaalde uitkomst optrad (y-as), in relatie tot een variabele die de precisie waarmee die uitkomst geschat is weerspiegelt (x-as). Op de x-as staat bijvoorbeeld het aantal patiënten op basis waarvan de percentages geschat zijn. Zorgverleners kunnen met een funnel plot de eigen uitkomsten en die van andere instellingen interpreteren in relatie tot een bepaalde referentiewaarde of benchmark (solide lijn). Uitkomsten zijn (positief of negatief) afwijkend als ze buiten de zogenaamde controlegrenzen (stippel lijnen) vallen. De controlegrenzen geven een bereik van waarden waar de kwaliteitsindicator statistisch gezien binnen zou moeten vallen indien er geen systematische verschillen zouden bestaan tussen de instellingen.

Bij het maken van vergelijkingen tussen instellingen is het belangrijk om rekening te houden met eventuele verschillen in patiëntenpopulaties of 'case-mix' tussen instellingen. Om dit te faciliteren zijn bij elke set van uitkomstinformatie een aantal patiëntkenmerken vastgesteld die volgens de werkgroep prognostisch significant zijn. Deze kunnen na implementatie van de set gebruikt worden om case-mix correctiemodellen te ontwikkelen en valideren.

Figuur 4. Percentage operaties met intentie tot resectie waarbij een postoperatieve complicatie optreedt (Clavien-Dindo Graad 3, 4 en 5)



De volgende afkortingen zijn gebruikt: SD (standaard deviatie) en 95%BI (95% betrouwbaarheidsintervallen).

Data: Openbaar databestand MSZ verslagjaar 2020 - Indicatorset Pancreascarcinoom.

Bijlage 10: Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen

De aandoeningswerkgroep heeft in samenwerking met het ondersteunend team de vastgestelde Leer- & Verbeterhypothesen geoperationaliseerd naar meetbare variabelen (Tabel 15). De operationalisatie is -waar mogelijk- afgeleid van de indicatoren die gemeten worden in het uitgangsmateriaal.

Tabel 15. Operationalisatie Leer- & Verbeterhypothesen

	Formulering
<i>LV1</i>	
Definitie	Het percentage patiënten met een cheilognathopalatoschisis en palatoschisis dat op 12-jarige leeftijd klinisch relevant gehoorverlies heeft
Populatie	Cheilognathopalatoschisis en palatoschisis
Exclusie	Andere typen schisis (uitsluitend cheilo of gnatho)
<i>LV2</i>	
Definitie	A) De mediaan van de score op de Intelligibility in Context schaal op 12-jarige leeftijd B) Het percentage patiënten met een velopharyngeale incompetentie (beoordeeld door logopedist) op 12-jarige leeftijd
Populatie	Cheilognathopalatoschisis en palatoschisis
Exclusie	Andere typen schisis (uitsluitend cheilo of gnatho)
<i>LV3</i>	
Definitie	Het percentage patiënten waarbij op 12-jarige leeftijd een psychologische screening is uitgevoerd met de CLEFT-Q subschaal psychologie
Populatie	Alle typen schisis
Exclusie	Niet van toepassing
<i>LV4</i>	
Definitie	A) Het aantal operaties tot de leeftijd van 12 jaar B) Het aantal (secundaire) operaties van 12 jaar tot 22 jaar
Populatie	Alle typen schisis
Exclusie	Niet van toepassing
<i>LV5</i>	
Definitie	A) Het percentage patiënten met een afwijkende dental arch relatie op 22 jarige leeftijd B) De score op de CLEFT-Q tevredenheid met uiterlijk van de kaak
Populatie	Cheilognathopalatoschisis en palatoschisis
Exclusie	Andere typen schisis (uitsluitend cheilo of gnatho)

Bijlage 11: Zorgproces volgens ZiRA procesmodel

Het zorgproces van schisis o.b.v. ZiRA is uitgewerkt voor de tweede- en derdelijns schisiszorg (zie figuur 5 t/m 9).

Het schisiszorgproces en de informatievastlegging zijn zo generiek mogelijk opgesteld door de aandoeningswerkgroep. De patiënt met schisis wordt gezien door het schisisteam. Diagnostiek vindt in het ziekenhuis plaats. Eventuele extra benodigde informatie wordt opgevraagd. De betreffende zorgverlener voert de anamnese uit en kan de volgende onderzoeken uitvoeren: lichamelijk onderzoek, beeldvormend onderzoek (licht/röntgen) en nasopharyngoscopie. Nadien worden de behandelopties besproken met de (ouders van) de patiënt. Vervolgens wordt het behandelplan in overleg met de patiënt vastgesteld. De behandeling bestaat uit verschillende trajecten, waaronder voorlichting/leefstijladviezen, logopedie (voeding/spraak), orthodontie, psychosociale ondersteuning en operaties. De diverse behandeltrajecten zijn nader uitgewerkt in het zorgproces dat hierna wordt beschreven. Er zijn meerdere behandelopties uitgewerkt zoals het wel of niet uitvoeren van spraakverbeterende chirurgie, het wel of niet doen van een (secundaire) lip- of neuscorrectie en de operatieve behandeling bij de onderontwikkelde van de bovenkaak. Aan het eind van het traject vindt de postoperatieve controle plaats.

Tabel 16. Gebruikte bronnen (Zorgproces volgens ZiRA procesmodel)

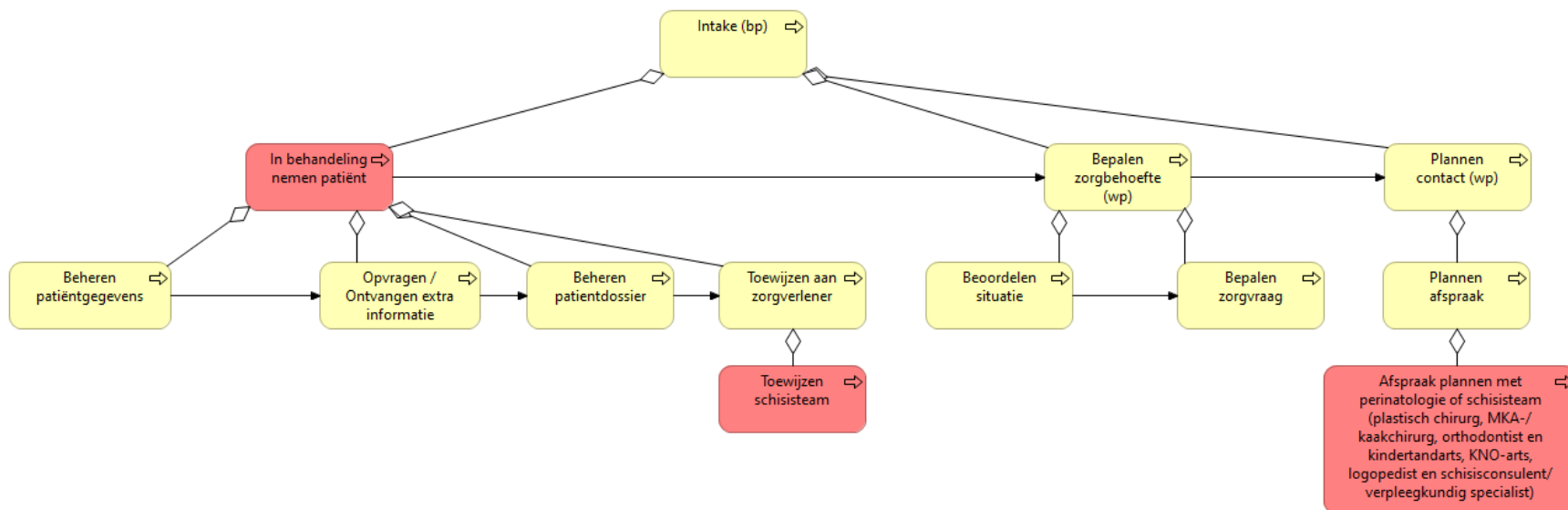
Type bron	
Richtlijnen	<ul style="list-style-type: none"> FMS Richtlijn Schisis (v. 2021)
Zorgpaden	<ul style="list-style-type: none"> Isala AMC
Werkgroep	<ul style="list-style-type: none"> Deelnemers Uitkomstgerichte Zorg aandoeningswerkgroep Schisis

Figuur 5 Legenda ZiRA procesmodel

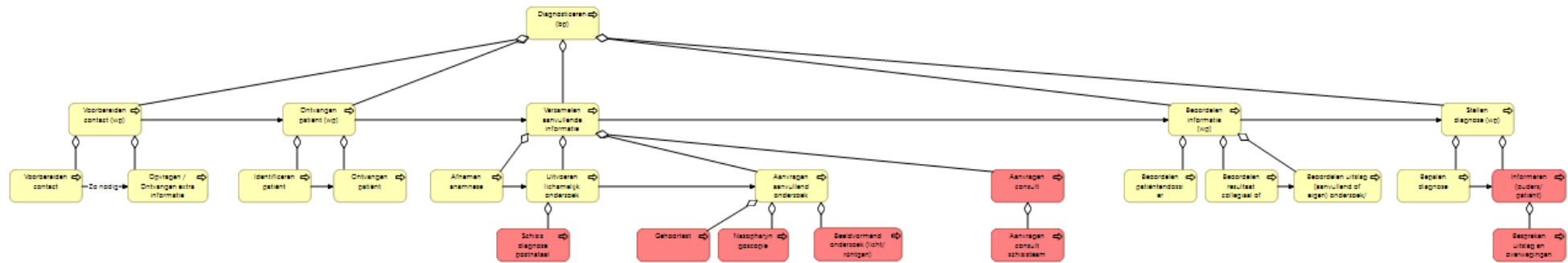
Symbol	Uitleg
	Processtappen uit het ZiRA procesmodel.
	Invulling van processtappen voor de specifieke aandoening.
	Gegevens die tijdens de processtap worden vastgelegd / geraadpleegd*
	Geeft volgorde van processtappen aan
	Geeft aan dat een proces(stap) deel uitmaakt / kan uitmaken van een ander (globaler) proces.
	Geeft aan dat een proces(stap) altijd deel uitmaakt van een ander (globaler) proces.
	Geeft aan dat er een relatie is tussen een processtap en gegevens.
	Geeft de plek van het Samen Beslismoment weer in het zorgproces

*in deze fase nog niet meegenomen in het ZiRA-proces, volgt later

Figuur 6 Intake



Figuur 7 Diagnosticeren/Monitoren

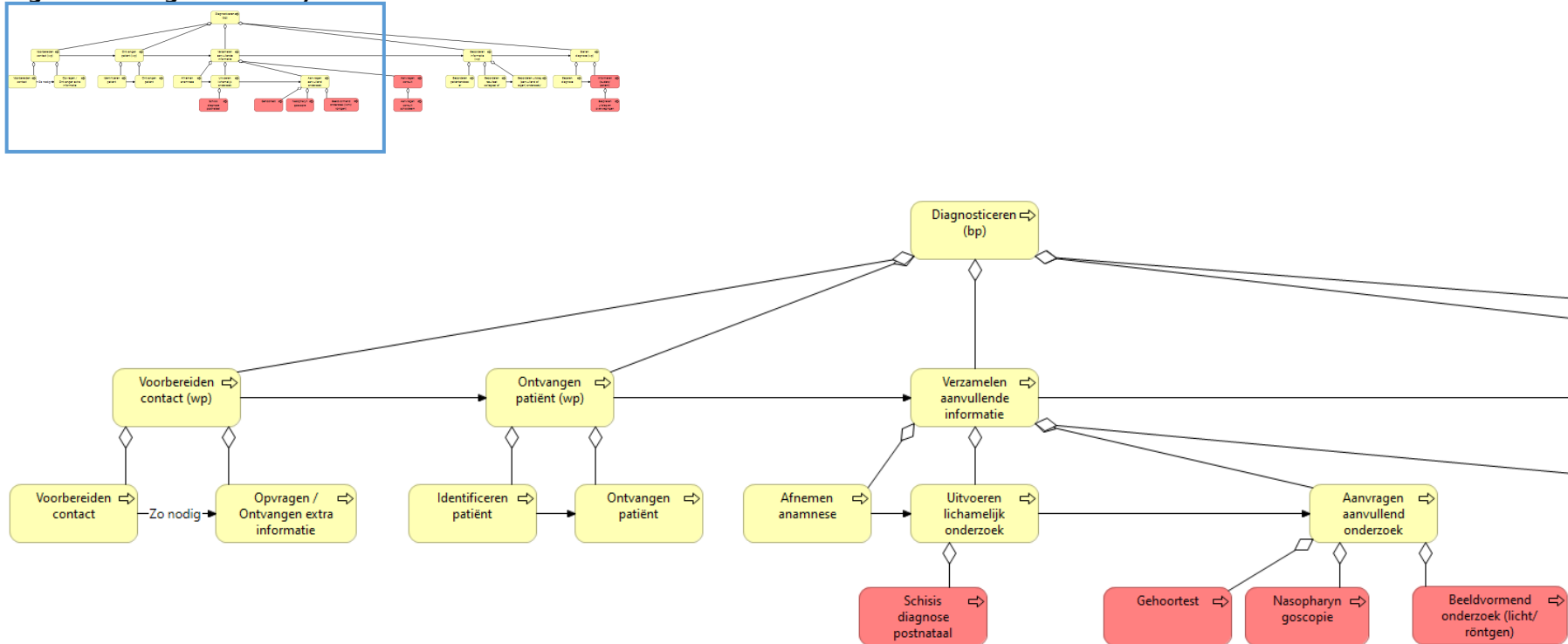


Zie figuren 7a en 7b voor vergroting

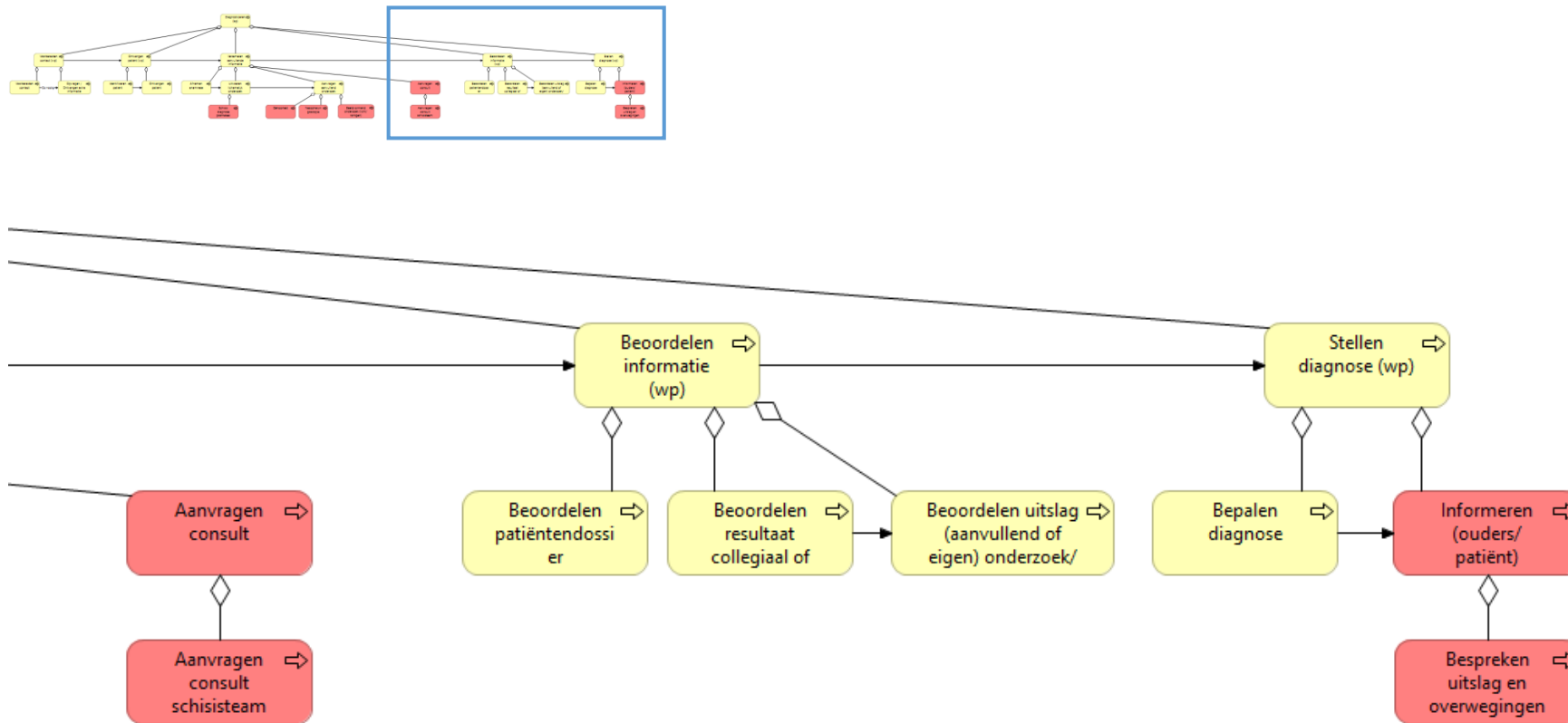
Leer- & Verbeterhypothese in figuur 7

Nr.	Leer- & Verbeterhypothese
1	Het percentage patiënten met een cheilognathopalatoschisis en palatoschisis dat op 12-jarige leeftijd klinisch relevant gehoorverlies heeft
5	Het percentage patiënten met een afwijkende dental arch relatie op 22-jarige leeftijd en de score op de CLEFT-Q tevredenheid met uiterlijk van de kaak

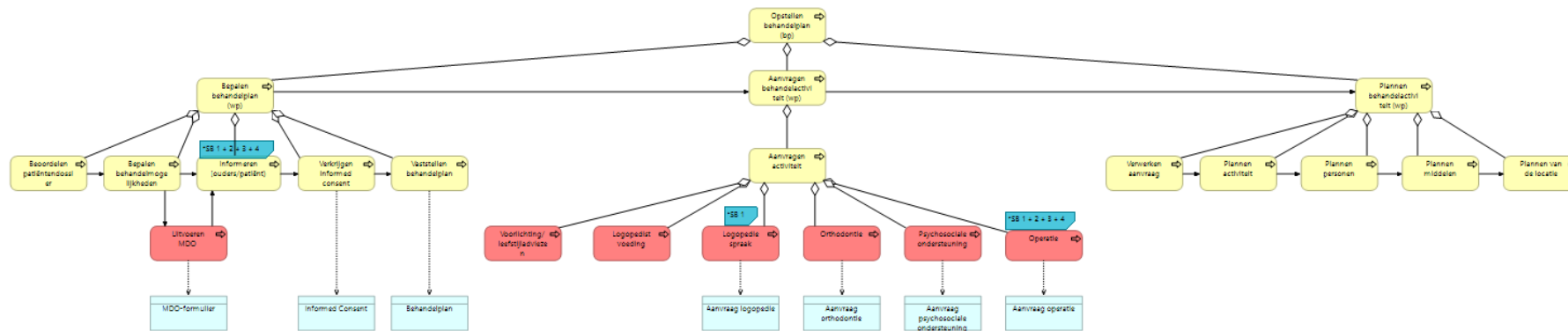
Figuur 7a Diagnosticeren/Monitoren



Figuur 7b Diagnosticeren/Monitoren



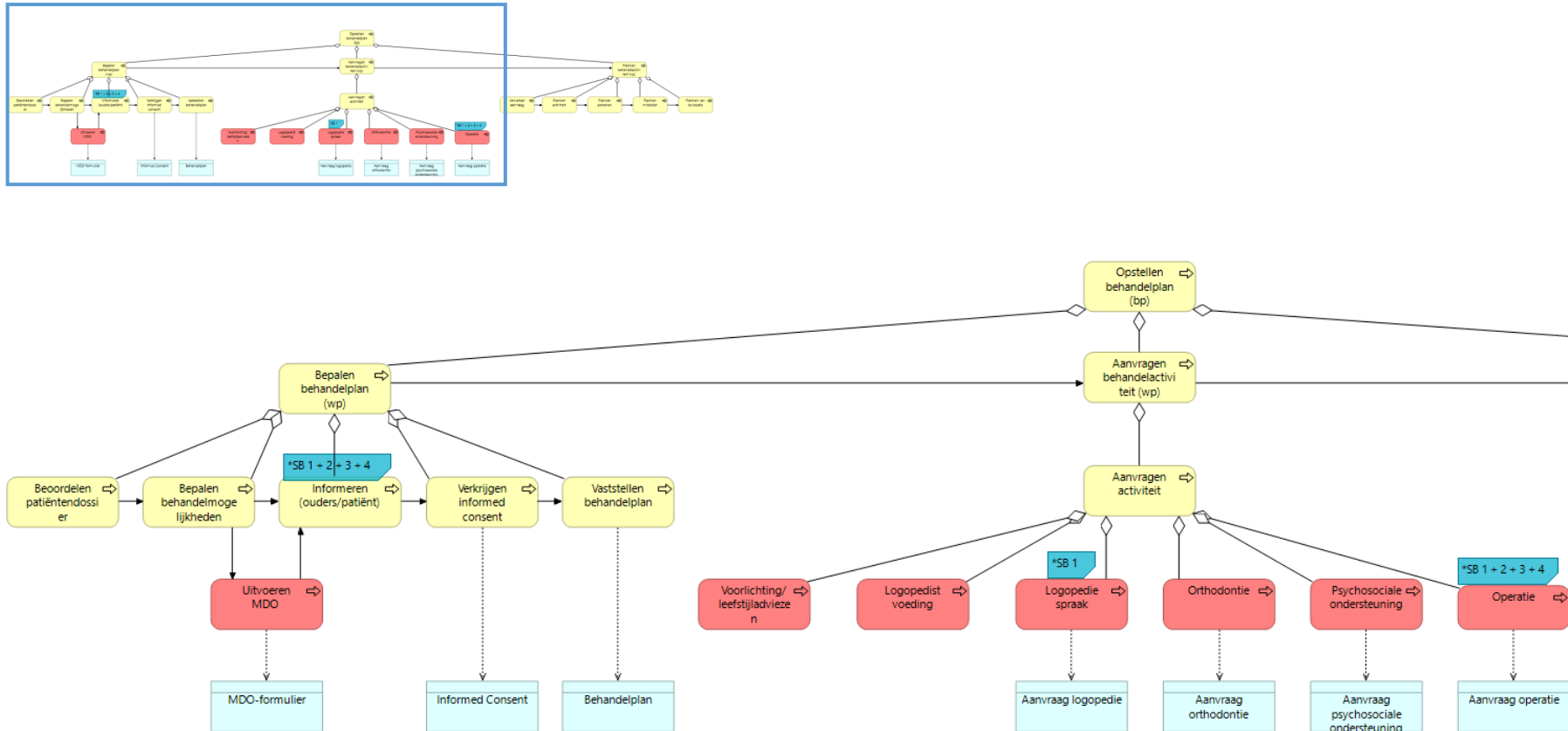
Figuur 8 Opstellen behandelplan



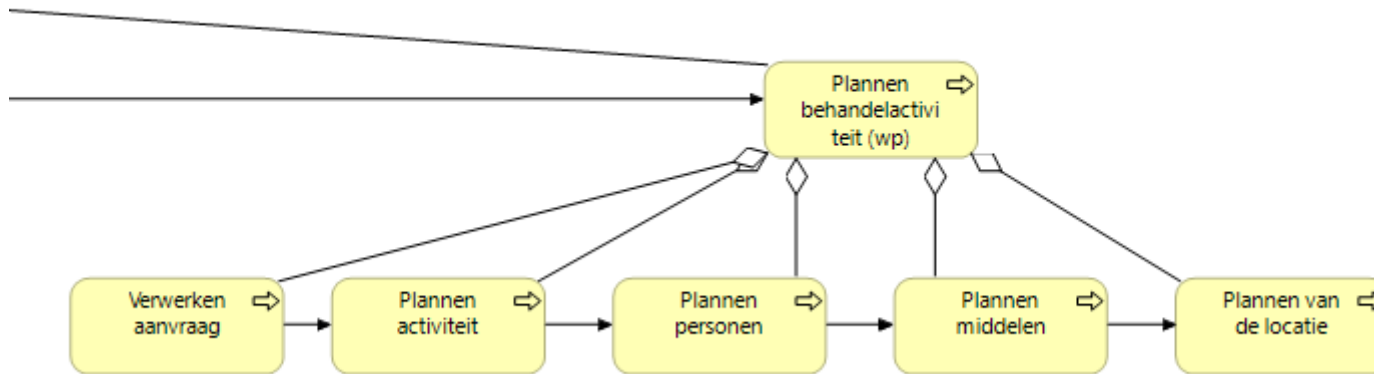
Samen Beslismomenten in figuur 8

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	over het wel of niet doen van spraakverbeterende chirurgie
2	over het wel of niet doen van een (secundaire) lipcorrectie
3	over het wel of niet doen van een (secundaire) neuscorrectie
4	over de operatieve behandeling bij de onderontwikkelde bovenkaak

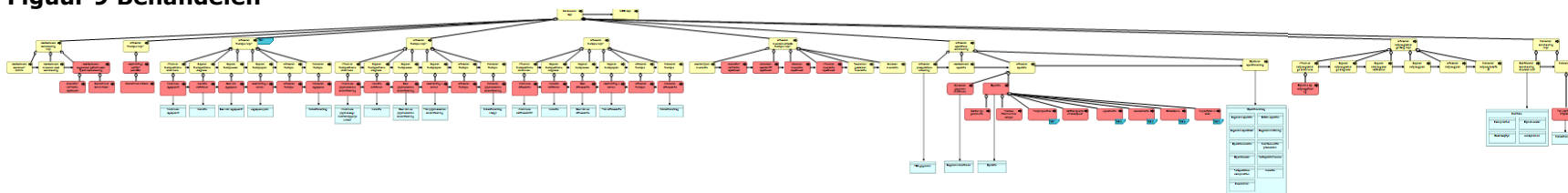
Figuur 8a Opstellen behandelplan



Figuur 8b Opstellen behandelplan



Figuur 9 Behandelen

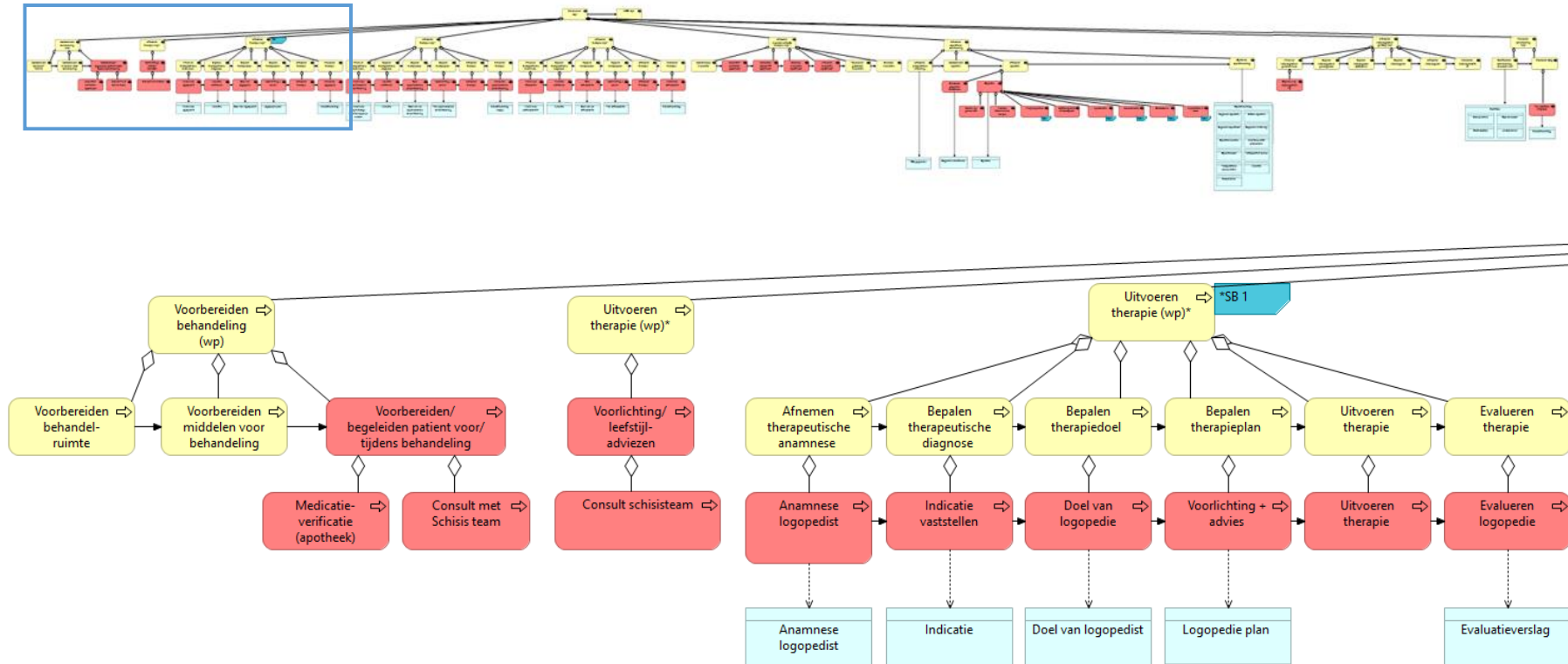


Zie figuren 9a t/m 9d voor vergroting

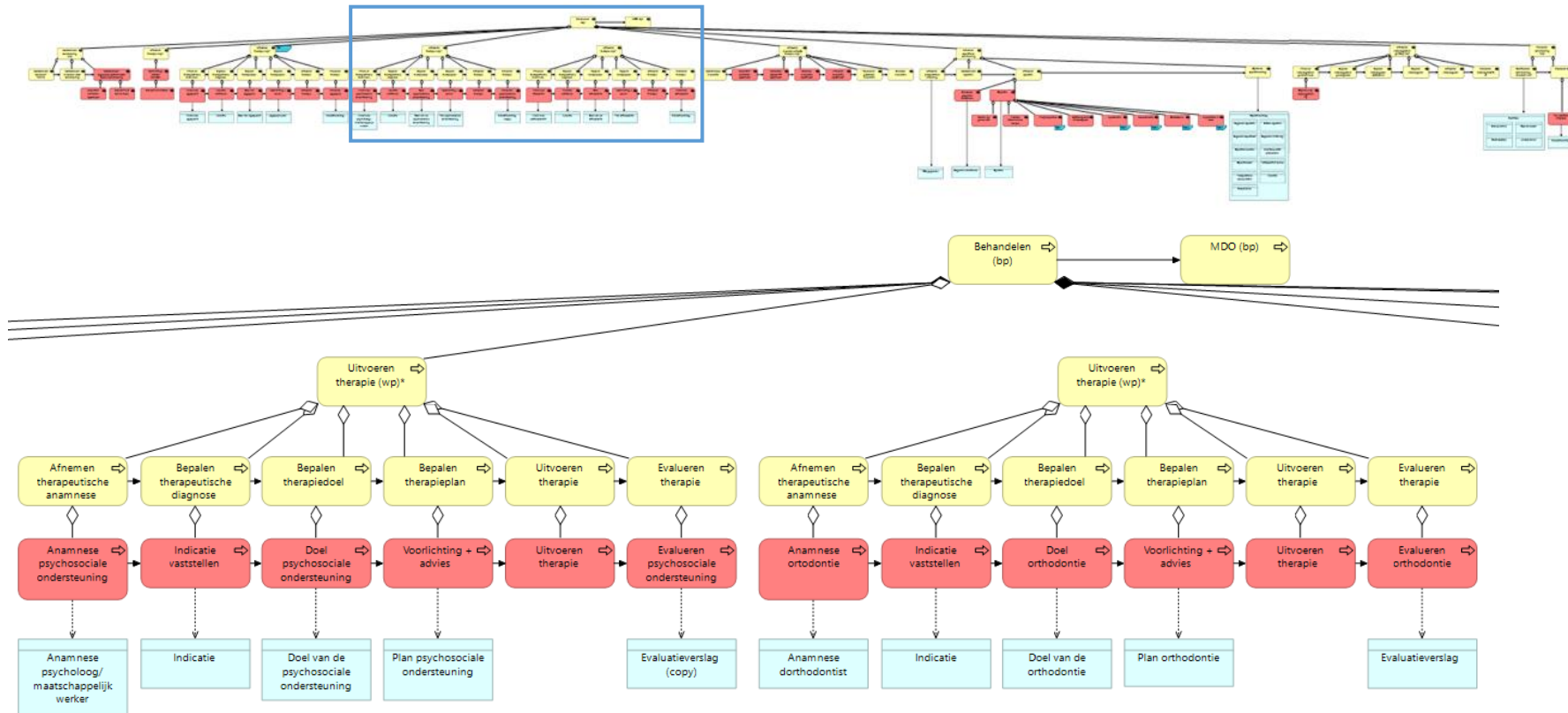
Samen Beslismomenten en Leer- & Verbeterhypotheses in figuur 9

Nr.	Beslismoment
	Samen Beslissen over de keuze...
1	over het wel of niet doen van spraakverbeterende chirurgie
2	over het wel of niet doen van een (secundaire) lipcorrectie
3	over het wel of niet doen van een (secundaire) neuscorrectie
4	over de operatieve behandeling bij de onderontwikkelde bovenkaak
Nr.	Leer- & Verbeterhypothese
2	A) De mediaan van de score op de Intelligibility in Context schaal op 12-jarige leeftijd B) Het percentage patiënten met een velopharyngeale incompetentie (beoordeeld door logopedist) op 12-jarige leeftijd
3	Het percentage patiënten waarbij op 12-jarige leeftijd een psychologische screening is uitgevoerd met de CLEFT-Q subschaal psychologie
4	A) Het aantal operaties tot de leeftijd van 12 jaar B) Het aantal (secundaire) operaties van 12 jaar tot 22 jaar

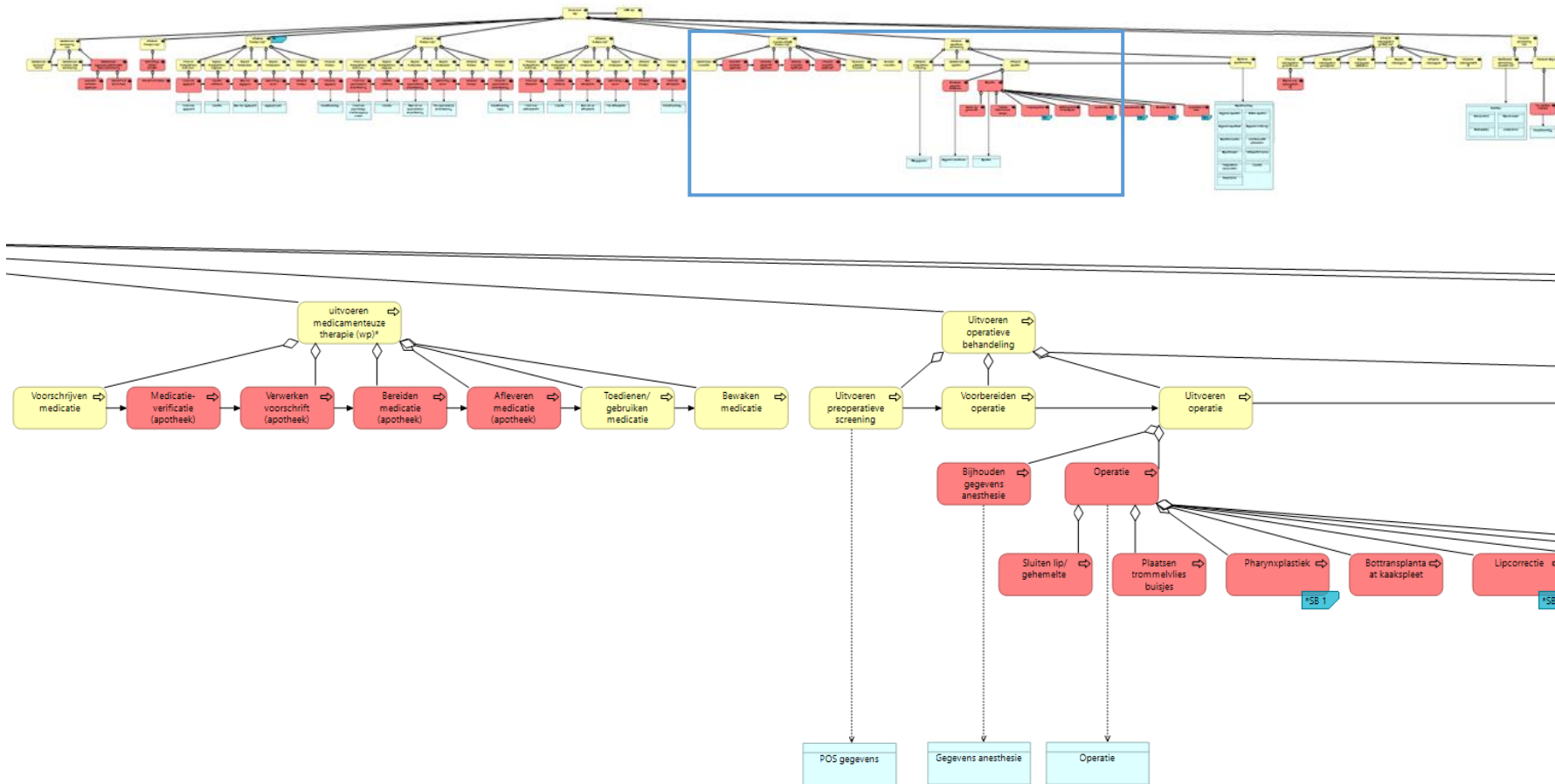
Figuur 9a Behandelen



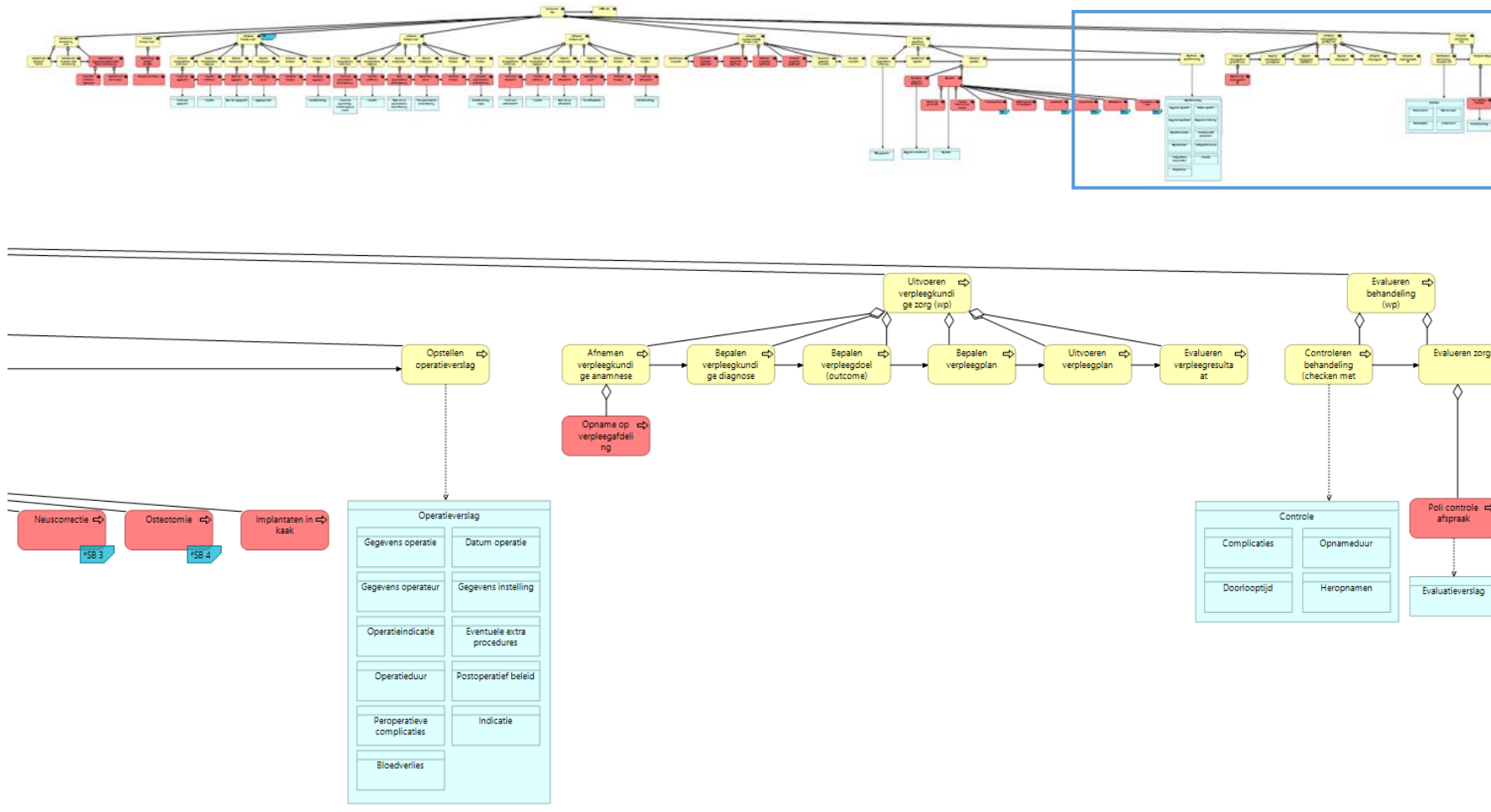
Figuur 9b Behandelen



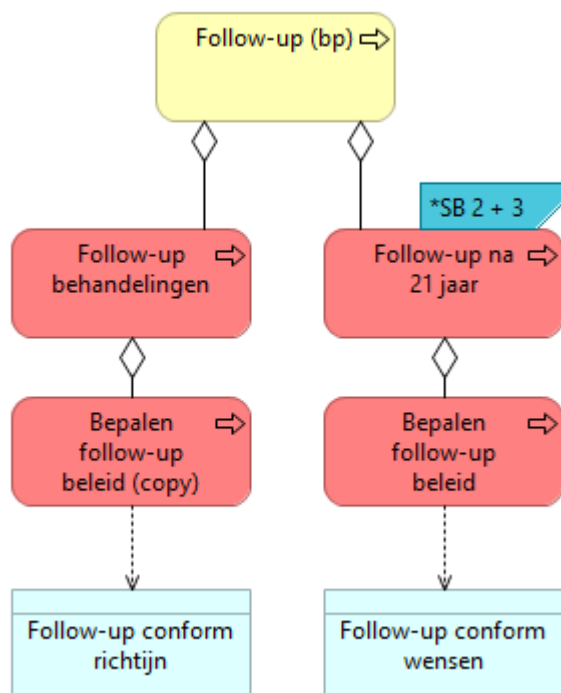
Figuur 9c Behandelen



Figuur 9d Behandelen



Figuur 10 Follow-up



Leer- & Verbeterhypothese in figuur 10

Nr.	Leer- & Verbeterhypothese
1	Het percentage patiënten met een cheilognathopalatoschisis en palatoschisis dat op 12-jarige leeftijd klinisch relevant gehoorverlies heeft
5	Het percentage patiënten met een afwijkende dental arch relatie op 22-jarige leeftijd en de score op de CLEFT-Q tevredenheid met uiterlijk van de kaak

Literatuurlijst

1. Luijsterburg AJ and Vermeij-Keers C. Ten years recording common oral clefts with a new descriptive system. *Cleft Palate Craniofac J* 2011; 48: 173-82.
2. Oude Voshaar MAH, Das Gupta Z, Bijlsma JWJ, et al. International Consortium for Health Outcome Measurement Set of Outcomes That Matter to People Living With Inflammatory Arthritis: Consensus From an International Working Group. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2019; 71: 1556-65.
3. Elwyn G, Edwards A, Kinnersley P, et al. Shared decision making and the concept of equipoise: the competences of involving patients in healthcare choices. *The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners* 2000; 50: 892-9.
4. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 1361-7.
5. Beaton DE, Maxwell LJ, Shea BJ, et al. Instrument selection using the OMERACT filter 2.1: The OMERACT Methodology. *J Rheumatol* 2019; 46: 1028-35.
6. Breuning EE, Courtemanche RJ and Courtemanche DJ. Experiences of Canadian Parents of Young Children With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2021; 58: 577-86.
7. Moi AL, Gjengedal H, Lybak K, et al. "I smile, but Without Showing My Teeth": The Lived Experience of Cleft, Lip, and Palate in Adults. *Cleft Palate Craniofac J* 2020; 57: 799-807.
8. Wogden F, Norman A and Dibben L. Treatment Choice in Adolescents With Cleft Lip and/or Palate: The Importance of Shared Decision-Making. *Cleft Palate Craniofac J* 2019; 56: 1220-9.
9. Kappen I, Bittermann GKP, Stock NM, et al. Quality of Life and Patient Satisfaction in Adults Treated for a Cleft Lip and Palate: A Qualitative Analysis. *Cleft Palate Craniofac J* 2019; 56: 1171-80.
10. Zeraatkar M, Ajami S, Nadjmi N, et al. A qualitative study of children's quality of life in the context of living with cleft lip and palate. *Pediatric Health Med Ther* 2019; 10: 13-20.
11. Tiemens K, Nicholas D and Forrest CR. Living with difference: experiences of adolescent girls with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* 2013; 50: e27-34.
12. Stone MB, Botto LD, Feldkamp ML, et al. Improving quality of life of children with oral clefts: perspectives of parents. *J Craniofac Surg* 2010; 21: 1358-64.
13. Searle A, Neville P and Waylen A. Psychological growth and well-being in individuals born with cleft: An application of self-determination theory. *Psychol Health* 2017; 32: 459-82.
14. Rosenberg J, Albert M, Aspinall C, et al. Parent Observations of the Health Status of Infants With Clefts of the Lip: Results From Qualitative Interviews. *Cleft Palate Craniofac J* 2019; 56: 646-57.
15. Wong Riff K WY TE, Goodacre TEE, Forrest CR, Lawson J, Pusic AL, e.a. . What Matters to Patients With Cleft Lip and/or Palate: An International Qualitative Study Informing the Development of the CLEFT-Q. *Cleft Palate-Craniofacial. J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc.* maart 2018; 55: 442-50.
16. Patel Z and Ross E. Reflections on the cleft experience by South african adults: use of qualitative methodology. *Cleft Palate Craniofac J* 2003; 40: 471-80.
17. Abualfaraj R, Daly B, McDonald F, et al. Cleft lip and palate in context: Learning from, and adding to, the sociological literature on long-term conditions. *Health (London)* 2018; 22: 372-88.
18. Hamlet C and Harcourt D. Older adults' experiences of living with cleft lip and palate: a qualitative study exploring aging and appearance. *Cleft Palate Craniofac J* 2015; 52: e32-40.
19. Sharp HM, Canady JW, Ligot FA, et al. Caregiver and patient reported outcomes after repair of cleft lip and/or palate in the Philippines. *Cleft Palate Craniofac J* 2008; 45: 163-71.