

# Verbetering van de schisiszorg; uniforme en patiëntgeoriënteerde uitkomstmaten

De kwaliteit van de schisiszorg loopt wereldwijd sterk uiteen. Behandelprotocollen verschillen en de wijze van dataregistratie is niet uniform. De verbetering van deze zorg door middel van vergelijkend onderzoek is een uitdaging. Met uniforme registratie van patiëntgerichte uitkomsten en vergelijking van deze uitkomsten met andere zorgcentra kan worden geïdentificeerd wat de beste behandeltrajecten zijn. Deze kennis kan worden gebruikt om eigen zorg te verbeteren. Een internationale werkgroep die bestaat uit specialisten en schisispatiënten, heeft een set van uitkomstmaten samengesteld die door de patiënt als belangrijkst worden ervaren. Deze werkgroep werkt onder coördinatie van het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM). De Schisis-uitkomstset kan door alle centra wereldwijd worden gebruikt in de follow-up van schisispatiënten. In het Erasmus MC in Rotterdam is de 'Zorgmonitor Schisis' gebouwd, een applicatie waarin deze uitkomstmaten op vaste momenten worden verzameld. De implementatie van deze uitkomstset binnen meerdere schisiscentra en (inter)nationale benchmarking van de uitkomsten zal resulteren in transparantie en verbetering van schisiszorg wereldwijd.

Haj M, Gier HHW de, Veen-van der Hoek M van, Versnel SL, Adrichem LN van, Wolvius EB, Hazelzet JA, Koudstaal MJ. Verbetering van de schisiszorg; uniforme en patiëntgeoriënteerde uitkomstmaten  
Ned Tijdschr Tandheelkd 2018; 125: 70-75  
doi: <https://doi.org/10.5177/nvtv2018.02.17135>

## Inleiding

### Achtergrond

Schisis is de meest voorkomende congenitale afwijking in het hoofd-halsgebied. In Nederland worden jaarlijks gemiddeld 350 nieuwe schisispatiënten behandeld in een van de 11 schisiscentra (Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen). Schisis ontstaat als gevolg van een combinatie van genetische en omgevingsfactoren (Mossey et al, 2009). Er bestaan verschillende typen schisis (intermezzo 1). Alle vormen kunnen zowel uni- als bilateraal en zowel compleet als incompleet voorkomen. De behandeling van schisis is gericht op het optimaliseren van functie en uiterlijk. Het behandeltraject bestrijkt de periode van geboorte tot volwassen leeftijd. Tijdens dit traject worden in de meeste gevallen meerdere

operaties uitgevoerd: lipsluiting, sluiting van het zachte en harde gehemelte, sluiting van de kaakspleet en eventueel corrigerende operaties van de kaak, lip en neus (afb. 1). De behandeling van schisis vindt plaats binnen een multidisciplinair team (afb. 2).

De kwaliteit van leven van schisispatiënten wordt beïnvloed door verschillende behandeluitkomsten. De uitkomsten van bijvoorbeeld spraak, gehoor, esthetiek, dentitie en groei van de kaak zijn afhankelijk van het type schisis, de uitgebreidheid ervan en de reactie op chirurgische interventie. Deze uitkomsten hebben grote invloed op functionele en psychosociale aspecten in het leven van een kind tot in de volwassen leeftijd (Klassen et al, 2012; Sell et al, 2012). Focus op uitkomsten die voor patiënten het belangrijkst zijn en het verbeteren van deze uitkomsten is cruciaal voor het verbeteren van deze zorg op internationaal niveau.

### Probleem

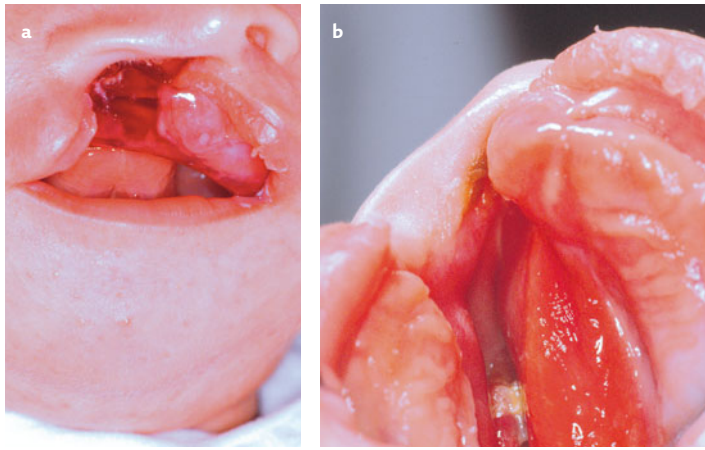
De behandeling van schisis is wereldwijd zeer divers en de kwaliteit van de behandeling kan sterk uiteenlopen (Al-Omari et al, 2005; De Ladeira en Alonso, 2012). Behandelprotocollen verschillen tussen landen, maar ook tussen verschillende centra binnen deze landen. Daarnaast is de wijze van dataregistratie niet uniform. Deze variatie in behandelprotocollen en dataregistratie bemoeilijkt vergelijking van geleverde zorg en uitkomsten tussen verschillende centra. Bovendien bemoeilijkt het de uitvoering van gedegen klinisch wetenschappelijk onderzoek. Juist dit onderzoek is van belang om de kwaliteit van behandeling en uitkomsten van de behandeling te evalueren en te verbeteren. De beschikbare literatuur is daardoor ook niet eenduidig over welke behandeling tot de beste resultaten leidt. Er is bijvoorbeeld geen consensus ten aanzien van verschillende chirurgische technieken en de timing van de ingrepen (Sandy et al, 2001; Shaw et al, 2001; Long et al, 2011; De Ladeira en Alonso, 2012). De bestaande onderzoeken zijn vaak gedaan op basis van relatief kleine en zeer heterogene patiëntenpopulaties. Er zijn ook weinig onderzoeken die de behandeluitkomsten definiëren die tot de beste kwaliteit van leven leiden. Er waren tot voor kort geen gestandaardiseerde en gevalideerde methodes waarmee behandeling en uitkomsten uniform konden worden vastgesteld en vergeleken. Eerdere initiatieven om schisiszorg in kaart te brengen (intermezzo 2)

#### Intermezzo 1. Typen schisis

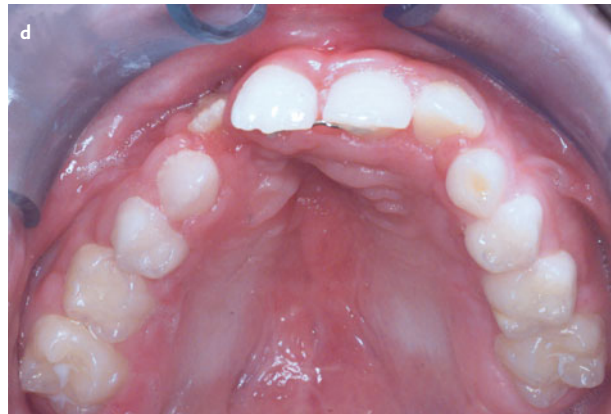
- Lipspleet (cheiloschisis)
- Lip- en kaakspleet (cheilognatoschisis)
- Lip-, kaak- en gehemeltespleet (cheilognatopalatoschisis)
- Gehemeltespleet (palatoschisis)

#### Intermezzo 2. Eerdere initiatieven die schisiszorg in kaart brachten

- Eurocleft
- EUROCRAN
- Clinical Standard Advisory Group (Verenigd Koninkrijk)
- Scandcleft
- Americleft



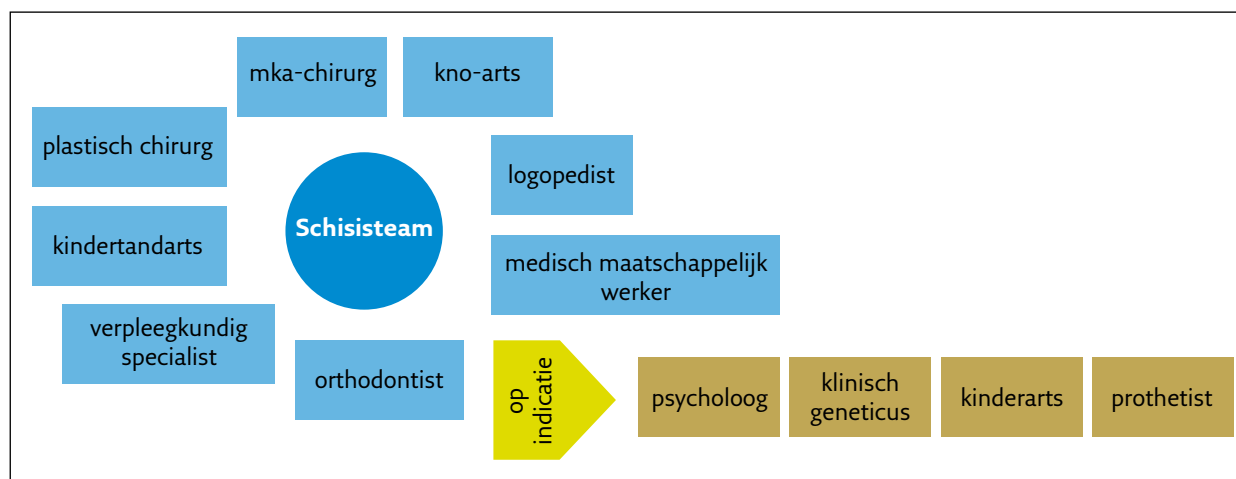
**Afb. 1.** Een patiënt met een unilaterale cheilionatopalatoschisis op verschillende momenten tijdens het behandeltraject: begin behandeltraject, postnataal, frontaal (a) en intraoraal palatum (b); leeftijd 9 jaar, frontaal (c), intraoraal palatum (d) en lateraal (e); eind behandeltraject, 22 jaar, frontaal (f), intraoraal palatum (g) en lateraal (h).



hebben een grote diversiteit in kwaliteit van zorg en diversiteit in uitkomsten van de behandeling van schisis aangetoond. Eurocleft, een Europees multicenter project, registreerde 194 verschillende protocollen in 201 schisiscentra in Europa. De centra met de slechtste uitkomsten hadden de grootste zorgkosten (Shaw et al, 2001). Er werd gesuggereerd dat lage behandelvolumes resulteerden in inferieure uitkomsten en complexere behandelingen. De hogere zorgkosten in deze centra waren te verklaren door additionele (herstel)operaties met daarbij behorende medische ondersteuning. Opvallend was dat niet alle centra met de beste uitkomsten ook de hoogste patiënttevredenheid hadden. Het vaststellen van de uitkomst- en kostenverschillen door de genoemde initiatieven bleek destijds een krachtige stimulans te zijn voor verbetering van de zorg rondom schisis. De bevindingen van de projecten benadrukken de noodzaak tot samenwerking tussen de

verschillende schisiscentra en grootschalig vergelijkend onderzoek, opdat expertise kan worden gedeeld voor de optimalisatie van zorg. Tevens werd het belang van patiëntgerichte benadering van de zorg opnieuw belicht. Ter illustratie: 94,5% van de participerende centra in het Eurocleftproject heeft aangegeven mee te willen werken aan toekomstig multicentrisch vergelijkend onderzoek. Tot op heden is er echter geen geschikte infrastructuur of platform voor dergelijk onderzoek. Een ander probleem is de stijging van zorgkosten, wereldwijd en ook in Nederland. Om de zorg te verbeteren en tegelijkertijd de stijging van kosten te beperken, is inzicht in de langetermijnuitkomsten noodzakelijk.

Het hierboven geschetste probleem bestaat niet alleen binnen de schisiszorg maar ook binnen vele andere medische domeinen. In dit artikel wordt een potentiële oplossing voor dit probleem gepresenteerd aan de hand van een



Afb. 2. Structuur Schisisteam Erasmus MC – Sophia Kinderziekenhuis.

praktijkvoorbeeld: de implementatie van een innovatief project binnen het schisisteam van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam, het eerste initiatief van deze omvang op dit gebied. Ervaring leert dat de implementatie van een dergelijk project tevens een sterke stimulans is voor intensievere samenwerking binnen en tussen zorgcentra. Om deze reden is aandacht voor dit project op nationaal en internationaal niveau zeer wenselijk.

Het rapport van de World Health Organisation (WHO) stelt dat zorgverleners de plicht hebben om eigen resultaten, successen en tekortkomingen te evalueren en te delen (WHO, 2002). Zo ontstaat een cyclus waarbij het proces van zorg (de wijze waarop zorg wordt geleverd) en de uitkomsten van zorg (dat wat wordt bereikt) continu worden geëvalueerd en bijgesteld. Het realiseren van een dergelijke cyclus in de schisiszorg is zeer wenselijk maar niet eenvoudig, zoals reeds besproken.

### Waardegedreven zorg

Het is dus duidelijk dat er een behoefte is aan uniforme registratie. Inzicht in behandelresultaten zorgt voor inzicht in verschillende behandelingen en protocollen. Zo kunnen de zorgprocessen die tot de beste uitkomsten leiden, worden geïdentificeerd. Het doel van een waardegedreven zorgsysteem (intermezzo 3) is het leveren van de beste uitkomsten van de behandeling, tegen de laagste kosten, met de individuele patiënt centraal. Er wordt vooral gelet op uitkomsten waar de patiënt zelf de meeste waarde aan hecht. Frequentie meting van deze uitkomsten, transparantie van resultaten en evaluatie ervan zorgen voor snellere innovatie en verbetering van de geleverde zorg. Hierbij ligt de focus niet op het volume van de geleverde zorg, of het proces, maar op de waarde van de geleverde zorg.

### International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM)

Michael E. Porter heeft het begrip ‘waardegedreven zorg’ geïntroduceerd en bepleit het verbeteren van de gezondheidszorg door verbetering van de ziekte-uitkomsten voor de patiënt (Porter, 2009). Op basis van dit principe is ICHOM opgericht. ICHOM richt zich in samenwerking met

patiënten en zorgverleners op het verbeteren van zorg op mondiaal niveau vanuit het perspectief van patiënten. Om dit doel te bereiken, stelt ICHOM voor de meest voorkomende ziektebeelden 1 universele set van uitkomstmaten samen. Bij deze uitkomstmaten wordt gericht gekeken naar behandelresultaten waarvan de patiënt aangeeft dat deze voor hem/haar belangrijk zijn.

### ICHOM schisis

ICHOM Cleft Lip & Palate is een tak van ICHOM die zich richt op schisispatiënten. Een internationale werkgroep heeft in samenwerking met schisispatiënten en representatieven 1 universele set van uitkomstmaten ontwikkeld (afb. 3). Elke vorm van schisis wordt in een aangepast

### Intermezzo 3. Terminologie

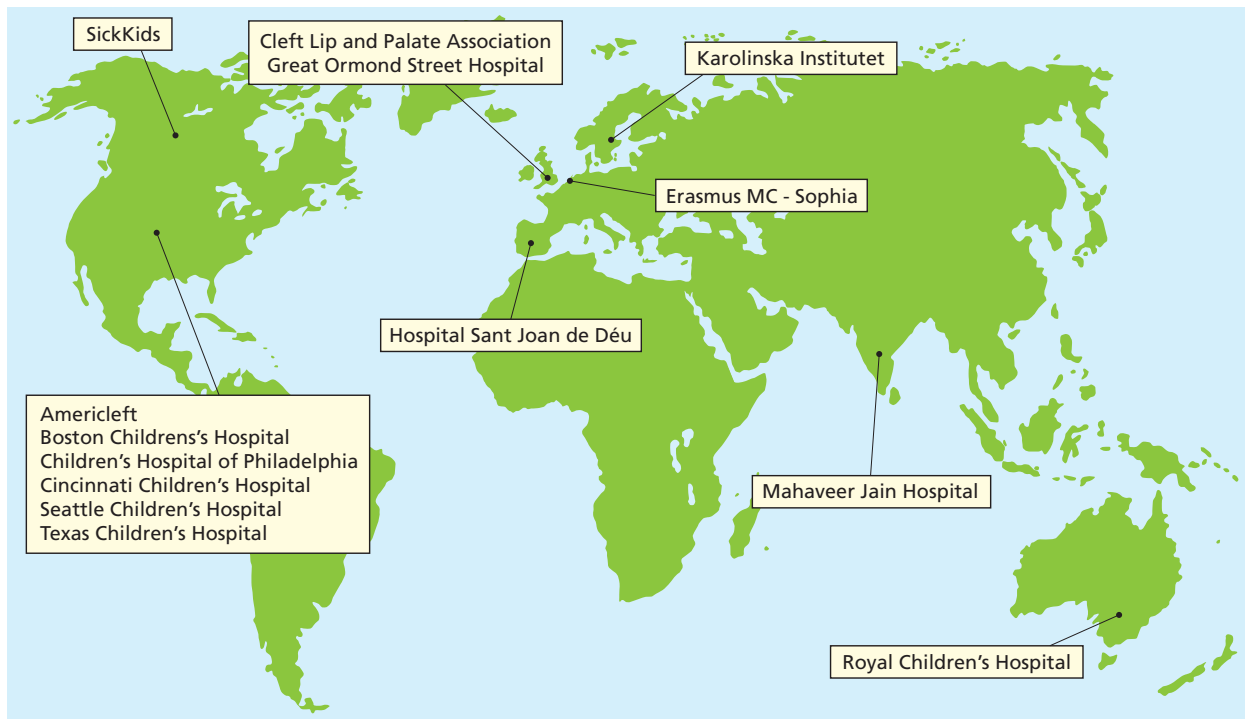
**Uitkomstmaten** zijn metingen die de resultaten van ziekte en zorg voor iedere patiënt weergeven.

**PROM's** (Patient Reported Outcome Measures) zijn uitkomstmaten die rechtstreeks door de patiënt worden gerapporteerd. De instrumenten die voor deze maten worden gebruikt zijn gevalideerde vragenlijsten.

**Waardegedreven zorg** is zorg die gericht is op het optimaliseren van de verhouding tussen de uitkomsten waar de patiënt zelf het meeste belang aan hecht en de kosten die worden gemaakt om die uitkomsten te bereiken.

**Benchmarken** is het vergelijken van uniform gemeten proces- en uitkomstmaten en hiermee het zoeken en toepassen van ‘best practices’. Onderzoek naar de beste behandeluitkomsten en de onderliggende behandelmethoden stelt zorginstellingen in staat om eigen werkmethode en uitkomsten met deze ‘best practice’ te vergelijken. Dit leidt tot de optimalisatie van eigen zorgkwaliteit en de beste waardegedreven zorg (Klassen et al, 2012; Sell et al, 2012).

**ICHOM** International Consortium for Health Outcomes Measurement.



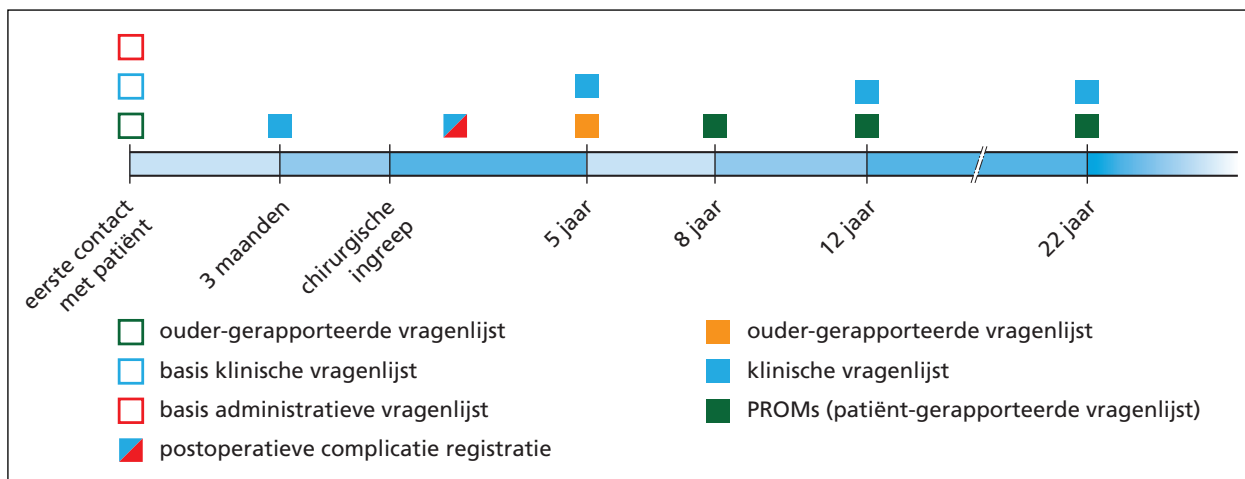
Afb. 3. Multidisciplinaire werkgroep met zorgverleners uit verschillende werelddelen.

traject gevolgd waarin diagnosegerichte uitkomstmaten worden verzameld. Dit zijn uitkomstmetingen die specifiek gerelateerd zijn aan een bepaald type schisis. Bijvoorbeeld bij patiënten met een schisis van de lip zonder schisisgerelateerde spraakproblemen zullen er geen uitkomstmaten worden geregistreerd die op spraak zijn gericht. Deze uitkomstmaten zijn een weergave van het mentaal, sociaal en fysiek functioneren. Elk traject bestaat uit vaste meetpunten van geboorte of vanaf het eerste contact met het schisisteam (baseline) tot de leeftijd van 22 jaar (afb. 4). Hierbij blijven de behandelprotocollen per centrum onaangetast. Een belangrijk deel van de registratie bestaat uit vragenlijsten die door patiënten worden ingevuld (PROMs). Daarnaast worden oudergerapporteerde en specialistgerapporteerde uitkomstmetingen verzameld. De toegepaste meetinstrumenten zijn PROMs, klinische en lichamelijke onderzoeken, spraak- en gehoortesten en lichtfoto's op verschillende leeftijden. Patiëntkarakte-

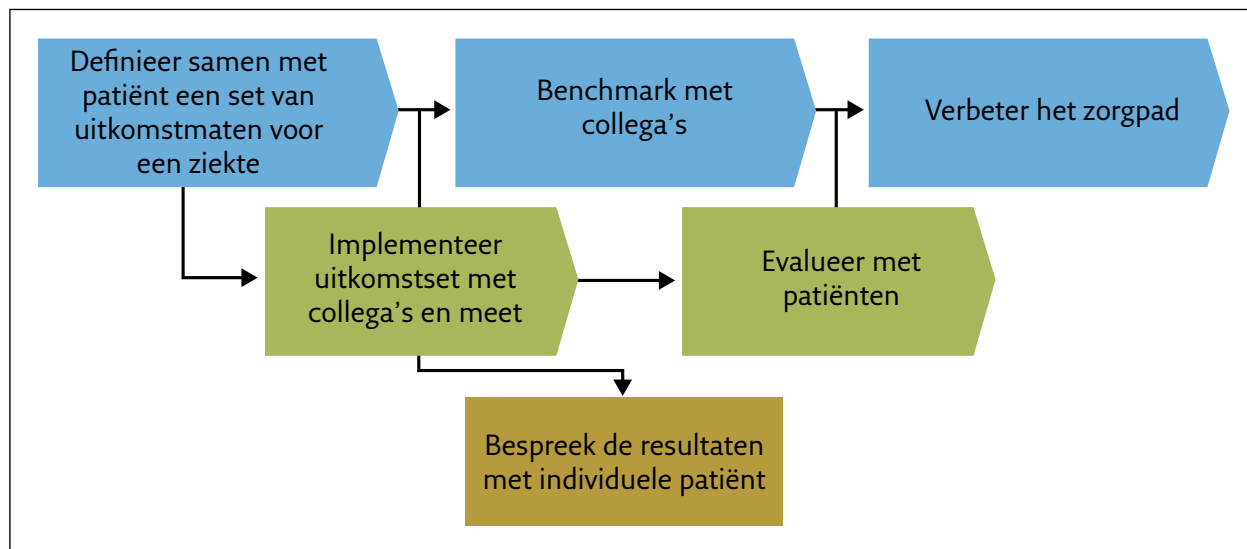
ristieken, classificatie en uitgebreidheid van de schisis, adoptiestatus, verrichte operaties en complicaties worden ook geregistreerd. De gebruikte PROMs zijn vragenlijsten (CleftQ's) die gericht zijn op zowel functionele als esthetische en psychosociale factoren. Deze vragenlijsten zijn in 2017 gevalideerd in verschillende talen en zijn beschikbaar voor internationaal gebruik (Wickert et al, 2016; Wong Riff et al, 2017).

**ICHOM in Erasmus MC**

Om waardegedreven zorg te introduceren, is het Erasmus MC een samenwerkingsverband met ICHOM aangegaan. Meerdere disciplines zijn gestart met de implementatie van verschillende ICHOM uitkomstsets. Sinds 2015 is het schisisteam in het Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis gestart met de implementatie van de ICHOM schisisuitkomstset (Arora en Haj, 2016; Arora et al, 2016). Een intensieve samenwerking is opgezet tussen verschillende



Afb. 4. ICHOM Schisis meetmomenten in het behandeltraject. Bron: ICHOM Cleft Lip & Palate Reference Guide 3.6.



Afb. 5. Het proces van verbetering van de zorg met patiënt centraal door samenwerking met andere zorgverleners.

disciplines, de raad van bestuur, de ICT-afdeling en de afdeling Maatschappelijke Gezondheidszorg. Per januari 2016 is deze set op de werkvloer in gebruik genomen en zijn de daarvoor benodigde structuurveranderingen doorgevoerd.

#### Zorgmonitor Schisis

Voor het gebruik van de ICHOM schisisuitkomstset is een systeem nodig waarin data kunnen worden geregistreerd en dat het zorgproces niet nodeloos verstoort of registratie ervan onhandelbaar maakt. Het Erasmus MC heeft hiervoor een app gebouwd, genaamd 'Zorgmonitor Schisis', waarin voor 4 typen schisis zorgtrajecten met bijbehorende uitkomstsets zijn ingebouwd. Deze applicatie is gekoppeld aan het elektronische patiëntendossier en is in het Nederlands en in het Engels beschikbaar. De uitkomstmetingen kunnen direct worden ingevoerd in de Zorgmonitor en overzichtelijk worden vervolgd tot de leeftijd van 22 jaar. Alle patiënten met schisis die worden gevolgd door het schisis-team worden in de Zorgmonitor Schisis geregistreerd.

#### Op de werkvloer

De patiëntvragenlijsten worden voorafgaand aan het schisisspreekuur digitaal toegezonden aan patiënten en thuis ingevuld. Het invullen hiervan neemt maximaal 20 minuten in beslag. De leden van het schisisteam hebben direct inzage in de antwoorden op deze PROMs. Zij kunnen met behulp van de antwoorden het spreekuur gericht op de wensen van de patiënt voorbereiden. Door het invullen van de vragenlijsten zijn ook de patiënt en ouders beter voorbereid op het spreekuur. Psychosociale problemen kunnen op deze manier laagdrempeliger worden besproken en aangepakt. Tijdens het spreekuur kost het invullen van de klinische vragenlijsten de zorgverlener ongeveer 1 minuut. De logopedische onderzoeken en gehoortesten worden op dezelfde dag ingepland. Alle verkregen uitkomsten worden direct met patiënt en ouders besproken. Op dit moment werkt het schisisteam van het Erasmus MC aan een dashboard waarop alle uitkomstmaten per patiënt

over het gehele behandeltraject overzichtelijk kunnen worden weergegeven. Van januari 2016 tot april 2017 werden 370 patiënten opgenomen in de Zorgmonitor. De PROMs en de klinische vragenlijsten werden in respectievelijk 96% en 98% van de gevallen ingevuld.

#### Toekomst

Wereldwijd zijn nu 18 schisiscentra bezig met de implementatie van ICHOM schisisuitkomstset in hun klinische praktijk. Het Erasmus MC loopt hierin voorop. Het doel van ICHOM is ook andere centra in binnen- en buitenland te motiveren voor implementatie van de schisisuitkomstset door het beschikbaar stellen van de door het Erasmus MC ontworpen software (Zorgmonitor Schisis). Om dit project op nationaal niveau toegepast te krijgen, is samenwerking gezocht met verschillende Nederlandse schisisteam en de Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen. Momenteel zijn de schisisteam van het Radboud UMC en UMC Utrecht bezig met de implementatie van de schisis uitkomstset. Ook worden er binnen de schisisteam in Amsterdam, Friesland/Groningen en Maastricht voorbereidingen getroffen voor de start van de implementatie.

#### Tot slot

De implementatie van ICHOM schisisuitkomstset in schisiscentra (inter)nationaal zorgt voor uniforme registratie van de follow-up data met focus op de voor patiënt belangrijkste uitkomsten. Deze uniforme dataregistratie maakt benchmarking tussen centra en vergelijkend onderzoek mogelijk. Op deze manier kunnen de verschillende centra met elkaar samenwerken en van elkaar leren om zo eigen zorgkwaliteit te optimaliseren (afb. 5). Verbetering van zorg, gericht op de individuele patiënt maakt de zorg kosteneffectief, wat uiteindelijk leidt tot waardegedreven zorg.

Transparantie van behandeluitkomsten en gestructureerd inzicht in deze uitkomsten vergemakkelijkt de keuze voor verschillende behandelingen en het geven van advies aan ouders en patiënten met schisis. Patiëntgerichte bena-

dering van behandeluitkomsten is van groot belang voor een breed publiek dat geïnteresseerd is in innovatie en transparantie van de gezondheidszorg. Dit project rondom schisis is slechts een van de vele lopende projecten waaronder CVA, cataract, prostaat- en mammacarcinoom. Waardegedreven zorg en het concept 'waarde' en 'kwaliteit' boven 'volume' van de geleverde zorg is dus van toepassing op alle zorgdomeinen. Bewustwording, motivatie en activatie van zorginstellingen dragen bij aan het traject van verbetering van de zorg door meer aandacht te besteden aan uitkomsten in plaats van specifieke processen.

### Literatuur

- \* Al-Omari I, Millett DT, Ayoub AF. Methods of assessment of cleft-related facial deformity: a review. *Cleft Palate Craniofac J* 2005; 42: 145-156.
- \* Arora J, Haj M. Implementing ICHOM's standard sets of Outcomes: cleft lip and palate at Erasmus University Medical Centre in the Netherlands. Retrieved December 21, 2016, from <http://www.ichom.org/news/case-study-implementing-ichoms-standard-sets-of-outcomes-erasmus-medical-centre-in-the-netherlands/>
- \* Arora J, Hazelzet JA, Koudstaal MJ. A blueprint for measuring health care outcomes. Retrieved December 12, 2016, from <https://hbr.org/2016/12/a-blueprint-for-measuring-health-care-outcomes>
- \* Klassen AF, Tsangaris E, Forrest CR, et al. Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: a systematic review. *J plast reconstr aesthet surg* 2012; 65: 547-557.
- \* Ladeira PR de, Alonso N. Protocols in cleft lip and palate treatment: systematic review. *Plast Surg Int* 2012; 2012: 562892.
- \* Long RE jr., Hathaway R, Daskalogiannakis J, et al. The Americleft study: an inter-center study of treatment outcomes for patients with unilateral cleft lip and palate part 1. Principles and study design. *Cleft Palate Craniofac J* 2011; 48: 239-243.
- \* Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. *Lancet* 2009; 374: 1773-1785.
- \* Nederlandse Vereniging voor Schisis en Craniofaciale Afwijkingen. Jaarverslagen 2008-2015.
- \* Porter ME. A strategy for health care reform - Toward a value-based system. *New Engl J Med* 2009; 361: 109-112.
- \* Sandy JR, Williams AC, Bearn D, et al. Cleft lip and palate care in the United Kingdom--the Clinical Standards Advisory Group (CSAG) Study. Part 1: background and methodology. *Cleft Palate Craniofac J* 2001; 38: 20-23.
- \* Sell D, Sweeney T, Harding-Bell A, John AK. Measuring quality of life in cleft lip and palate patients: currently available patient-reported outcomes measures. *Plast reconstr surg* 2012; 130: 888e.
- \* Shaw WC, Semb G, Nelson P, et al. The Eurocleft project 1996-2000: overview. *J Craniomaxillofac Surg* 2001; 29: 131-140; discussion 141-132.
- \* Wickert NM, Riff KW, Mansour M, et al. Content validity of patient-reported outcome instruments used with pediatric patients with facial differences: A systematic review. *Cleft Palate Craniofac J* 2016; dec 21 (Epub ahead of print).
- \* Wong Riff KW, Tsangaris E, Goodacre T, et al. International multiphase mixed methods study protocol to develop a cross-cultural patient-reported outcome instrument for children and young adults with cleft lip and/or palate (CLEFT-Q). *BMJ open* 2017; 7: e015467.

### Visie

- \* World Health Organisation. Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies. Report 2002, Geneva, Switzerland.

### Summary

#### Improving care for cleft lip and palate patients: uniform and patient-orientated outcome measures

*The quality of care for patients with cleft lip and palate is extremely variable across the world. Treatment protocols differ and methods of data registration are not uniform. Improving this care by means of comparative research is challenging. The best treatment programmes can be identified by uniformly registering patient-orientated outcomes and comparing the outcomes with those of other treatment centres. That knowledge can be used to improve one's own care. An international team consisting of specialists and cleft lip and palate patients has developed a set of outcome measures that are considered by patients to be most important. This team is coordinated by the International Consortium of Health Outcomes Measurement (ICHOM). The cleft lip and palate outcome set can be used by all centres worldwide in following up on cleft lip and palate patients. In the Erasmus Medical Centre in Rotterdam, the 'Zorgmonitor Schisis' (Care Monitor Cleft Lip and Palate) has been built, an application in which these outcome measures are collected at fixed times. Implementing this set of outcome measures in other cleft lip and palate treatment centres and using the outcomes as (inter) national benchmarks will result in transparency and the improvement of the treatment of cleft lip and palate worldwide.*

### Bron

M. Haj<sup>1</sup>, H.H.W. de Gier<sup>2</sup>, M. van Veen-van der Hoek<sup>1</sup>, S.L. Versnel<sup>3</sup>, L. N. van Adrichem<sup>3</sup>, E. B. Wolvius<sup>1</sup>, J.A. Hazelzet<sup>4</sup>, M. J. Koudstaal<sup>1</sup>  
 Uit de afdelingen <sup>1</sup>Mondziekten, Kaak- en Aangezichts chirurgie, <sup>2</sup>Keel-Neus-Oorheelkunde, <sup>3</sup>Plastische en Reconstructieve Chirurgie en <sup>4</sup>Maatschappelijke Gezondheidszorg van het Erasmus MC in Rotterdam  
 Datum van acceptatie: 17 november 2017  
 Adres: mw. M. Haj, Erasmus MC, Kamer D-210, 's-Gravendijkwal 230, 3015 CE Rotterdam  
 m.haj@erasmusmc.nl

### Verantwoording

Dit project is medegefinancierd door Zilveren Kruis en het CZ Fonds. Er is geen sprake van belangenverstrengeling. Afbeeldingen 1a t/m 1h zijn gepubliceerd met toestemming van de belanghebbende.