



UMC Utrecht

Capaciteitsveranderingen in de schisiszorg

Bacheloropdracht Technische Bedrijfskunde

Universiteit Twente

28 mei 2018

Auteur

M.J. (Matthijs) Oosterloo

Bachelorstudent Technische Bedrijfskunde, UTwente

m.j.oosterloo@student.utwente.nl

Begeleiders

A.G. (Gréanne) Leeftink

Universitair Docent CHOIR, UTwente

a.g.leeftink@utwente.nl

H.E. (Erika) Schaaphok

Hoofd Ambulante Zorg, WKZ Utrecht

h.e.schaaphok@umcutrecht.nl

A.B. (Aebele) Mink van der Molen

Voorzitter schisisteam, WKZ Utrecht

a.minkvandermolen@umcutrecht.nl

E.W. (Erwin) Hans

Hoogleraar Operations Management in Healthcare, UTwente

e.w.hans@utwente.nl

M. (Michel) Zeilmaker

Programma manager Capacity & Planning, UMC Utrecht

m.zeilmaker@umcutrecht.nl

Voorwoord

In November 2017 begon ik te werken aan mijn bacheloropdracht voor het schisisteam van het UMC, het ziekenhuis waar ik als kind menigmaal ben geopereerd aan mijn eigen schisis. Hier mocht ik gaan werken aan een opdracht die enige overlap had met hetgeen waarmee ik me op vrijwilligersbasis ook bezig zou gaan houden voor de BOSK. De afgelopen tijd bleek een drukke en soms intensieve tijd, maar vooral een bijzondere ervaring om onder deze omstandigheden terug te zijn op de plek waar mijn eigen behandeltraject ooit begon.

In dit voorwoord wil ik iedereen bedanken die mij in de afgelopen maanden begeleid heeft. Daarbij noem ik enkele namen in het bijzonder. In de eerste plaats wil ik Gréanne Leeftink bedanken, voor alle begeleiding, haar kritische maar constructieve feedback en haar bereidheid tot meedenken naar oplossingen in het afgelopen halve jaar. In de tweede plaats bedank ik Erika Schaaphok, die mij vanuit het UMC begeleidde en waarbij de deur altijd open stond voor vragen, of gewoon een korte babbel. Verder bedank ik Michel Zeilmaker, die mij gekoppeld heeft aan mijn opdracht, dokter Mink van der Molen, mijn uiteindelijke opdrachtgever en Erwin Hans, voor zijn rol als tweede begeleider.

Tot slot wil ik mijn ouders bedanken, met wie ik altijd kon praten over de dingen die ik zag of meemaakte in het ziekenhuis. Na een behandeltraject van bijna 24 jaar, waarin zij samen met mijn broer nauw met mij betrokken zijn geweest, was het erg bijzonder dat ze ook in deze periode van afstuderen, die soms ook weleens een beetje als het laatste hoofdstuk van mijn zorgtraject aan heeft gevoeld, voor me klaarstonden.

Matthijs Oosterloo

28-05-2018

Management samenvatting

Probleemomschrijving en onderzoeksdoel

Het schisisteam van het UMC Utrecht ziet haar patiënten tijdens het wekelijkse schisis-spreekuur op donderdag. Echter krijgt het team in de nabije toekomst te maken met verschillende veranderingen, door toedoen van de zorgverzekeraars, waarvan de impact op de capaciteit van het schisis-spreekuur onbekend is. Zo zal het aantal te opereren patiënten toenemen, vanwege de centralisatie met Twente en Tilburg. Daarnaast zal het schisisteam haar huidige patiënten vaker gaan zien, door de administratiemomenten voor de landelijke ICHOM-registratie, met als doel om de kwaliteit van de schisiszorg per ziekenhuis meetbaar te maken. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag:

“Wat is het effect van de door de zorgverzekeraar opgelegde veranderingen op de benodigde capaciteit van het schisisteam?”.

Om hierop een antwoord te geven, doorlopen we drie fasen: Allereerst kijken we naar de theoretische zorgpaden van de schisispatiënten en kijken we of dezen overeenkomen met het landelijke protocol. Vervolgens valideren we het theoretische zorgpad middels een data-analyse van de aangeleverde dataset. Tot slot bepalen we op basis van deze zorgpaden de capaciteitstoename ten gevolge van de genoemde veranderingen.

Fase 1: Het bepalen van de theoretische zorgpaden

Het theoretische zorgpad komt overeen met het zorgprotocol, maar twee facetten ontbreken, namelijk de spraakverbeterende operaties en de controles en eventuele operaties aan het gehoor.

Fase 2: Het valideren van de zorgpaden

In de dataset zien we 614 operaties en 2097 MDO-consulten (consulten bij het schisisteam), met een verdeling van consulten per leeftijd die overeenkomt met de te verwachten verdeling op basis van het zorgpad. Op meer detailniveau zien we in de data enkele operatiecategorieën met betrekking tot het gehemelte, die we niet aantreffen in het zorgpad. Daarnaast zien we dat het uitvoermoment van de operaties die op latere leeftijd plaatsvinden een grote spreiding heeft, die niet met het zorgpad overeenkomt, namelijk de secundaire neus- en lipcorrectie en de kaaksluiting. Door middel van process mining maken we de verdeling van consulten rond operaties inzichtelijk. Daaruit blijkt dat het gemiddeld aantal consulten rond lip- en gehemeltesluitingen hoger ligt dan dat we op basis van het zorgpad hadden verwacht en dat het aantal consulten rond de operaties op latere leeftijd juist lager ligt.

Fase 3: Gevolgen van de veranderingen vanuit de zorgverzekeraar

We berekenen de verwachte veranderingen, op basis van de cijfers van het jaar 2017. In dat jaar hadden Twente en Tilburg 16 en 20 nieuwe patiënten, waarvan we veronderstellen dat hun schisis-typen (en dus hun zorgbehoeften) verdeeld zijn volgens het landelijke gemiddelde. Zo komen we tot de vermeerdering van 2.9% en 3.7% extra consulten als gevolg van de patiëntenstroom uit Twente en Tilburg, respectievelijk.

De toename van consulten vanwege het ICHOM berekenen we op basis van de ontbrekende consulten in het zorgpad, ten opzichte van de vereiste ICHOM-registratiemomenten. Wanneer we de nieuwe consulten doorrekenen, komen we uit op een stijging van 11.4%, aan extra werklast. Een beperkte ICHOM, waarbij slechts de ICHOM-momenten op de leeftijd van 5 en 8 jaar oud, of 5, 8 en 12 jaar oud worden gehanteerd, resulteert respectievelijk in een stijging van 1.2% of 4.7% in werklast op de huidige situatie.

Aangaande de toekomstige groei, schatten we voor de jaren 2020, 2025 en 2030 een capaciteitstoename van 23%, 40% en 42% respectievelijk, ten opzichte van de huidige capaciteitsvraag. Wanneer er daarnaast een volledig ICHOM wordt ingevoerd, schatten we voor de jaren 2020, 2025 en 2030 een consulttoename van 43%, 60% en 62% respectievelijk, ten opzichte van de huidige capaciteitsvraag. Voor een gedeeltelijk ICHOM met alleen een 5-, 8- en 12-jarig ICHOM-moment, is deze groei beperkt tot 33%, 51% en 52% respectievelijk en voor een gedeeltelijk ICHOM met alleen een 5- en 8-jarig ICHOM-moment blijft deze groei beperkt tot 24%, 42% en 44% respectievelijk.

Aanbevelingen en vervolgonderzoek

Op basis van de resultaten, doen we vier aanbevelingen:

1. Pas zo nodig de zorgpaden aan, door extra consult- of operatiemomenten toe te voegen, op basis van de verschillen tussen het zorgpad en het zorgprotocol, en het zorgpad en de data-analyse.
2. Ga na of de stijging in capaciteitsbehoefte in het aantal consulten door de veranderingen problematisch zijn. Maak daarbij een keuze tussen een volledig of beperkt ICHOM.
3. Ga na of er sprake is van een structureel contactverlies met patiënten op latere leeftijd, zoals naar voren kwam in gesprekken met patiënten.
4. Ga na of het oproepen van patiënten, op basis van de behandelmomenten in het gestandaardiseerde zorgpad, geautomatiseerd kan worden, om het secretariaat te ontzien in hun werkdruk en om onbedoeld contactverlies te voorkomen.

Daarnaast raden we vervolgonderzoek aan op het gebied van de poli-planning: bedenk een slimme planningsstrategie die beter om kan gaan met de stijging van consulten met gelijkblijvende capaciteit.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Management samenvatting	3
Inhoudsopgave	5
1 Introductie en onderzoeksopzet	6
1.1 Omschrijving van de schisiszorg	6
1.2 Aanleiding voor het onderzoek	9
1.3 Verbeteringskansen binnen de zorglogistiek	11
1.4 Probleemomschrijving	13
1.5 Onderzoeksdoel	15
1.6 Onderzoeksvragen	15
2 Beschrijving van het behandelingsproces	16
2.1 Behandeling volgens het landelijke protocol	16
2.2 Theoretische zorgpaden in het UMC Utrecht	18
2.3 Vergelijking van het landelijke protocol met de zorgpaden.	20
2.4 Conclusies en antwoord op Deelvraag 1	22
3 Validatie van de zorgpaden	23
3.1 Omschrijving van de dataset	23
3.2 Data-analyse	27
3.3 Conclusies en antwoord op Deelvraag 2 a en b	34
4 Process mining in de schisiszorg	35
4.1 Theorie van processmining	35
4.2 Process mining toegepast in de schisiszorg	38
4.3 Resultaten van het process mining	41
4.4 Conclusies en antwoord op Deelvraag 2 c.	44
5 Veranderingen in de zorg en zorgcapaciteit	45
5.1 Gevolgen van de centralisatie	45
5.2 Gevolgen van het ICHOM	47
5.3 Groei op lange termijn	51
5.4 Conclusies en antwoord op Deelvraag 3	55
6 Conclusies en aanbevelingen	56
6.1 Conclusies	56
6.2 Aanbevelingen en discussie	58
Bronnen	60
Bijlagen	Error! Bookmark not defined.

1 Introductie en onderzoeksopzet

Sectie 1.1 beschrijft de schisiszorg, de manier waarop de verschillende patiënten zich onderscheiden en hoe de behandeling van deze schisispatiënten er bij het UMC in globale zin uit ziet. In Secties 1.2 en 1.3 kijken we naar de problemen die het schisisteam van het UMC ervaart en op basis hiervan stellen we het handelingsprobleem vast. Sectie 1.4 beschrijft de oorzaken die hieraan ten grondslag liggen. Deze problemen zijn gevisualiseerd in een probleemkluwen. In Sectie 1.5 bespreken we het onderzoeksdoel, waarvoor we in Sectie 1.6 de onderzoeksvragen formuleren.

1.1 Omschrijving van de schisiszorg

1.1.1 De schisis

Een schisis (Grieks voor spleet), of in de volksmond “hazenlip”, is een aangeboren (aangezichts-) afwijking aan de lip, de kaak, het gehemelte of een combinatie van de drie. Grofweg vertonen de verschillende vormen van de afwijking zich als volgt:

- Cheiloschisis, ofwel uitsluitend een lipspleet
- Cheilognatoschisis, ofwel een lip en kaakspleet
- Palatoschisis, ofwel uitsluitend een gehemeltespleet
- Cheilognathopalatoschisis, ofwel een lip, kaak en gehemeltespleet

Een schisis komt voor bij 1 á 2 op de 1000 geboren baby's (Zorginstituut Nederland, 2016). Daarmee worden er jaarlijks in Nederland zo'n 350 baby's geboren met een schisis. Deze ontstaat tussen de achtste en twaalfde week van de zwangerschap en wordt prenataal (voor de geboorte) geconstateerd tijdens een echo-moment. Dit is meestal tijdens de 20 weken echo. Daarnaast kunnen ouders zelf voor eerdere echomomenten en consulten kiezen, wanneer er een vermoeden is van een aanleg voor schisis via een of beide ouders.

Naast de uiterlijke afwijkingen kan een schisis tot andere afwijkingen leiden (WKZ, Schisis ziektebeeld, n.d.). Wanneer een schisis wordt veroorzaakt door een chromosoomafwijking, leidt dit meestal tot nog meer afwijkingen. In totaal zijn er zo'n 300 syndromen bekend waarbij een schisis kenmerkend is (Huisarts en genetica, n.d.). Daarnaast kan de schisis gevolgen hebben voor de patiënt op gebieden als voeding, spraak, neusvorm en neusfunctionaliteit, maar ook voor gevolgen voor het gehoor en het gebit. Dit is mede afhankelijk van de vorm en gradatie van de afwijking. Tot slot zijn er verschillende emotionele gevolgen voor de patiënt, en voor hun ouders, vanwege de verschillende ingrijpende behandelingen en ervaringen.

Het 22Q11.2 syndroom

Het 22Q11.2 syndroom, of ‘velo cardio faciaal syndroom’ is een aangeboren afwijking aan het gehemelte, gezicht en/of hart, waar jaarlijks zo’n 50 kinderen in Nederland worden geboren (NVAVG, 2009). Dit syndroom is daarmee het meest voorkomende syndroom dat gepaard kan gaan met een schisis.

De afwijkingen variëren van problemen met de huid en het gehemelte, zoals het geval bij een schisis, tot aangezichtsafwijkingen aan de neus of ogen en gedragsafwijkingen zoals leer- of psychische problemen (Het Erfocentrum, n.d.). Daarnaast werkt doorgaans het afweersysteem van een 22Q11.2 patiënt niet goed. Bij een patiënt zijn de verschijnselen echter sterk variërend. Dit maakt dat het syndroom varieert met 190 verschillende symptomen of aandoeningen (WKZ, Deletie syndroom 22Q11.2, n.d.). Zelfs wanneer er sprake is van meerdere mensen met dezelfde aandoening in één familie, zijn deze verschijnselen vaak niet hetzelfde.

1.1.2 Het schisisteam

Het schisisteam van het UMC Utrecht is sinds 2015 erkend als het grootste schisisteam van Nederland (WKZ, WKZ-Schisisteam grootste in Nederland, 2015) en ziet jaarlijks zo’n 70 tot 80 nieuwe patiënten. Bij elk van deze kinderen zijn de vorm en de verdere aandoeningen erg variërend. Juist omdat er dus zoveel verschillende gevolgen verbonden (kunnen) zijn aan de schisis, is er aan de aandoening niet simpelweg één discipline te koppelen. Mede daarom is er voor de behandeling van een schisispatiënt een volledig schisisteam samengesteld van de verschillende disciplines die relevant zijn bij het behandelingstraject van de patiënt. Deze behandelingstijd is meestal van prenataal tot aan de volwassenheid, maar vindt soms ook op latere leeftijd plaats. In dit laatste geval gaat men meestal niet meer naar het schisisteam, maar via specifieke disciplines, omdat de multidisciplinaire behandelingen in de kindertijd al uitgevoerd zijn. De betrokken disciplines onderscheiden zich prenataal en postnataal.

Prenataal

Het prenatale schisis spreekuur is uitsluitend voorlichtend voor de ouders en draagt verder niet bij in de daadwerkelijke behandeling of het behandelingsplan van het kind. Dit gebeurt pas na de bevalling. Bij het prenatale spreekuur zijn de volgende disciplines aanwezig:

- Plastisch chirurg
- Gynaecoloog met specialisatie in prenatale diagnostiek
- Psycholoog met specialisatie in de gezondheidszorg

In de tweede of derde week na de bevalling, komt het kind met de ouders voor het eerst naar het reguliere schisis spreekuur (WKZ, Schisis diagnose voor de geboorte, n.d.). Deze patiënten krijgen hierin voorrang en worden niet gehinderd door een wachtlijst.

Postnataal tot volwassenheid

Het (reguliere) schisisteam heeft een vollere bezetting dan het prenatale team en bestaat in zijn totaal uit de volgende disciplines (UMC, Schisisteam, n.d.):

- Plastisch chirurg
- Orthodontist
- Tandarts
- Kaakchirurg
- Maxillo-faciale prothetist
- KNO (keel, neus, oor)-arts/foniater
- Logopedist
- Erfelijkheidsdeskundige
- Psycholoog

Dit team heeft jaarlijks 50 spreekuren (UMC, Schisis- en 22q11-centrum, Jaarverslag 2015 en 2016, 2017), die wekelijks op donderdagochtend plaatsvinden, waarop patiënten bij het team op gesprek kunnen komen. Dit gebeurt middels verschillende haltes, waarbij ruwweg logopedie, KNO en de combinatie plastischirurgie, tandheelkunde en psychologie als drie meest gangbare “haltes” te onderscheiden zijn. Eens in de zes weken is er een “groot spreekuur”, voor kinderen vanaf 9 jaar (UMC, Het schisisteam, n.d.). Hierbij zijn ook een kaakchirurg en maxillo-faciale prothetist aanwezig bij de laatste “halte”. Aansluitend aan deze ochtenden vindt het MDO (MultiDisciplinair Overleg) plaats. Hierbij komen de disciplines samen, worden alle patiënten kort besproken en worden verdere beslissingen gemaakt over vervolgafspraken en behandelingen.

Voor het 22Q11.2 syndroom, zoals beschreven in Sectie 1.1.1, wordt periodiek een speciaal spreekuur voor gehouden. De bezetting hiervan is vergelijkbaar als die van de normale schisispoli.

1.2 Aanleiding voor het onderzoek

Binnen het schisisteam van het UMC Utrecht zijn grote veranderingen gaande, met name door landelijke druk vanuit de zorgverzekeraars tot centralisatie en de invoering van het ICHOM. Dit brengt onzekerheid met zich mee, over wat dit zal betekenen voor de capaciteitsvraag van het schisisteam van het UMC en of deze capaciteit nog voldoende toereikend zal zijn. We kijken eerst naar wat deze twee veranderingen inhouden, te verstaan:

- Kwaliteitsvergelijking in de schisiszorg
- De centralisatie van de schisiszorg

1.2.1 Kwaliteitsvergelijking in de schisiszorg

Vanuit de zorgverzekeraars is de behoefte om de kwaliteit van de verschillende ziekenhuizen beter meetbaar te maken, om de kwaliteit van zorg onder ziekenhuizen te vergelijken. In de huidige situatie is het lastig voor de verschillende ziekenhuizen om zelf een bepaalde kwaliteit van hun schisiszorg aan te tonen: dit lukte in het verleden namelijk niet. Daarom hanteert CZ, die van de zorgverzekeraars het voortouw heeft genomen in het stellen van eisen aan ziekenhuizen, tegenwoordig het jaarlijkse criterium van 25 nieuwe, nog niet eerder geopereerde schisispatiënten, om gecontracteerd te kunnen worden (CZ, 2017, p. 11). Daarnaast wil CZ de ICHOM-registratie in 2019 als eis te stellen, om als ziekenhuis gecontracteerd te kunnen zijn (CZ, 2017, p. 21). Dit stuit echter op een aantal problemen.

Ten eerste vraagt het ICHOM een registratie van gegevens die nu nog niet bijgehouden hoeven te worden, verzameld tijdens contactmomenten die nu nog niet gehanteerd worden. Het ICHOM zal daarmee dus leiden tot meer administratieve bezigheden voor de medisch specialisten en extra contactmomenten per patiënt, wat gezamenlijk leidt tot een verhoogde capaciteitsvraag bij dezelfde patiëntenpopulatieomvang.

Ten tweede is er het probleem van het vergaren en verzamelen van data. Zo vraagt het ICHOM om een eigen systeem, dat het verzamelen van data moet gaan faciliteren, waarvoor op dit moment nog de capaciteit ontbreekt. Een externe server zou, bij gebrek aan capaciteit, een goed alternatief kunnen zijn, maar in dit geval zijn ook daar de mogelijkheden beperkt, omdat het hier om patiëntengegevens gaat, waar secuur mee omgegaan moet worden.

1.2.2 Centralisatie van de schisiszorg

Naast het doorvoeren van het ICHOM, stuurt de zorgverzekeraar aan op centralisatie van specifiekere en complexere schisiszorg. In dit kader is het UMC Utrecht al de samenwerking aangegaan met de Victor Veau Stichting (ziekenhuisgroep Twente) en komt daar in de toekomst mogelijk een samenwerking met Tilburg bij.

In de beoogde situatie blijft het oorspronkelijke ziekenhuis verantwoordelijk voor haar patiënten, maar worden deze patiënten voor de lip- en gehemeltelutingen naar het UMC gestuurd. Dit betekent dat de kleine operaties, als lip- en neuscorrecties, en de standaard consulten wel in het oorspronkelijke ziekenhuis plaatsvinden. Het UMC krijgt dus geen verantwoordelijkheid over nieuwe patiënten, maar is slechts verantwoordelijk voor de uit te voeren operaties en de bijhorende consulten hieraan voorafgaand.

Voor het UMC betekent dit een verhoogde capaciteitsvraag, ten gevolge van de behandelingen van deze extra patiënten. Daarnaast is er over deze patiënten overleg nodig met het ziekenhuis van herkomst. Laatstgenoemde loopt via video-conferenties middels triage, waarbij elke vrijdag verschillende patiënten besproken worden. Echter, deze video-conferenties blijken voor de planning lastig, omdat de polidagen van Utrecht op donderdag en die van Zorggroep Twente op vrijdag plaatsvinden. Dit leidt tot een onderbezetting van het schisisteam op vrijdagen, tijdens de video-conferenties.

1.3 Verbeteringskansen binnen de zorglogistiek

Naast de veranderingen die worden opgelegd door de zorgverzekeraar, kent het UMC ook interne kansen tot verbetering. We bespreken de volgende drie:

- Uitloop van polispreekuren
- Onvoldoende vervanging van artsen
- Kansen in de digitale documentatie

1.3.1 Uitloop van polispreekuren

Zoals genoemd in Sectie 1.1.2, kunnen de verschillende bezoeken van patiënten op polidagen het beste omschreven worden als het bezoeken van verschillende “stations”, waarbij op elk “station” een of meerdere disciplines aanwezig zijn. Dit is in theorie een mooie oplossing om de doorstroom te bevorderen: er kan ad hoc afgeweken worden in de planning, wanneer blijkt dat één station te veel vertraging heeft, door een wachtende patiënt eerst naar een ander “station” te sturen. Daarnaast leidt dit ertoe dat een (vaak jonge) patiënt niet overweldigd wordt met de grote hoeveelheid onbekende aanwezigen. Desondanks leidt het huidige systeem tot tijds- (en daarmee capaciteits-) verlies tijdens een polidag. Zo blijkt dat, wanneer alle aanwezige patiënten in het systeem zitten en sommige “stations” vertraging hebben, dit tot vertraging leidt op andere stations.

Verder staat alles in het teken om de patiënt zich op zijn of haar plek te laten voelen en om maatzorg te verlenen wanneer een patiënt bang is of niet mee wil werken. In zichzelf is dit niet verkeerd, maar in de praktijk leidt dit wel tot een slechter te voorspellen behandelingstijd, en daarmee tot verhoogde variatie in de behandeltime van een “station”. Dit maakt de huidige planningsstrategie van de schisispoli een interessant en geschikt onderwerp voor een ander onderzoek voor het schisisteam, met name wanneer de capaciteitstoename ten gevolge van de veranderingen vanuit de zorgverzekeraars in de huidige situatie niet opgevangen kan worden.

1.3.2 Onvoldoende vervanging van artsen

Tijdens de poli komt het voor dat dokters kort weg moeten omdat zij korte ad-hoc verplichtingen of bezigheden hebben. Daarnaast komt het af en toe voor dat een van de disciplines niet aanwezig is, zonder dat dit gecommuniceerd is naar de patiënt. Deze twee punten kunnen leiden tot een chaotische samenloop en een chaotische sfeer. Daarnaast leidt de (tijdelijke) afwezigheid van een van de dokters tot het langer wachten of zelfs moeten terugkomen van patiënten, bijvoorbeeld wanneer een van de artsen onvoorzien niet in het ziekenhuis is en dit niet vooraf is gecommuniceerd aan de patiënt. Zo'n patiënt moet op korte termijn een nieuwe afspraak krijgen om deze dokter alsnog te spreken. Niet alleen leidt dit tot dubbele afspraken, maar ook tot extra drukte, omdat deze patiënt op korte termijn opnieuw ingeroosterd moet worden. Voor dit onderzoek zal dit onderdeel buiten scope zijn. Het punt van de communicatie naar patiënten, over afwezigheid, is beperkt tot een aanbeveling in het eindverslag.

1.3.3 Kansen in digitale documentatie

In de (digitale) documentatie worden soms fouten gemaakt door het personeel. Dit leidt tot verlate (of vergeten) oproepen van patiënten, die hier vervolgens zelf achteraan moeten. In dat geval leidt het ertoe dat deze patiënt op korte termijn alsnog moet worden ingepland, omdat hij of zij weer aan een contactmoment toe is, maar vergeten is in het systeem. Hierin liggen kansen, omdat het eerstvolgende contactmoment in principe vaak al ruim van tevoren vast staat. Wanneer oproepen voldoende gestandaardiseerd worden, kunnen deze oproepen automatisch geplaatst worden. Dit maakt drukte en zorgpieken meer voorspelbaar, wat maakt dat de fluctuatie in zorgvraag beter voorspeld kan worden.

1.4 Probleemomschrijving

1.4.1 Het handelingsprobleem

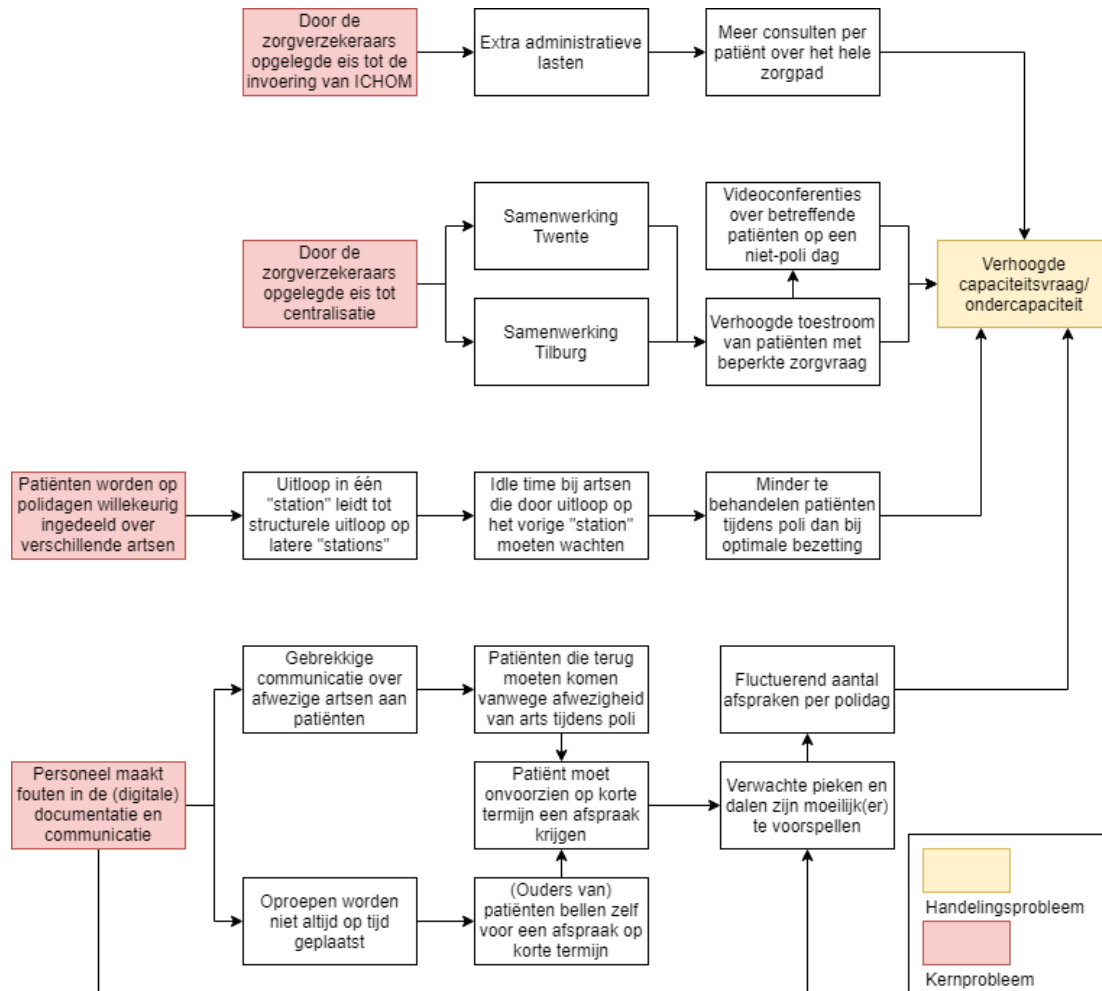
Het handelingsprobleem is de door de probleemhebber waargenomen “discrepantie tussen de norm en de realiteit” (Heerkens & Winden, 2012, pp. 22-23). Voor het schisisteam van het UMC Utrecht doet deze afwijking zich nog niet voor. De verwachte afwijking ligt tussen de benodigde en de te leveren zorgcapaciteit, als gevolg van de grote veranderingen die in Sectie 1.2 beschreven zijn. Daarom luidt het verwachte handelingsprobleem als volgt:

“De door de zorgverzekeraars opgelegde veranderingen leiden tot een te hoge capaciteitsvraag, die tot ondercapaciteit voor het schisisteam in haar huidige vorm zal leiden.”

Echter is het dus nog maar de vraag of deze verhoogde capaciteitsvraag zich daadwerkelijk voor gaat doen. En wanneer dit het geval is, of deze verhoogde capaciteit dermate problematisch is dat er een oplossing voor gevonden moet worden, of dat deze opgevangen kan worden. Daarom kijken we in dit onderzoek naar het effect van de verwachte kernproblemen op deze capaciteitsvraag, in plaats van het zoeken naar een oplossing voor een capaciteitsprobleem dat nog niet met zekerheid is vastgesteld.

1.4.2 De probleemkluwen

Voor het vinden van deze kernproblemen is de probleemkluwen van Figuur 1.4.1 gemaakt, gebaseerd op de problemen uit Secties 1.2 en 1.3. Deze probleemkluwen geeft het totaal aan problemen weer, en hun onderlinge relaties, waaruit eenvoudig een of meerdere kernproblemen kunnen worden gevonden (Heerkens & Winden, 2012, pp. 46-48). Hierbij is het kernprobleem een probleem dat ten grondslag ligt aan het handelingsprobleem, dat zelf geen onderliggend probleem kent en waar middels het onderzoek een oplossing voor wordt gezocht (Heerkens & Winden, 2012, pp. 48-50). Ondanks dat we in dit onderzoek dus niet zoeken naar een oplossing voor het kernprobleem, zal het kernprobleem nog altijd relevant zijn, omdat we haar effect op het handelingsprobleem willen weten.



Figuur 1.4.1: Probleemkluwen

Op basis van deze probleemkluwen identificeren we vier mogelijke kernproblemen, te verstaan:

1. "De door de zorgverzekeraars opgelegde eis tot de invoering van ICHOM"
2. "De door de zorgverzekeraars opgelegde eis tot centralisatie"
3. "Een onvoldoende efficiënte planningsmethodiek, waarin patiënten op willekeurige volgorde ingedeeld worden over verschillende artsen."
4. "Tekortkomingen op gebied van de (digitale) documentatie."

Omdat de vraag van de opdrachtgever is om te kijken naar het effect van de door de verzekeraars opgelegde veranderingen, beperken we ons tot de eerste twee kernproblemen. Onder punt 3 en 4 genoemde problemen hebben wel een effect op de zorgvraag, maar zijn voor alsnog niet dermate problematisch gebleken dat er vanuit het UMC de behoefte bleek voor onderzoek. Bovendien wordt het onderzoek daarmee van te grote omvang, binnen de beschikbare tijd die voor dit onderzoek staat.

1.5 Onderzoeksdoel

Dit onderzoek dient als doel om inzichten te krijgen in de effecten van de opgelegde veranderingen door de zorgverzekeraars, op de zorgcapaciteit van het schisisteam vanuit het UMC Utrecht. Hiervoor bepalen we eerst de zorgvraag in de huidige situatie, door de zorgpaden te bepalen op basis van de beschikbare data en hiermee de jaarlijkse zorgvraag berekenen. Daarna berekenen we de gevolgen van de nieuwe situatie door, namelijk het effect van de extra consulttijden als gevolg van het ICHOM en de centralisatie.

1.6 Onderzoeksvragen

Het onderzoek focust op het in kaart brengen van de effecten van de door de zorgverzekeraars opgelegde veranderingen. Daartoe komen we tot het volgende kennisprobleem:

“Wat is het effect van de door de zorgverzekeraars opgelegde veranderingen op de benodigde capaciteit van het schisisteam?”

Deze vraag is onderverdeeld in de volgende deelvragen:

- 1.) *Wat zijn de huidige theoretische zorgpaden voor schisispatiënten?*
 - a. *Welke verschillende behandelingen moeten schisispatiënten ondergaan?*
 - b. *Op wat voor manier onderscheid de behandeling van de verschillende patiënten zich van elkaar?*
- 2.) *Hoe herkenbaar zijn de zorgpaden in de uitkomsten uit de data-analyse?*
 - a. *Hoe herkenbaar zijn de verschillende operaties en consulten in de zorgpaden in de data?*
 - b. *Hoe verdeeld de patiëntenpopulatie zich in de data?*
 - c. *Hoe vergelijkt een uit de data onttrokken zorgpad zich met het theoretische zorgpad?*
- 3.) *Wat is de impact van de veranderingen, op de zorgvraag van het schisis-spreekuur?*
 - a. *Wat is de verwachte stijging van de jaarlijkse zorgvraag, onder de impact van de samenwerking met Twente en Tilburg?*
 - b. *Wat is de verwachte stijging van de jaarlijkse zorgvraag, onder de impact van het ICHOM?*
- 4.) *Wat zijn de aanbevelingen, op basis van de resultaten uit dit onderzoek, aan het management van het schisisteam van het UMC?*

De vragen 1 en 4 beantwoorden we door observaties en door de verschillende gesprekken die gaan plaatsvinden. Vraag 2 en 3 beantwoorden we door middel van een data-analyse.

2 Beschrijving van het behandelingsproces

Hoofdstuk 2 beschrijft de zorg van schisispatiënten. Hiervoor analyseren we in Sectie 2.1 het landelijke zorgprotocol voor schisispatiënten en onttrekken we hieruit de verschillende behandelingen en operaties. In Sectie 2.2 beschrijven we de zorgpaden van schisiskinderen in het UMC. Tot slot vergelijken we in Sectie 2.3 het landelijke protocol met de zorgpaden van het UMC.

2.1 Behandeling volgens het landelijke protocol

Zoals genoemd in Hoofdstuk 1, is de zorg van patiënten een complex, multidisciplinair traject, waarin het overzicht goed bewaard moet blijven. Om de zorg te stroomlijnen, en ervoor te zorgen dat de zorg landelijk gezien zo homogeen mogelijk geleverd wordt, is er in 2016, vanuit de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie (NVPC), een landelijk protocol opgesteld en verstrekt (NVPC, 2016). Dit protocol dient enerzijds ter ondersteuning van medisch personeel en eenduidigheid in de behandeling, maar anderzijds ook voor transparantie naar de patiënten, de ouders van patiënten en de verdere omgeving.

Bij het opstellen van een zorgpad is dit landelijke protocol in theorie leidend. Wel bevat het een keuzeruimte, waarin ziekenhuizen afzonderlijk van elkaar kunnen afwijken. Om de inhoud en de keuzes in het zorgpad van het UMC op een juiste manier te interpreteren, kijken we eerst naar de genoemde behandelingen en operaties in het landelijke protocol. De belangrijkste behandelingen en operaties in het protocol zijn samengevat in Bijlage A. Ter visualisatie en het behoud van het overzicht over de behandelmomenten, zijn de tijden van de verschillende behandelmomenten schematisch weergegeven in Figuur 2.1.1.

			Cheilognathopalatoschisis	Cheilognatoschisis	Cheiloschisis	Palatoschisis
Leeftijd	Wie	Wat				
Eerste weken	Logopedist	Coaching over voeding				
Eerste maanden	Afspraak klinisch geneticus	Erfelijkheidsbepaling voor volgende kinderen				
<6 maanden	Plastisch chirurg	Lipsluiting (soms in combinatie met de harde gehemelte sluiting bij lip-kaak-gehemelteschisis)				
<12 maanden	Plastisch chirurg	Sluiting zachte gehemelte				
3-36 maanden	Plastisch chirurg	Sluiting harde gehemelte, bij optimale spraak boven optimale groei				
Latere leeftijd	Plastisch chirurg	Sluiting harde gehemelte, bij optimale groei boven optimale spraak				
1-4 jaar	Audiologisch centrum	Gehoortesten				
	KNO-arts	Indien nodig: Plaatsing van buisjes				
3,5-5 jaar	Logopedist	Begin logopedietraject, onderzoek naar mogelijke spraakbeperkingen				
	Plastisch chirurg	Indien nodig: Spraakverbeterende operatie				
5-9 jaar	Orthodontist	Begin orthodontietraject				
8-12 jaar	Kaakchirurg	Kaaksluiting				
+/- 18 jaar	Kaakchirurg	Indien nodig: Osteotomie				
+/- 18 jaar	Plastisch chirurg	Indien nodig: Lipcorrectie				
+/- 18 jaar	Plastisch chirurg	Indien nodig: Neuscorrectie				

Figuur 2.1.1: Overzicht behandelingen in zorgprotocol

2.2 Theoretische zorgpaden in het UMC Utrecht

In het jaarverslag 2015-2016 is een beknopt zorgpad opgenomen. De informatie in dit zorgpad hebben we overgenomen en geactualiseerd in Figuur 2.2.1 en nemen we als basis in de vergelijking met het landelijke protocol.

			Cheilognathopalatoschisis	Cheilognatoschisis	Cheiloschisis	Palatoschisis
Leeftijd	Wie	Wat				
< 24 uur	Arts van het schisisteam	Eerste contact op de kraamafdeling				
	Logopedist	Instructies over voeding				
0-2 weken	Schisisteam	Initiële inschatting probleem				
		Introductie van ouders aan schisisteam				
		Informatie over soort schisis				
		Verwijzing naar kinderarts				
	Logopedist	Voedingsevaluatie				
	Klinische geneticus	Gesprek, indien nodig				
3-6 maanden	Plastisch chirurg	Operatie: Lip- (en harde gehemelte) sluiting				
		Medische foto's pre-operatief				
		Maken van gipsmodellen				
6 maanden	Schisisteam	Controle en beoordeling operatie				
		Medische foto's post-op				
6-12 maand	Plastisch chirurg	Operatie: Zachte (en eventueel harde) gehemelte sluiting				
		Medische foto's pre-operatief				
12 maanden	Schisisteam	Beoordeling en controle na operatie				
		Medische foto's van lip				
	Audioloog	Gehoortest				
2 jaar	Logopedist	Spraak en taal therapie				
3 jaar	Schisisteam (plastisch chirurg, orthodontist, psycholoog en kinderarts)	Beoordeling en controle door het team				
		Medische foto's en gipsmodellen				
	Logopedist	Opnames spraak				
	Klinische geneticus	Gesprek, indien nodig				

Figuur 2.2.1a: Zorgpad schisiskinderen UMC (zie ook de volgende pagina)

5 jaar	Schisisteam (plastisch chirurg, orthodontist, psycholoog en kinderarts)	Beoordeling en controle door het team				
		Medische foto's en gipsmodellen				
	Logopedist	Opnames spraak				
7-8 jaar	Orthodontist	Vorbereiding bot grafting				
		Eventueel extractie en beugel				
9 jaar	Schisisteam (plastisch chirurg, orthodontist, psycholoog en kinderarts)	Beoordeling en controle door het team				
		Beslissing over bot-grafting				
		Medische foto's en gipsmodellen				
	Logopedist	Opnames spraak				
8-11 jaar	Kaakchirurg	Operatie: Kaaksluiting/bot grafting (indien nodig)				
		Poliklinisch vervolg patiënt na operatie				
12 jaar	Schisisteam (plastisch chirurg, orthodontist, psycholoog, kinderarts)	Beoordeling en controle door het team				
12-15 jaar	Orthodontist	Behandeling en bezoek zoals nodig				
15 jaar	Schisisteam (plastisch chirurg, orthodontist, psycholoog en kinderarts)	Beoordeling en controle door het team				
		Beslissing over osteotomie				
		Medische foto's en gipsmodellen				
	Logopedist	Opnames spraak				
17-18 jaar	Kaakchirurg	Operatie: osteotomie (indien nodig)				
17-18 jaar	Plastisch chirurg	Operatie: lipcorrectie (indien nodig)				
17-18 jaar	Plastisch chirurg	Operatie: neuscorrectie (indien nodig)				
17-18 jaar	Kaakchirurg	Poliklinisch vervolg patiënt na operatie				
18 jaar	Schisisteam (plastisch chirurg, orthodontist, psycholoog en kinderarts)	Beoordeling en controle door het team				
		Medische foto's en gipsmodellen* (*muv cheiloschisis)				
	Audioloog	Gehoortest				
	Logopedist	Opnames spraak				

Figuur 2.2.1b: Zorgpad schisiskinderen UMC (vervolg)

De belangrijkste aanpassing, ten opzichte van het zorgpad in het jaarverslag, is de combinatie van de lip- en gehemelteluiting bij een Cheilognatopalatoschisis, tussen de 3 en 6 maanden. In het jaarverslag waren dit twee aparte ingrepen. Verder zijn verschillende tussencontroles toegevoegd en gevalideerd door dokter Mink van der Molen. Tot slot zijn alle vier de zorgpaden in één figuur samengebracht, om duidelijk weer te geven waar de verschillen zitten in de behandeling van die vier soorten schisis.

2.3 Vergelijking van het landelijke protocol met de zorgpaden.

We vergelijken we het zorgpad met het landelijke protocol, door voor alle belangrijke onderdelen in het protocol te kijken in welke mate dezen terug te vinden zijn in het zorgpad van Sectie 2.2.

2.3.1 Klinisch geneticus

Een eerste ontmoeting met een klinisch geneticus vindt plaats in de eerste twee weken na geboorte. Dit is conform de aanbeveling van het landelijke protocol, die aanstuurt dat deze ontmoeting voor de eerste operatie plaatsvindt (NVPC, 2016, p. 26). Opvallend is dat er in het zorgpad van het UMC nog een ontmoeting plaatsvindt op driejarige leeftijd. Het doel hiervan is niet genoemd in het zorgprotocol, of in het jaarverslag.

2.3.2 Voeding van een schisispatiënt

Direct op de kraamafdeling is er een ontmoeting met een logopedist, voor de inlichting van de ouders met betrekking tot het voeden van hun kind. Daarnaast vindt er in de eerste twee weken een voedingsevaluatie plaats, ter controle en bijsturing. Dit is conform het landelijke protocol, waarbij aangestuurd wordt op vroeg maatwerk (NVPC, 2016, p. 39).

2.3.3 Lip- en gehemeltesluiting

De lipsluiting vindt plaats tussen de 3 en 6 maanden, wat conform de aanbeveling van in de eerste 6 maanden van de NVSCA is (NVPC, 2016, p. 55). Het zachte gehemelte wordt tussen de 6 en 12 maanden gesloten, wat conform de aanbeveling van het NVSCA is (NVPC, 2016, p. 55). Ook het harde gehemelte wordt rond deze tijd gedicht, waaruit opgemaakt kan worden dat het UMC een optimale spraak nastreeft. Bij Cheilognatopalatoschisis worden de sluiting van het harde gehemelte en de lipspleet bovendien gecombineerd, wat dit streven bevestigt.

2.3.4 Gehoorproblematiek

Een onderzoek naar (schisis-gerelateerde) gehoorproblematiek wordt één keer genoemd, in het eerste levensjaar. Van een periodieke test (NVPC, 2016, p. 75) lijkt in het zorgpad geen sprake. Verdere operaties, als plaatsing van buisjes, worden ook niet in het zorgpad genoemd.

2.3.5 Spraakproblemen en spraakverbeterende operatie

In het zorgpad zijn verschillende bezoeken aan de logopedist opgenomen. Desondanks zijn de spraakverbeterende operaties (NVPC, 2016, p. 85) niet in het zorgpad opgenomen.

2.3.6 Kaaksluiting

De sluiting van de kaak is opgenomen in het zorgpad, en wordt in het UMC gedaan tussen de 8 en de 11 jaar. Dit komt overeen met het landelijke protocol, waar de leeftijd tussen 8 en 12 wordt aangedragen, met de kanttekening dat de aanbeveling van de behandelende orthodontist hierin leidend is (NVPC, 2016, p. 100).

2.3.7 Orthodontie

De orthodontie begint, volgens het zorgpad van het UMC, als de patiënt rond de 7 á 8 jaar oud is. Dit ligt in het interval dat in het protocol wordt aangedragen als een gunstige aanvangsleeftijd (NVPC, 2016, p. 115). Daarnaast is de mogelijkheid tot een osteotomie opgenomen in het zorgpad, namelijk tussen de 17 en 18 jaar, wat overeenkomt met de aanduiding “na de puberteit” in het protocol (NVPC, 2016, p. 175).

2.3.8 Neuscorrectie

Ook de neuscorrectie is als optioneel opgenomen in het zorgpad, tussen de 17 en 18 jaar. Ook dit is overeenkomstig met het landelijke protocol, waar geadviseerd wordt om neuscorrecties uit te voeren rond de (jong-)volwassenheid (NVPC, 2016, p. 125).

2.4 Conclusies en antwoord op Deelvraag 1

In dit hoofdstuk geven we antwoord op de eerste deelvraag, uit Sectie 1.6:

Wat zijn de huidige theoretische zorgpaden voor schisispatiënten?

- a.) Welke verschillende behandelingen moeten schisispatiënten ondergaan?*
- b.) Op wat voor manier onderscheid de behandeling van de verschillende patiënten zich van elkaar?*

Het zorgpad van de vier verschillende typen schisispatiënten die onder behandeling zijn bij het UMC Utrecht is weergegeven in Sectie 2.2, met duidelijk gedefinieerde operatie- en consult momenten. Dit zorgpad komt overeen met het landelijke protocol, met twee beperkingen:

- 1.) Voor de controle van het gehoor zijn geen standaard bezoeken, noch een standaard traject opgenomen in het zorgpad. Ook de hieraan gelieerde operaties, als het plaatsen van buisjes, zijn niet genoemd in het zorgpad.
- 2.) De verschillende operatiemogelijkheden met de verbetering van de spraak als doel, zijn niet opgenomen in het zorgpad.

Het gekozen moment voor de sluiting van het harde gehemelte, namelijk in het eerste levensjaar, geeft aan dat het UMC de spraak boven de groei stelt. Daarnaast valt het op dat bij elk moment waarbij een patiënt terugkomt voor een niet-operatiemoment, hij of zij altijd langs het schisisteam gaat, soms in combinatie met eventuele andere behandelingen.

In de volgende twee hoofdstukken gaan we kijken of het in dit hoofdstuk vastgestelde zorgpad terug te herkennen is in de data, en of de behandelingen aansluiten bij de theoretische zorgpaden, als antwoord op onderzoeksvraag 2.

3 Validatie van de zorgpaden

Dit hoofdstuk beschrijft het eerste deel van de data-analyse. In Sectie 3.1 beschrijven we de karakteristieken van de te analyseren dataset, en valideren we de data met het jaarverslag van 2016 en 2017. In Sectie 3.2 analyseren we de verdelingen van de operaties, consulten en patiënten en vergelijken deze verdelingen met de theoretische zorgpaden uit Sectie 2.2. In Sectie 3.3 bespreken we de tussenconclusies uit dit hoofdstuk. Dit hoofdstuk dient bovendien als basis voor Hoofdstuk 4.

3.1 Omschrijving van de dataset

Wij gebruiken een geanonimiseerde dataset van patiënten met een DBC-registratie bij het schisisteam tussen 01-01-2006 en 31-12-2017. De data betreft de volgende aspecten:

- Planning van de operaties van alle schisispatiënten, tussen 1 januari 2015 en 31 december 2017.
- Totaalagenda van poli-afspraken van alle schisispatiënten, tussen 1 januari 2015 en 31 december 2017.

3.1.1 Categorieën in de dataset

Operaties

In de dataset zien we een grote variatie in de omschrijvingen van operaties. Zo zien we bijvoorbeeld voor een lipsluiting vier verschillende hoofdverrichtingen (compleet enkelzijdig, compleet dubbelzijdig, incompleet enkelzijdig, incompleet dubbelzijdig). Daarnaast blijkt uit de ruimte van vrije tekst, dat een operatie niet altijd onder de juiste hoofdverrichting wordt ingegeven (kaakoperaties die eigenlijk lip-kaakoperaties betreffen, of zachte gehemelte operaties, waarbij in werkelijkheid het harde gehemelte is geopereerd). Voor onze analyse delen we de operaties in over 13 categorieën, te verstaan:

- | | |
|--------------------------------|--|
| ○ Correctie van de lip | ○ Sluiting van het harde gehemelte |
| ○ Correctie van de neus | ○ Sluiting van de kaak |
| ○ Intravelaire intro plastiek | ○ Sluiting van de lip |
| ○ Lysis van de transpositielap | ○ Sluiting van de lip en het gehemelte |
| ○ Oorbuisje(s) | ○ Sluiting van het zachte gehemelte |
| ○ Osteotomie | ○ Spraakverbeterende operatie |
| ○ Sluiting van een fistel | |

De categorieën zijn gebaseerd op de verschillende operaties uit het landelijke protocol (Sectie 2.1), het operatieprotocol van het UMC (Sectie 2.2) en verdere bijsturingen door dokter Mink van der Molen.

De hoeveelheid categorieën is groter dan de hoeveelheid verschillende operaties die opgenomen is in het theoretische zorgpad voor schisispatiënten in het UMC. Dit komt enerzijds doordat sommige categorieën dubbele operaties dekken (bijvoorbeeld “Sluiting van de lip”, “Sluiting van de lip en het gehemelte”, “Sluiting van het gehemelte”). Anderzijds worden er operaties uitgevoerd die wel horen bij de behandeling van schisispatiënten, maar die niet in het zorgpad zijn opgenomen (bijvoorbeeld intravelaire plastiek).

Consulten

In de dataset is ook een grote variatie aan afspraaktypen en disciplines te onderscheiden. In Sectie 2.2 zagen we dat er bij elk moment waarbij een patiënt terugkomt voor een niet-operatiemoment, hij of zij altijd langs het schisisteam (de gezamenlijke afspraak bij de plastisch chirurg, kindertandarts en psycholoog) gaat, al dan niet in combinatie met andere consulten. Omdat we willen onderzoeken wat het effect is op het schisisteam, beperken we ons tot de afspraken bij het schisisteam. De verdere afspraken bij de betrokken losse disciplines (KNO, logopedie, etc) laten we dus buiten beschouwing.

In de dataset is sprake van een inconsistente registratie, waarbij een afspraak bij het schisisteam bij één, twee of drie van de drie aanwezige disciplines gedocumenteerd wordt. Dit creëert een te hoog aantal afspraken, wanneer we al deze afspraken als individuele afspraken beschouwen, zoals ook opgemerkt in het jaarverslag (UMC, Schisis- en 22q11-centrum, Jaarverslag 2015 en 2016, 2017, pp. 10-11). Daarom beperken we ons tot één afspraak per patiëntnummer, per datum. Wanneer een patiënt in de dataset dus 2 of 3 consulten bij het schisisteam heeft op een unieke datum, blijft alleen het eerste consult staan en laten we latere consulten buiten beschouwing. Deze gefilterde consulten noemen we MDO-consulten.

3.1.2 Validatie van de dataset

Voordat we beginnen aan de analyse van de gefilterde dataset, is een validatie van de gebruikte data nodig. Dit doen we door onze gefilterde data te vergelijken met de gerapporteerde waarden in het jaarverslag. Daarnaast leggen we de resultaten ter validatie voor aan dokter Mink van der Molen.

Validatie middels het jaarverslag

In het jaarverslag van 2015 en 2016 wordt de beschikbare data over de twee jaren beschouwd. Hierbij wordt de kanttekening gemaakt dat de data niet homogeen is bijgehouden, wat het bepalen van het exacte aantal operaties per categorie lastiger maakt (UMC, Schisis- en 22q11-centrum, Jaarverslag 2015 en 2016, 2017, p. 9). Daarom worden hiernaast ook de waarden uit een eigen administratie weergegeven.

In Tabel 3.1.1 en Tabel 3.1.2 vergelijken we de waarden uit de “eigen administratie” in het jaarverslag, met de waarden uit de gefilterde dataset, over de jaren 2015-2016. Vervolgens vermenigvuldigen we de waarden in het jaarverslag met factor 1.5, en vergelijken we deze waarden met de waarden uit de gefilterde dataset, over de jaren 2015-2017, ervan uitgaand dat de patiëntenpopulatie constant blijft.

Operaties

	jaarverslag (2015+2016)	data (2015+2016)	3 jaar (verwacht)	data (2015+2016+2017)
Gehemelteoperaties (cumulatief)	195	197	292	286
Kaakchirurgie (sluiting+osteotomie)	57	53	85	83
Lip/neuscorrectie	3	10	5	17
Lipsluiting	60	61	90	92
Oorbuisjes	N/A	133	N/A	177

Tabel 3.1.1: Vergelijking van operaties in de dataset met operaties uit het jaarverslag
(n=614, OKs bij schisispatiënten, 2015-2017)

Omdat de operatiecategorieën uit het jaarverslag voor de gehemelteoperaties niet overeenkomen met onze categorieën, vergelijken we hier de cumulatieve waarden van de categorieën “gehemelteoperaties”. Daarnaast tellen we de waarde van de nieuwe categorie “sluiting lip en gehemelte” in het jaarverslag mee met de twee categorieën, namelijk “Lipsluiting” en de cumulatieve categorie “Gehemelteoperaties”. Tot slot is de categorie “oorbuisjes” niet opgenomen in het jaarverslag.

We concluderen dat de afwijkingen tussen het jaarverslag en de gevonden data beperkt zijn, met uitzondering van de categorie “Lip/neuscorrectie”. Een reden voor de gevonden afwijking kan niet duidelijk worden gesteld. Een verklaring voor verdere afwijkingen kan gevonden worden in het gegeven dat sommige operaties soms worden gecombineerd, wat niet in de tabel teruggevonden kan worden.

Consulten

	jaarverslag (2015+2016)	data (2015+2016)	3 jaar (geschat)	data (2015+2016+2017)
Consulten kind en baby	1301	-	1951	-
Consulten adolescent	129	-	193	-
Totaal	1430	1405	2144	2276

Tabel 3.1.2: Vergelijking van de MDO-consulten in de dataset met de consulten bij het schisisteam
(n=2276, MDO-consulten schisisteam, 2015-2017)

We vergelijken de consulten bij het schisisteam van de verschillende patiëntengroepen die genoemd worden in het jaarverslag (kind en baby, en adolescent), met alle gevonden MDO-consulten uit de gefilterde data (dus zonder de beperking tot donderdagen).

Wanneer we de resultaten bekijken zien we met name een verschil tussen de verwachte hoeveelheid over de drie jaar, en de aangetroffen hoeveelheid consulten in de data. Dit verschil kan worden verklaard door een nieuwe manier van dataregistratie in 2017, waarbij de 22Q11 patiënten ook onder een schisis-DBC geregistreerd worden. Meer informatie hierover is te lezen in Sectie 3.3.3.

Bij het analyseren van de MDO-consulten, doen we twee aannames:

- 1.) Een bezoek aan de schisispoli van het schisisteam, gaat altijd samen met een MDO-consult.
- 2.) Alle MDO-consulten uit het zorgpad vinden plaats op de schisispoli op de donderdagen. De consulten op andere dagen worden daarom buiten beschouwing gelaten (zie Figuur 3.1.3 voor de verdeling van MDO-consulten over de dagen van de week).

Dag	Aantal
Maandag	1
Dinsdag	72
Woensdag	87
Donderdag	2097
Vrijdag	19

Tabel 3.1.3: Verdeling van 2144 MDO-consulten, over de weekdays
(n=2276, MDO-consulten schisisteam, 2015-2017)

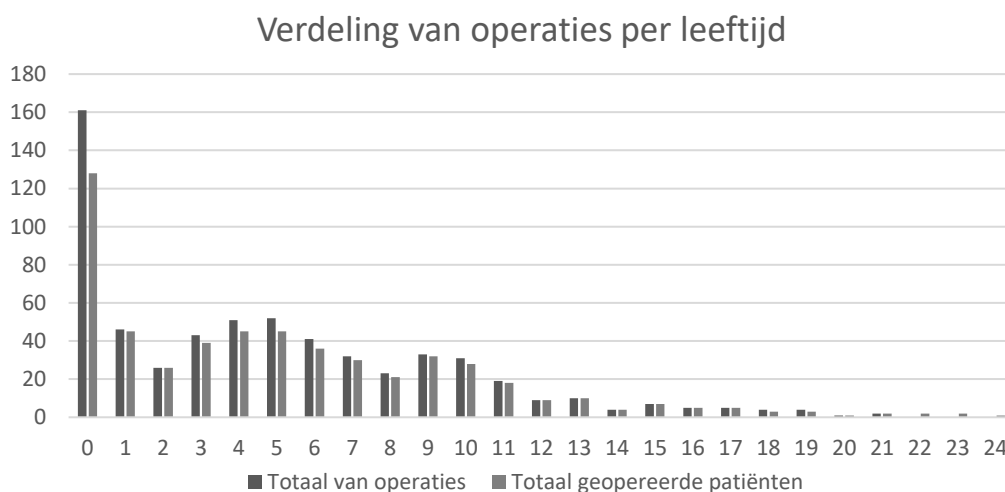
3.2 Data-analyse

De data-analyse heeft drie doelen:

- 1.) Het verkrijgen van inzichten in de verdeling van de operaties en MDO-consulten.
- 2.) Het valideren van de theoretische zorgpaden, door het herkennen van aan-en afwezigheid van verwachte patronen in de data.
- 3.) Het leggen van een basis, waarop de verwachte capaciteitstoename door het ICHOM en de samenwerking met Twente doorberekend kan worden.

3.2.1 Operaties

In de dataset vinden we in totaal 614 unieke schisis-gerelateerde operaties, wat neerkomt op een gemiddeld 205 per jaar, of 4 per MDO-week. Figuur 3.2.1 geeft het aantal operaties en het aantal patiënten per leeftijdscategorie weer. Hierin is te zien dat er bijvoorbeeld 161 operaties zijn uitgevoerd op 128 kinderen met de leeftijd van 0 jaar oud.



Figuur 3.2.1: Verdeling van de schisis-gerelateerde operaties, per levensjaar.
(n=614, OKs bij schisispatiënten, 2015-2017)

In figuur 3.2.1 zien we drie pieken:

- 1.) 0-1 jaar oud, overeenkomstig de sluitingen van lip en gehemelte in het zorgpad van het UMC (Figuur 2.2.1). We zien hier een sterk verschil tussen het aantal operaties en het aantal geopereerde patiënten, welke is te verklaren door de dubbele operatie in het zorgpad van de cheilognatopalatoschisis.
- 2.) 3-6 jaar oud, overeenkomstig de spraak verbeterende operaties in het zorgprotocol (Figuur 2.1.1).
- 3.) 8-11 jaar oud, overeenkomstig de kaaksluiting in het zorgpad van het UMC (Figuur 2.2.1).

In Bijlage B bepalen we de statistieken per operatiecategorie en berekenen we spreiding van leeftijdstijdsintervallen, waarin de operaties per operatiecategorie uitgevoerd worden. Op basis van de statistieken berekenen we de 80%-voorspellingsintervallen (80%-PI) in Tabel 3.2.2.

Operatiecategorie	Statistieken			Dataspreading		80%-PI	
	N=n	E(X)	S	Min	Max	Min	Max
Sluiting lip	48	0.3	0.1	0.2	0.4	0.2	0.5
Sluiting lip en gehemelte	44	0.4	0.4	0.2	0.5	0	0.9
Sluiting zachte gehemelte	62	0.9	0.3	0.6	1.5	0.6	1.3
Sluiting harde gehemelte	19	2.3	1.8	0.3	6.5	0	4.6
Intraveldaire intro plastiek	48	3.3	3.6	0.5	12.2	0	7.9
Oorbuisjes	177	5.5	2.8	0.9	11.3	1.9	9.1
Lysis van de transpositielap	15	6.6	2	3.8	7.9	3.9	9.4
Spraakverbeterende operatie	87	7.4	3.5	0.5	14.3	3	11.9
Fistelsluiting	11	8.5	6.8	1.4	18.9	0	18.2
Lipcorrectie	9	9.1	8.8	1.2	23.8	0	21
Sluiting kaak	77	11.4	2.6	8.4	21.4	8.1	14.8
Neuscorrectie	8	16.1	8.1	2.6	24.2	3.9	28.3
Osteotomie	9	17.6	3.2	17.3	20.2	13.3	22

Tabel 3.2.2: Karakteristieken van de schisis-gerelateerde operaties
(n=614, OKs bij schisispatiënten, 2015-2017)

De timing van de lip- en gehemeltesluitingen komt overeen met het zorgpad, behalve de sluiting van het harde gehemelte. De sluiting van het harde gehemelte wordt uitgevoerd tot een latere leeftijd (6,5 jaar) dan aangegeven in het zorgpad (tussen 3 en 6 maanden). Voor dit verschil zijn er twee mogelijke verklaringen, namelijk een aanpassing van het standaard zorgpad, op verzoek van ouders (NVPC, 2016, p. 55) of een foutieve registratie van sluitingen van fistels in het gehemelte.

De overige gehemelteoperaties, zoals de intraveldaire plastiek, hebben een breed leeftijdsinterval. Met name de ondergrens van dit interval is opvallend, omdat het lijkt alsof deze operaties soms nog vóór de gehemeltesluiting worden uitgevoerd. Hier zou sprake kunnen zijn foutief geregistreerde combinaties, omdat veloplastiek soms samen met de sluiting van het zachte gehemelte wordt uitgevoerd.

De bovengrens van het leeftijdsinterval waarin de kaaksluitingen worden uitgevoerd, komt niet overeen met het zorgpad. Dit kan worden verklaard door een herhaling van de kaaksluiting op latere leeftijd, bijvoorbeeld wanneer er niet voldoende kaakbot is voor een implantaat (NVPC, 2016, p. 100).

De lip- en neuscorrectie hebben een breed leeftijdsinterval, met een ondergrens die niet overeenkomt met de zorgpaden. Hiervoor vinden we in de data geen verklaring. Voor een verklaring voor deze spreidingen kan er in vervolgonderzoek een dossieronderzoek per individuele operatie gedaan worden.

3.2.2 Consulten

In de dataset vinden we 2097 MDO-consulten, wat neerkomt op een gemiddelde van 699 per jaar, of 14 per spreekuur. Figuur 3.2.3 geeft de consulten weer, verdeeld over de patiënten per leeftijd. Hierbij is te zien dat er bijvoorbeeld 362 consulten gehouden voor 154 kinderen met een leeftijd van 0 jaar oud, waarvan 41 consulten voor 30 kinderen die niet gerelateerd zijn aan een operatie.



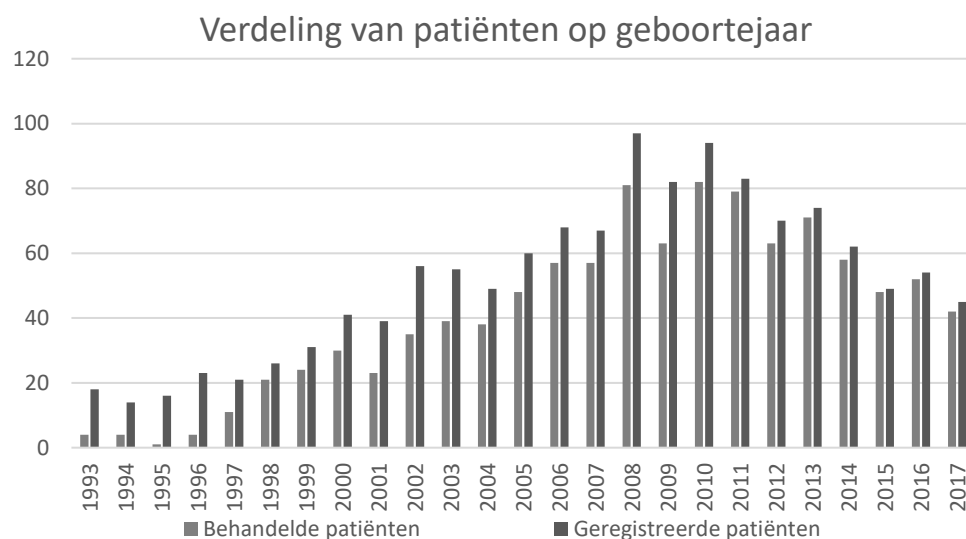
Figuur 3.2.3: Verdeling van de MDO-consulten op donderdagen, per levensjaar (n=2097, MDO-consulten op donderdagen, 2015-2017)

In het zorgpad worden controlemomenten voorgesteld in de leeftijdsfasen 0-1, 3 jaar, 5 jaar, 9 jaar, 12 jaar, 15 jaar en 18 jaar. Deze voorgestelde controlemomenten zien we terug in de data, met uitzondering van de piek op 18 jaar, die in de praktijk op 17 jaar valt. Daarnaast zien we dat ook op de andere leeftijden, met name rond de 4 jaar en de 6-8 jaar, alsnog veel bezoeken plaatsvinden die niet in het zorgpad zijn opgenomen. Een verklaring hiervoor wordt gevonden in verlate afspraken door zorg en ingrepen, omdat een kind hier nog niet eerder aan toe is, maar dit zou ook een bevestiging kunnen zijn van een gebrekkige communicatie van oproepen, zoals door ouders werd aangedragen in gesprekken tijdens de schisispoli (zie Sectie 1.3.3). Daarnaast zien we een dalende lijn in de totale omvang van consulten en hun verwachte pieken, voor de oudere patiënten, namelijk vanaf 10 jaar, die we op basis van het zorgpad van Sectie 2.2 niet zo sterk zouden verwachten, maar veroorzaakt wordt door de kleinere populatieomvang van oudere patiënten (zie Sectie 3.2.3).

Tot slot maakt Figuur 3.2.3 onderscheid tussen consulten van patiënten waarvan wel en geen operatiemoment in de dataset voorkomt. In Sectie 3.4 beperken we ons tot de consulten met een OK en koppelen we de consulten aan de bijhorende operatiemomenten.

3.2.3 Te behandelen patiënten

Op basis van de toegekende DBC's sinds 2006 kunnen we een inschatting maken van de totale hoeveelheid patiënten die bekend is bij het schisisteam, om deze te vergelijken met het totaal aan patiënten dat voorkomt in de dataset. Figuur 3.2.4 geeft de verdeling weer van behandelde patiënten (bij MDO geweest, geopereerd geweest of beiden), ten opzichte van alle geregistreerde patiënten (geregistreerde DBC tussen 01/01/2006 en 31/01/2017). In totaal onderscheiden we het contact met 1035 verschillende patiënten over 3 jaar, ten opzichte van 1294 bekende patiënten in het systeem.



Figuur 3.2.4: 1035 patiënten per geboortejaar met een DBC-registratie (n=1294, Schisis-DBC registraties, 2006-2017)

In Figuur 3.2.4 is een afwijking waarneembaar in het aantal bekende patiënten op basis van de DBC-registratie, ten opzichte van het aantal patiënten dat geregistreerde afspraken heeft in de dataset. Gezien de tussentijd tussen afspraken op latere leeftijd in het zorgpad, verwachten we dat deze afwijking met name voorkomt bij oudere patiënten. Opvallend is echter dat deze afwijking ook voorkomt bij patiënten die geboren zijn tussen 2015 en 2017 (in totaal 6 patiënten). Hiervoor vinden we twee verklaringen:

- Vier patiënten komen wel voor in de dataset, maar komen niet voor in onze beperking van MDO-consulten op donderdag, waardoor deze patiënten in Figuur 3.2.4 als niet-behandeld worden beschouwd. In Figuur 3.1.3 zagen we al dat niet alle MDO-consulten in de dataset op donderdag vallen.
- Twee patiënten, geboren eind 2017, hebben wel een DBC-registratie, maar komen nog niet voor in de dataset. Dit is te verklaren doordat hun behandeltraject nog niet begonnen is, of dat de eerste consulten nog niet zijn geregistreerd in het systeem.

In Figuur 3.2.4 valt op dat de populatieomvang per geboortjaar niet constant is, maar piekt tussen 2008 en 2012. Om deze piek te verklaren, categoriseren we de geregistreerde patiënten verder in Figuur 3.2.5, waarin we kijken naar het jaar dat voor elke unieke patiënt de eerste DBC is geregistreerd, als totaalaantal patiënten per geboortjaar. Omdat de DBC's pas sinds 2006 worden bijgehouden, kunnen we voor patiënten met een geboortjaar van voor 2006 niet nagaan of zij vanaf geboorte bekend zijn bij het schisisteam.

		Eerste DBC's toegekend in jaar												Totaal
		2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	
Geboortjaar van patiënten	1993	3	3	1	0	0	0	3	1	3	0	0	2	16
	1994	0	4	1	0	1	2	1	2	0	2	0	1	14
	1995	1	8	1	1	0	0	1	1	3	0	0	0	16
	1996	1	7	1	1	0	1	2	1	7	0	0	1	22
	1997	6	4	1	1	1	0	0	3	0	3	0	2	21
	1998	4	2	2	3	2	1	0	3	3	3	2	1	26
	1999	1	4	2	2	1	2	1	0	3	4	4	7	31
	2000	7	7	2	0	1	0	2	0	3	3	4	12	41
	2001	14	5	3	2	3	1	2	1	1	0	4	2	38
	2002	8	13	6	5	5	1	0	4	2	3	1	8	56
	2003	8	13	2	3	6	4	1	2	1	6	5	3	54
	2004	1	9	7	9	2	7	1	1	3	1	3	5	49
	2005	11	4	6	6	5	6	2	3	7	4	1	5	60
	2006	24	8	3	2	5	4	0	2	5	5	2	6	66
	2007	0	26	11	4	7	4	2	5	3	2	0	3	67
	2008	0	0	39	11	8	7	4	7	7	3	5	6	97
	2009	0	0	0	35	11	4	1	5	2	9	4	10	81
	2010	0	0	0	0	40	6	7	4	8	14	4	9	92
	2011	0	0	0	0	0	31	10	4	7	7	8	16	83
	2012	0	0	0	0	0	0	36	10	2	5	6	11	70
	2013	0	0	0	0	0	0	0	46	9	4	7	8	74
	2014	0	0	0	0	0	0	0	0	45	6	2	9	62
	2015	0	0	0	0	0	0	0	0	0	34	9	5	48
	2016	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	44	10	54
	2017	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	43	43
Totaal		89	117	88	85	98	81	76	105	124	118	115	185	

Figuur 3.2.5 Verdeling van eerste DBC-registraties per registratiejaar, per geboortjaar (n=1294, Schisis-DBC registraties, 2006-2017)

Interpretatie van de geregistreerde DBC's

Uit Figuur 3.2.5 concluderen we dat de piek van nieuwe patiënten in het geboortjaar ligt, maar dat de toestroom van nieuwe patiënten in de jaren na de geboorte op gang blijft. Voor een deel is dit te verklaren door de wijze van administratie, waarbij voor 2006 geen DBC's digitaal werden geregistreerd. Dit betekent dat de patiënten met een geboortjaar van voor 2006 in deze tabel pas vanaf 2006 of later worden bijgeteld als eerste contact op basis van de DBC-registratie. In werkelijkheid is voor deze groep het jaar van het eerste contact niet na te gaan. Dit betekent bovendien dat de totale registraties per jaar slechts indicatief is en niet zondermeer gezien kan worden als het totaal aantal nieuwe patiënten per jaar.

Verder zien we ook dat in de geboortejaren jaren vanaf 2006 er in het jaar na het geboortjaar een toestroom is. In beperkte mate kunnen we dit verklaren met de toestroom van adoptiekinderen, maar het grootste deel zullen uit andere ziekenhuizen afkomstige patiënten zijn, bijvoorbeeld voor een second opinion. Dit laatste verklaart ook een deel van het verschil tussen behandelde en geregistreerde patiënten in Figuur 3.2.4, omdat patiënten voor een second opinion wel een DBC-registratie krijgen, maar slechts één keer in het ziekenhuis worden gezien. Welk deel van de patiëntenpopulatie per geboortjaar voor slechts een second opinion gezien is, is op basis van de data echter niet na te gaan, mede door de complexiteit van de bijtelling van "eigen patiënten" met een geboortedatum van voor 2006.

De verdere interpretatie van Figuur 3.2.5 doen we eerst voor de DBC-registraties per registratiejaar en vervolgens voor de DBC-registraties per geboortjaar.

DBC-registraties per registratiejaar

Met betrekking tot het aantal eerste DBC-registraties per registratiejaar, vallen in Figuur 3.2.5 de volgende dingen op:

- We zien een verhoogde totale DBC-registratie in de jaren 2006 en 2007, in vergelijking met de jaren 2008-2012, terwijl de omvang van de patiëntenpopulatie met de geboortejaren 2006 en 2007 veel lager liggen dan de patiëntenpopulatie met de geboortejaren 2008-2012. Dit komt door de extra bijtelling van eerste DBC's van patiënten die in werkelijkheid al voor 2006 bij het UMC onder behandeling waren.
- We zien een piek in 2017 ten opzichte van 2013-2016 van patiënten met hun eerste DBC's in dat jaar (185 ten opzichte van gemiddeld 116 nieuwe DBC's). Deze piek is te verklaren door een nieuwe manier van registratie, waarbij patiënten met het 22Q11.2 syndroom vanaf 2017 ook een schisis DBC toegekend krijgen.

- We zien dat het aantal jaarlijkse nieuwe DBC's tussen 2014 en 2016 is gestabiliseerd, en zelfs een beetje afneemt. Dit wordt bevestigd in het jaarverslag, waarin wordt genoemd dat er landelijk een geleidelijke afname in de toestroom van nieuwe schisiskinderen wordt geconstateerd, die ook gevoeld wordt door het schisisteam (UMC, Schisis- en 22q11-centrum, Jaarverslag 2015 en 2016, 2017, p. 3).

DBC-registraties per geboortjaar

Met betrekking tot het aantal DBC-registraties per geboortjaar, vallen in Figuur 3.2.4 en Figuur 3.2.5 de volgende dingen op:

- We zien dat de populatieomvang per geboortjaar tussen 1993 en 1999 veel kleiner is dan de latere jaren en dat de populatieomvang redelijk constant toeneemt tussen 1993 en 2008. Deze toename in patiënten komt overeen met de groei die het schisisteam van het WKZ over de jaren heeft doorgemaakt en verklaart bovendien de afname in totale consulten voor patiënten van 10 jaar en ouder in Sectie 3.2.2.
- We zien een sterke toename in de populatieomvang per geboortjaar vanaf 2008. Deze toename is vooral terug te zien in de verhoogde toestroom van nieuw geregistreerde baby's, welke is te verklaren door het prenatale schisis-spreekuur, dat sinds 2008 gehouden wordt in het UMC.
- We zien dat de populatieomvang per geboortjaar tussen 2012 en 2017 afneemt. Echter, wanneer we Figuur 3.2.5 bestuderen, zien we dat de piek van nieuw geregistreerde patiënten per geboortjaar op het geboortjaar ligt (dus voortkomt uit nieuw geregistreerde baby's), maar dat het aantal geregistreerde baby's slechts $1/3^e$ tot $1/2^e$ van de totale populatieomvang omvat, waarbij de populatie per levensjaar in de daaropvolgende jaren doorgroeit over de volledige duur van het behandeltraject. De populaties van de geboortjaren 2014 tot 2017 zijn dus nog niet uitgegroeid en zullen in de komende jaren verder groeien.

Tot slot is de groei van de totale patiëntenpopulatie per geboortjaar een relevante constatering, als het gaat om het bepalen van de benodigde capaciteit in de toekomst. Dit is met name relevant voor de capaciteit van de consulten voor patiënten van 10 jaar en ouder, vanwege de sterke toename van patiënten tussen 1993 en 2008. Op basis van de veronderstelling dat de jaarlijkse patiëntenstroom sinds 2014 is gestabiliseerd, schatten we in Sectie 5.3.3 een gemiddelde jaarlijkse toename van patiënten, waarmee we de capaciteitsgroei van MDO-consulten in 2020, 2025 en 2030 benaderen, ten opzichte van de huidige situatie.

3.3 Conclusies en antwoord op Deelvraag 2 a en b

In Hoofdstukken 3 en 4 geven we antwoord op de tweede deelvraag, uit Sectie 1.6:

Hoe herkenbaar zijn de zorgpaden in de uitkomsten uit de data-analyse?

- a.) Hoe herkenbaar zijn de verschillende operaties en consulten in de zorgpaden in de data?*
- b.) Hoe verdeeld de patiëntenpopulatie zich in de data?*

In de data zien we geen verdere aanduiding van de soort schisis van de patiënt. In Sectie 3.2.1 en Sectie 3.2.2 zagen we dat de data overeenkwam met de verwachtingen uit de zorgpaden, met enkele uitzonderingen:

- Er is een aantal operatiecategorieën die we wel vinden in de data, maar die niet is opgenomen in het zorgpad, namelijk de plaatsing van oorbuisjes, de fistelsluitingen, de lysis van de transpositielap, de intravelaire plastiek en de spraak verbeterende operaties. Deze overige categorieën hebben we daarom niet kunnen vergelijken met het zorgpad.
- De tijdsintervallen waarin de operaties worden uitgevoerd hebben soms grotere spreidingen dan dat we op basis van de zorgpaden zouden verwachten. Met name voor de operaties met kleine omvang, zoals de neus- en lipcorrecties, bleek dit het geval. Bij de operaties waarvan een duidelijker operatiemoment in het zorgpad opgenomen is, zoals de lip- en gehemelteluitingen, zagen we juist een kleinere spreiding, met een meer nauwkeurige voorspelbaarheid van het operatie interval.
- De pieken waarop de meeste MDO-consulten en operatiemomenten plaatsvinden komen overeen met de verwachte momenten in het zorgpad. Wel zien we dat het aantal consulten geleidelijk afneemt bij de oudere patiëntenpopulaties. Dit is te verklaren vanwege de groei tussen 1993 en 2008, die het schisisteam heeft doorgemaakt.

Tot slot zien we dat de jaarlijkse toename van patiënten in de afgelopen jaren, maar met name tot 2008, sterk is toegenomen. Dit zal in de toekomst leiden tot een verhoogde benodigde capaciteit. In Sectie 5.3.3 doen we een schatting van deze capaciteitstoename.

In het volgende hoofdstuk werken we naar een antwoord op deelvraag 2 c.

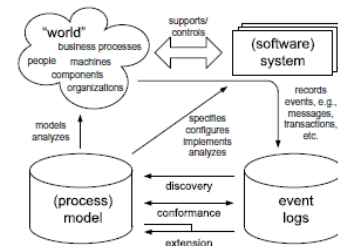
4 Process mining in de schisiszorg

Nu we de data hebben geanalyseerd, koppelen we nu de MDO-consulten aan de verschillende operatiecategorieën, door middel van process mining. De theorie hiervan bespreken we in Sectie 4.1 sectie, aan de hand van de artikelen afkomstig uit het systematische literatuuronderzoek in Bijlage C. Op basis van deze theorie bespreken we in Sectie 4.2 ons Petri net, dat we maken voor het process minen. Hierna bespreken we in Sectie 4.3 de resultaten uit het process minen en vergelijken dezen met het zorgpad uit Sectie 2.2. Tot slot trekken we in Sectie 4.4 de conclusies en beantwoorden we Deelvraag 2.

4.1 Theorie van processmining

Process mining is wijd-toepasbaar op systemen die event logs produceren. De relatie tussen event logs en process models is weergegeven in Figuur 4.1.1, waarin te zien is dat process mining zich onderscheidt voor drie doelen (Mans, Schonenberg, Song, Van der Aalst, & Bakker, 2008):

- Ontdekken: Het in kaart brengen van een procesmodel.
- Controleren: Het valideren en verfijnen van een theoretisch model, door middel van de data.
- Verbeteren: Het uitbreiden of verbeteren van een theoretisch model, door middel van de data.



Figuur 4.1.1: Drie typen van process mining: Discovery, Conformance en Extension (Mans, Schonenberg, Song, Van der Aalst, & Bakker, 2008)

Daarbij moet elke data-entry in de event log in ieder geval bestaan uit drie delen (Garg & Agarwal, 2016):

- Een activiteit (wat er gebeurt).
- Een case, voorzien van een unieke aanduiding (voor wie vindt de activiteit plaats).
- Een tijdsaanduiding (wanneer vindt de taak plaats).

Daarnaast kunnen er ook andere gegevens zijn opgenomen, zoals een uitvoerder, de doorlooptijd, etc.

Middels process mining worden, op basis van de data, volgreksen gecreëerd, voor elke unieke case, bestaand uit activiteiten, waarbij de volgorde wordt bepaald door de tijdsaanduidingen van elke activiteit. Deze volgreksen worden getoetst aan onderlinge afwijkingen, of afwijkingen van een theoretisch model.

4.1.1 Process mining van zorgpaden

Zorgpaden worden gebruikt voor kwaliteits- en kostenmanagement. In traditionele zin worden deze zorgpaden vastgesteld door medische deskundigen, maar wanneer de data toereikend is kunnen we dit ook doen middels process mining, omdat een zorgpad kan worden gezien als een volgreks van processen (Huang, Jin, & Wang, 2017).

Bij het in kaart brengen van zorgpaden, heerst het gevaar dat dit resulteert in disproportioneel onoverzichtelijke en spaghetti-achtige paden (Huang, Lu, & Duan, 2012), bijvoorbeeld vanwege niet-gerelateerde behandelingen, of behandelingen met dubbele benamingen. Om te grote zorgpaden te beperken, zijn er in de verschillende artikelen verschillende methoden, waarvan we er vier bespreken.

Huang et al. (2017) werken drie stappen door, namelijk “Data preprocessing”, “Clinical event discovery” en “Clinical process mining”, in genoemde volgorde. Bij preprocessing halen zij eerst alle foute waarden uit de data en koppelen we gelijke processen onder verschillende benamingen aan elkaar. Dit hebben wij gedaan middels de categorisering in Sectie 3.1.1. Vervolgens inventariseren zij bij de event discovery de verschillende events binnen het zorgpad. Wanneer de data is gehomogeniseerd en de verschillende processen zijn geïnventariseerd, voeren ze het process minen uit.

Lakshmanan et al. (2013) kiezen voor een alternatieve aanpak. Bij dit onderzoek segmenteren zij eerst de patiënten op basis van hun resultaten (bijvoorbeeld de status van het zorgdoel) en filteren ze de data op unieke behandelingstypen. Vervolgens maken zij cluster van “same day treatments”, waarvan niet duidelijk is in welke volgorde dezen gebeuren. Dit doen wij door gebruik te maken van de MDO-consulten, in plaats van een gedetailleerd overzicht van afspraken. Hierna onttrekken ze uit de data de frequent patterns, middels de SPAM-methode van het BPI-platform, en deze resultaten clusteren zij tot slot door middel van de DBScan clustering algoritme.

Huang et al. (2012) filteren eerst de a-typische en uitzonderlijke data, waarna zij de activiteits-ketenen uit de data onttrekken. Hiervoor gebruiken zij de SCP-Miner. Vanwege de volledige dataset hoeven wij dit niet zo uitgebreid te doen, en beperken we ons tot het filteren van data.

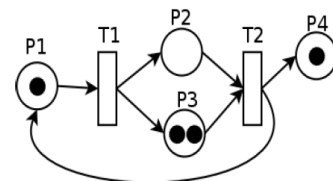
Alharbi et al. (2017) merken op dat er in de zorg veel processen herhaald, wat de activiteit van het minen van zorgpaden complexer maakt. Om dit probleem op te lossen, gebruiken zij twee filters in ProM, die de data kunnen ordenen en de zorgpaden kleiner en overzichtelijker kan maken, namelijk de filters “Merge subsequent events” en “Remove event types”. Verder passen Alharbi et al. De “Interval-based event selection”-filter toe, die gebruikt wordt voor het prepareren van een event log. Wanneer de data voldoende gefilterd is, generen zij middels de “Inductive miner”-plugin in ProM een Petri net model. Dit net functioneert als een overzichtelijk en generiek zorgpad met minder variatie in activiteiten (dus van betere kwaliteit) dan in de beginsituatie, zonder dat dit afdoet aan de overeenstemming tussen het theoretische zorgpad en de realiteit.

4.1.2 Petri net

Process mining kan worden uitgevoerd door een dataset te toetsen aan een weergave van de te verwachten processen, bijvoorbeeld middels een Petri net (Garg & Agarwal, 2016). Dit is een net van aanduidingen, die onderling verbonden zijn met verbindingslijnen, om de onderlinge relaties aan te geven. Daarbij onderscheiden we vier verschillende aanduidingen, waaruit een Petri net is opgebouwd (Van der Aalst, 2018):

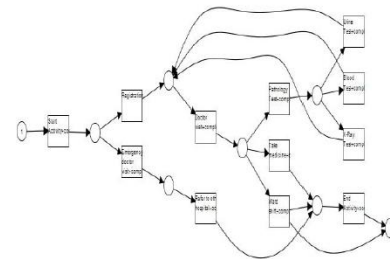
- Transities: Dit is een weergave van een in de data te verwachten activiteit (in de zorg bijvoorbeeld een operatie of een consult). Een transitie is aangegeven met een witte vierhoek.
- Stille transitie: Dit is een onzichtbare gebeurtenis zonder verdere aanduidingen, ter volledigheid van een Petri net. Een stille transitie is aangegeven met een zwarte vierhoek.
- Staat: Dit is de plaats voor en na een transitie, die de relaties tussen verschillende transities aangeeft. Een state is aangegeven met een cirkel.
- Begin- en eind aanduiding: Dit is een staat die is aangeduid als begin- en einde van het Petri net, respectievelijk.

Een simpel Petri net is weergegeven in Figuur 4.1.2.



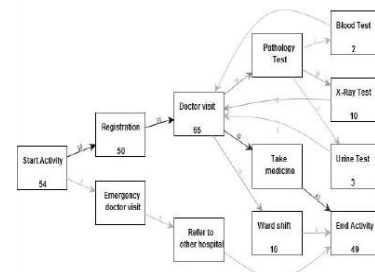
Figuur 4.1.2: Een petri net

Deze Petri nets kunnen gemaakt worden, op basis van de bedoelde processen, of gegenereerd worden op basis van een dataset. In dit laatste geval worden de meest voorkomende relaties tussen transities weergegeven en uiteengezet in een gesloten Petri net, bijvoorbeeld in ProM, middels de “Alpha Miner”-plugin, zoals is weergegeven in Figuur 4.1.3.



Figuur 4.1.3: Een petri net in ProM

Vervolgens kan de volledige dataset gerund, en daarmee getoetst worden middels dit gegenereerde Petri net, om te visualiseren welke stappen het meest doorlopen worden en welke afwijkingen er in de data zijn, ten opzichte van het Petri net, bijvoorbeeld in ProM, middels de “Heuristics Miner”-plugin, zoals is weergegeven in Figuur 4.1.4.



Figuur 4.1.4: Heuristics miner output

4.2 Process mining toegepast in de schisiszorg

In het literatuuronderzoek blijkt dat het alleen mogelijk is om een proces te minen, wanneer de verschillende volgreksen per case voortkomen uit hetzelfde proces. Omdat het theoretische zorgpad uit Sectie 2.2 een tijdsduur van 18 jaar omvat, en onze dataset slechts een spreiding van drie jaar heeft, betekent dit dat elke volgreks per patiënt een ander deel van het totale zorgpad weergeeft. Wel kunnen we per patiënt op basis van de operatie in hun zorgpad bepalen waar zij zich ongeveer in het theoretisch zorgpad bevinden. Vervolgens kunnen we met het totaal van patiënten rond een bepaalde operatie bepalen wat de gemiddelde vraag naar MDO-consulten is op dat specifieke moment in het zorgpad.

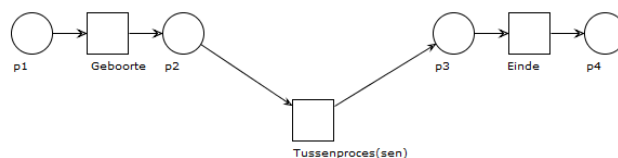
Voor het koppelen van MDO-consulten aan operatiemomenten in de data, maken we twee aannames:

- 1.) Voor de operaties die zowel in het Petri net “consulten voor een operatie”, als het Petri net “consulten na een operatie” zijn opgenomen, hebben de consulten na een operatie geen overlap met de consulten van de eerstvolgende operatie. Deze aanname is aannemelijk, gezien de lange verwachte tussentijd tussen de operaties.
- 2.) Voor de operaties die uitsluitend in het Petri net “consulten voor een operatie” zijn opgenomen (“sluiting_lip” en “sluiting_lip_en_gehemelte”), hebben de consulten na een operatie altijd overlap met de consulten voor de eerstvolgende operatie. Deze aanname is aannemelijk, gezien de korte tussentijd tussen de beide operaties.

4.2.1 Verklaring van de opbouw van het Petri net “consulten voor een operatie”.

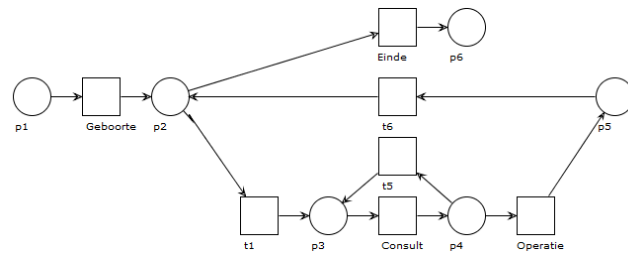
Met twee verschillende Petri nets zullen we het gemiddelde aantal consulten vóór en na een operatie in kaart brengen. Omdat we voor het process minen een duidelijk begin- en eindpunt nodig hebben, voegen we aan de dataset twee nieuwe events toe, voor alle patiënten die minimaal eens in de dataset voorkomen. Deze events zijn “Geboorte”, met als eventdate de geboortedatum van de betreffende patiënt, en een “Einde”, met als datum 1 januari 2018, het eindpunt van de dataselectie.

Vervolgens maken we een Petri net met een structuur zoals is weergegeven in Afbeelding 4.2.1.



Afbeelding 4.2.1: De basis van het Petri net

Met deze basis maken we nu de teller van het aantal consulten voor één activiteit (specifieke operatie) in. Hiervoor “loopt” een patiënt door de consulten, tot deze aankomt bij de uiteindelijke operatie, zoals is weergegeven in Afbeelding 4.2.2, waarbij “t1”, “t5” en “t6” een “stille staat” zijn: een staat die niet voorkomt in de data, maar die nodig is om het Petri net valide te maken.

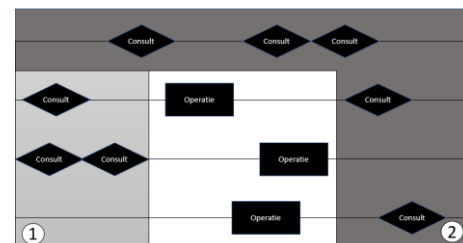


Afbeelding 4.2.2: De basis van het Petri net, aangevuld met één operatieloop

Wanneer de operatie is ondergaan gaat een patiënt direct terug naar overgang “p2” (die van na de geboorte), waarna er twee opties zijn:

- 1.) De patiënt heeft geen opvolgende operatie(s) of consult(en) die in de data bekend is. In dat geval gaat de patiënt naar de “Einde”-staat.
- 2.) De patiënt heeft een (of meerdere) opvolgende operatie(s) of consult(en) die in de data bekend is (of zijn). In dat geval doorgaat de patiënt een soortgelijke loop opnieuw voor de eerstvolgende operatie.

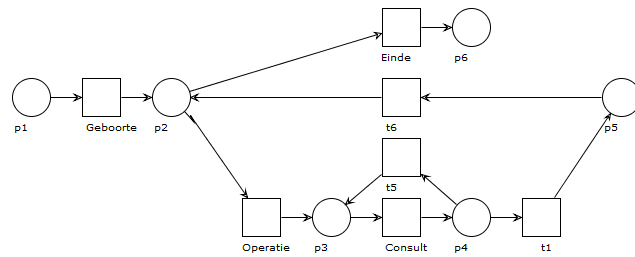
Verder komt het voor dat een patiënt alleen consulten ingepland heeft staan, of na alle operaties nog een restant van consulten over heeft. Deze consulten worden weggeschreven in een soortgelijke loop, maar dan zonder een operatie-staat. Hoe het totaal van deze restant wordt weggeschreven, is weergegeven in Afbeelding 4.2.3, waarbij de getelde consulten per operaties zijn weergegeven in het lichtgrijze vlak (1), en het getelde restant is weergegeven in het donkergrijze vlak (2).



Afbeelding 4.2.3: Schematische weergave van de werking van ons Petri net

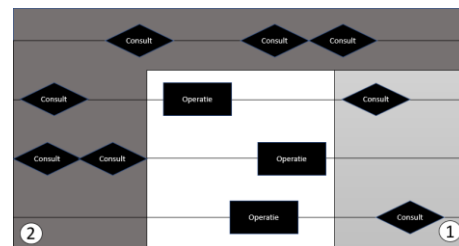
4.2.2 Verklaring van de opbouw van het Petri net “consulten na een operatie”

Het Petri net voor het tellen van het aantal consulten na een operatie is vergelijkbaar met dat van het aantal consulten voor een operatie. De enige aanpassingen zijn dat de operatie-staat zich nu bevindt vóór de consulten loop, zoals is weergegeven in Afbeelding 4.2.4. Daarnaast bevat de loop voor het restant van consulten nu, naast de consulten van patiënten zonder operaties, alle consulten voor de eerste operatie, zoals is weergegeven in Afbeelding 4.2.5.



Afbeelding 4.2.4 De basis van het tweede Petri net, aangevuld met één operatieloop

Afbeeldingen 4.2.2 en 4.2.4 geven slechts één loop weer, maar in realiteit bevatten de Petri nets, naast een loop naar de restant consulten, 13 en 11 unieke loops, voor elk type operatie, overeenkomstig met de categorieën uit Sectie 3.1.1. De volledige Petri nets zijn opgenomen in Bijlage D.



Afbeelding 4.2.5: Schematische weergave van de werking van ons tweede Petri net

4.3 Resultaten van het process mining

Nu kunnen we de data in het petri net, middels de “Replay a Log on Petri net for Conformance Analysis”- plugin in ProM, zoals weergegeven in Bijlage D, samen met het resultaat. Deze resultaten weergeven we in Figuur 3.4.1, naast een versimpelde weergave van het zorgpad uit Figuur 2.2.1

Zorgpad	Cheilognathopalatoschisis	Cheilognatoschisis	Cheiloschisis	Palatoschisis	Process mining resultaat	Aantal operaties	Totale consulten voor	Totale consulten na	Gemiddelde consulten voor	Gemiddelde consulten na
MDO consulten voor	1	1	1		Lipsluiting	48	60		1.25	
Lip- (en eventueel harde gehemelte) sluiting					Lip- en gehemelte sluiting	44	67		1.52	
MDO consulten tussen	1			2	Zachte gehemeltesluiting	62	88	68	1.42	1.1
Gehemelte sluiting					Hardge gehemeltesluiting	19	26	31	1.37	1.63
MDO consulten tussen	4	3			Intravelaire plastiek	48	65	74	1.35	1.54
					Lysis transpositielap	15	14	11	0.93	0.73
					Spraakverbeterende operatie	87	151	116	1.74	0.13
					Oorbuisjes	177	126	160	0.71	0.9
					Fistelsluiting	11	21	18	1.91	1.64
Kaaksluiting/bot grafting					Kaaksluiting	77	58	16	0.75	0.21
MDO consulten tussen	2	2	3	5	Osteotomie	9	1	2	0.11	0.22
Osteotomie					Lipcorrectie	9	5	5	0.56	0.56
Lipcorrectie					Neuscorrectie	8	5	3	0.63	0.38
Neuscorrectie										
MDO consulten na	1	1	1	1	Totaal consulten in volgreekson met operaties		687	504		
					Totaal overage consulten		1410	1593		
					Totaal consulten		2097	2097		

Figuur 4.3.1: Vergelijken van het zorgpad met de uitkomsten uit ProM (n=2711, agenda schisisteam, 2015-2017)

4.3.1 Analyse van de resultaten

Voordat we de resultaten vergelijken met de versimpelde weergave van het zorgpad, analyseren we eerst de gevonden waarden in de resultaten. Sectie 4.3.1 bespreekt uitsluitend het rechterdeel van Figuur 4.3.1.

In de output in ProM zien we dat het totaal aangetroffen consulten een omvang van 2097 betreft, overeenkomstig de analyse in Sectie 3.2, wat maakt dat er geen consulten zijn verloren gegaan. Wel zien we een afwijking van het aantal operaties in ProM, ten opzichte van de data, omdat ProM operaties negeert wanneer er geen consulten worden aangetroffen op het moment dat het model die verwacht (geen consulten voor een operatie bij de “consulten voor een operatie”-tabel en geen consulten na een operatie bij de “consulten na een operatie”-tabel). Hierom berekenen we het gemiddelde aantal consulten voor (en na) een operatie, op basis van het totaalaantal operaties in de data, zoals weergegeven in Figuur 4.3.1, met als kanttekening dat deze waarden in realiteit iets hoger zullen liggen.

Verder vinden we in ons model in totaal 906 consulten in de paden zonder operatie, door de som van de resultaten af te trekken van het totaalaantal consulten, zoals is weergegeven in Tabel 4.3.2.

Totaal consulten voor een operatie	687
Totaal consulten na een operatie	504
Totaal consulten	2097
Totaal consulten zonder operaties	906

Tabel 4.3.2: Bepaling van het aantal consulten zonder operatie in de resultaten uit ProM
(n=2711, agenda schisisteam, 2015-2017)

Deze gevonden hoeveelheid consulten zonder operatie vergelijken we met de realiteit, door na te gaan hoeveel paden er zijn met uitsluitend consulten (dus geen operaties), zoals is weergegeven in Tabel 4.3.3. Dit zijn cumulatief 977 consulten, overeenkomstig met het totaal van de gevonden waarden in Sectie 3.2.2, waarvan in Sectie 3.2.2 ook de verdeling als is vastgesteld. Hierin zien we een afwijking tussen de uitkomst uit ProM en de gevonden waarde in de dataset. Deze is te verklaren door een dubbeltelling van consulten tussen twee operaties, wanneer een track meerdere operaties bevatte, met uitzondering van de lip- of lip en gehemelte-sluiting. Deze dubbeltelling blijft beperkt tot 71 consulten (3,4%) en wordt daarmee als niet-problematisch beschouwd.

Aantal consulten zonder operatie	1	2	3	4	5	6	7	-
Aantal patiënten met consulten	349	152	52	21	13	2	1	590
Totaal consulten zonder operatie	349	304	156	84	65	12	7	977

Tabel 4.3.3: Geobserveerde paden met uitsluitend MDO-consulten
(n=2711, agenda schisisteam, 2015-2017)

4.3.2 Vergelijking met het zorgpad

Nu we de resultaten van het process mining uit Tabel 4.3.1 hebben geanalyseerd, kunnen we deze vergelijken met de verwachte waarden uit het zorgpad. Daarbij onderscheiden we de resultaten uit het process mining in Tabel 4.3.1 in drie groepen:

- Groep 1: De lip- en gehemelteluitingen.

Dit zijn de operaties in het eerste levensjaar, waarvan de tijdstippen in het zorgpad zijn opgenomen. Bij deze groep zien we dat het gemiddelde aantal MDO-consulten voor de eerste operatie in het zorgpad wat hoger ligt dan verwacht op basis van het zorgpad. Dit duidt op extra vraag naar consulten die niet in het zorgpad is opgenomen. De operaties tussen de lip- en gehemelteluiting komen overeen met de op basis van het zorgpad verwachte waarde.

- Groep 2: De gehemeltelcorrecties, de oorbuisjes en de fistelsluitingen.

Dit zijn de operaties die niet in het zorgpad zijn opgenomen, maar die wel in de data en het zorgprotocol worden teruggevonden. Van deze operaties veronderstellen we, op basis van gemiddelde operatiemomenten die zijn berekend in Sectie 3.2.1, dat deze operaties grofweg tussen de gehemelte- en kaaksluiting vallen. Deze operaties kunnen we niet verder vergelijken met het zorgpad.

- Groep 3: De kaak-, lip- en neuscorrecties en de osteotomie.

Dit zijn de operaties die op latere leeftijd plaatsvinden, waarvan indicatieve tijdstippen in het zorgpad zijn opgenomen. Van deze operaties valt op dat het gemiddelde aantal MDO-consulten, voor zowel voor als na de operaties, erg laag ligt. Dit is omdat deze operaties niet direct na een MDO-consult gepland zijn en bovendien onder een enkel operatiediscipline vallen, in tegenstelling tot de eerdere operaties, die door het gehele MDO bepaald worden.

4.4 Conclusies en antwoord op Deelvraag 2 c.

In Hoofdstukken 3 en 4 geven we antwoord op de tweede deelvraag, uit Sectie 1.6:

Hoe herkenbaar zijn de zorgpaden in de uitkomsten uit de data-analyse?

c.) Hoe vergelijkt een uit de data onttrokken zorgpad zich met het theoretische zorgpad?

In Hoofdstuk 4 hebben we middels process mining en de resultaten uit Hoofdstuk 3 een zorgpad onttrokken uit de data. Dit bleek moeilijker dan gedacht, vanwege de tijdsduur van de dataset (3 jaar) ten opzichte van de tijdsduur van het theoretische zorgproces (18 jaar).

Als alternatief op een zorgpad bepalen we voor elke patiënt een volgreeks van zijn of haar unieke data middels ProM. Daarmee berekenen we over de volgreeksen met operaties het gemiddelde aantal consulten rond de verschillende operatiemomenten die we aantreffen in het zorgpad. Vervolgens vergelijken we dit met het theoretische zorgpad. Hier vinden we de volgende resultaten:

- In totaal vinden we 1191 consulten in volgreeksen met 1 of meer operaties, die aan de verschillende operaties gekoppeld zijn.
- In totaal vinden we 906 consulten in volgreeksen zonder operaties. Deze consulten konden dus niet in verband worden gebracht met een operatiemoment, maar de verdeling van deze consulten is al vastgesteld in Sectie 3.2.3.
- Het gemiddeld aantal consulten voor de lipsluitingen ligt hoger dan dat we zouden verwachten op basis van het zorgpad, namelijk gemiddeld 1,4 consulten ten opzichte van 1 consult per patiënt.
- Het gemiddeld aantal consulten voor en na de laatste operaties, namelijk de lip- en neuscorrectie en de osteotomie, is kleiner dan 1, wat aantoont dat deze operaties niet onder de behandeling van het MDO vallen, maar uitsluitend onder een specifieke discipline.
- De operatiecategorieën die we niet in het zorgpad aantreffen, zoals de gehemelteoperaties, fistelsluitingen en plaatsingen van oorbuisjes, zijn niet te vergelijken met het zorgpad, omdat deze categorieën niet in het zorgpad zijn opgenomen.

In het volgende hoofdstuk gaan we de gevolgen van de verandering vanuit de zorgverzekeraar bepalen, als antwoord op Deelvraag 3.

5 Veranderingen in de zorg en zorgcapaciteit

In dit hoofdstuk kijken we naar de gevolgen van de verschillende veranderingen van de zorgverzekeraars, zoals beschreven in Sectie 1.2.2. Hiervoor bepalen we in Sectie 5.1 de extra gevraagde MDO-consulten op de poli, ten gevolge van de centralisatie. Vervolgens kijken we in Sectie 5.2 naar wat het ICHOM van het ziekenhuis vraagt en bepalen we wat dit voor de capaciteit van de poli zal betekenen. Zowel de bepalingen in Sectie 5.1 als 5.2 zijn slechts valide voor de nabije toekomst, omdat we in Sectie 3.2.3 hebben gezien dat de totale populatiegroei in de komende jaren zal toenemen. Hierom doen we in Sectie 5.3 een schatting van deze populatiegroei tot 2030 en schatten we de benodigde consulten voor deze populatieomvang, voor zowel de situatie zonder als met het ICHOM. Tot slot geeft Sectie 5.4 de conclusies van dit hoofdstuk.

5.1 Gevolgen van de centralisatie

Vanwege centralisatie zal het UMC de grote operaties gaan uitvoeren voor patiënten uit Zorggroep Twente en ETZ Tilburg, conform het zorgpad van het UMC. Hierbij bestaat de behandeling uit de benodigde operatie(s) uit het eerste jaar in het zorgpad en één preoperatief MDO-consult per operatie. Eventuele nazorg en tussenconsulten blijven vallen onder de behandeling in het ziekenhuis van herkomst.

5.1.1 Verdeling van de nieuwe patiënten

De patiëntenstromen berekenen we op basis van de aangeleverde NVSCA-registraties van de twee locaties in het kalenderjaar 2017. De verdeling van schisis-typen van deze patiënten benaderen we op basis van de percentages uit het behandelprotocol (NVPC, 2016), zoals is weergegeven in Tabel 5.1.1.

Zorggroep Twente registreerde in 2017 in totaal 16 nieuwe patiënten. Voor het ETZ Tilburg betrof dit 20 nieuwe patiënten. We berekenen de verdelingen van deze patiënten, op basis van de genoemde percentages, in Tabel 5.1.1, en gaan er daarbij vanuit dat deze waarden een realistische afspiegeling zijn van de gemiddelde jaarlijkse omvang van nieuwe patiënten voor Twente en Tilburg.

Schisis-type	Percentage	Twente	Tilburg
Cheilognatopalatoschisis	40%	6 (6.4)	8
Cheilognatoschisis	25%	4	5
Cheiloschisis			
Palatoschisis	35%	6 (5.6)	7
Totaal	100%	16	20

Tabel 5.1.1: Verwachte verdeling van nieuwe patiënten in 2017, ten gevolge van de centralisatie

5.1.2 Gevolgen voor de poli-capaciteit in de huidige situatie

Op basis van de waarden in Tabel 5.1.1, berekenen we nu de extra MDO-consulten. Dit doen we door middel van een versimpelde weergave van het zorgpad uit Sectie 2.2, waarin we de afgeronde patiëntenstromen invullen naar de verdeling uit Figuur 5.1.1, zoals is weergegeven in Figuur 5.1.2.

Wat	Zorggroep Twente				ETZ Tilburg				Totaal consulten
	Cheilognathopalatoschisis	Cheilognatoschisis	Cheiloschisis	Palatoschisis	Cheilognathopalatoschisis	Cheilognatoschisis	Cheiloschisis	Palatoschisis	
MDO-consult	6	4			8	5			23
Lip- (en harde gehemelte) sluiting									
MDO-consult	6			6	8			7	27
Zachte (en harde) gehemelte sluiting									
Totaal consulten	12	4	6		16	5	7		50

Figuur 5.1.2: Verwachte verdeling van nieuwe consulten in 2017, ten gevolge van de centralisatie

Op basis van dit figuur, schatten we de gevraagde hoeveelheid consulten van patiënten uit Twente en Tilburg op 22 en 28 consulten respectievelijk.

Van de gevonden toename van consulten kunnen we nu de procentuele toename op de huidige zorgcapaciteit bepalen. Deze consulttoenames bepalen we op basis van het aantal MDO-consulten in het jaar 2017, en is weergegeven in Tabel 5.1.3.

Ziekenhuis van herkomst	Totale consulten (huidig)	Extra consulten	Totale consulten (nieuw)	Toename
Twente	753	22	775	2.9%
Tilburg	753	28	781	3.7%
Totaal	753	50	803	6.6%

Tabel 5.1.3: Verwachte consulttoename in 2017, ten gevolge van de centralisatie
(n=753, MDO-consulten schisisteam, 2017)

5.2 Gevolgen van het ICHOM

Het ICHOM vraagt om een breed scala aan data over alle schisispatiënten van een ziekenhuis. Deze data zal moeten worden bijgehouden in een nieuwe database, met als hoofddoel om de kwaliteit van een zorginstelling te bepalen en te onderscheiden van andere zorginstellingen. Hiervoor vraagt ICHOM een aantal administratiemomenten (ICHOM, 2015), op verschillende tijdstippen, door verschillende actoren, zoals samengevat weergegeven in Figuur 5.2.1

ICHOM-moment	Ruimte tot afwijking	Formulier patiënt	Formulier ouder	Formulier chirurg	Formulier administratief
Eerste contact	-				
3 maanden	+/- 2 weken				
5 jaar	4-6 jaar				
8 jaar	8-9 jaar				
12 jaar	10-12,5 jaar				
22 jaar	Einde van het behandeltraject (welke eerder is)				
Postoperatief	30 dagen na de operatiedatum				

Figuur 5.2.1: Overzicht van de verschillende ICHOM-registratie momenten

Figuur 5.2.1 geeft de verschillende ICHOM-momenten en de (eventuele) ruimte tot afwijking weer. Daarnaast zien we vier verschillende doelgroepen voor de verschillende formulieren, namelijk:

- Patiënten, voor formulieren over de lichamelijke (functionele en esthetische) eigenschappen van het kind (zoals tevredenheid over esthetiek, indruk van eigen verstaanbaarheid, etc.).
- Ouders van patiënten, voor formulieren over de functionele eigenschappen van het kind, zoals geobserveerd van een (dagelijkse) afstand (zoals verstaanbaarheid, gehoor, etc.).
- Behandelende arts of chirurg, na een consult of operatie, voor formulieren over de behandeling (zoals de diagnose, operatieomschrijvingen, complicaties, etc.).
- Administratief, met de informatie rond de overige omstandigheden, voor formulieren die wel bijdragen aan de behandeling, maar die geen directe medische relatie hebben (zoals persoonsgegevens, momenten van contact met het ziekenhuis, verzekeringsinformatie, etc.).

We vergelijken Figuur 5.2.1 met het zorgpad van Figuur 2.2.1, in Figuur 5.2.2.

		Cheilognathopalatoschisis	Cheilognatoschisis	Cheiloschisis	Palatoschisis
ICHOM-moment	Ruimte tot afwijking				
Eerste contact					
3 maand	+/- 2 weken				
5 jaar	4-6 jaar				
8 jaar	8-9 jaar				
12 jaar	10-12,5 jaar				
22 jaar	Laatste behandeling				
Post-operatief	30 dagen na operatiedatum				

Figuur 4.2.2: Vergelijking van de verschillende ICHOM-registratie momenten met het schisis-zorgpad

Hierin vinden wij drie afwijkingen:

- Het 3 maanden ICHOM-moment: Het dichtstbijzijnde consult vindt plaats op 6 maanden, maar dit is ruim buiten de ruimte tot afwijking. Het ICHOM-moment kan worden gecombineerd met de nazorg van de lipsluiting, maar hiervoor adviseren we een nieuw MDO-consult
- Het 22 jaar ICHOM-moment: Op dit moment is het laatste consult op 18 jaar. Vanuit de ruimte tot afwijking die het ICHOM geeft, zou deze op 18 jaar mogen plaatsvinden, maar omdat deze afwijking vrij groot is, adviseren we ook hiervoor een nieuw MDO-consult.
- In de huidige situatie hoeven cheilo- en palatoschisispatiënten niet op alle relevante MDO-consulten te komen. Onder het ICHOM gelden deze consultmomenten ook voor hen.

5.2.2 Gevolgen voor de poli-capaciteit in de huidige situatie

Op basis van de afwijkingen die zijn vastgesteld in Sectie 5.2.1, berekenen we de extra MDO-consulten ten gevolge van het ICHOM, op de gemiddelde jaarlijkse consultenomvang in de dataset. Deze extra MDO-consulten berekenen we in Tabel 5.2.3 als volgt:

- 3 maanden ICHOM: Van deze extra capaciteit schatten we dat die ongeveer gelijk staat aan één consult per patiënt die als baby geregistreerd. Dit aantal patiënten benaderen we met de gemiddelde waarde van het aantal eerste DBC's van kinderen met hetzelfde geboortjaar als registratiejaar in de jaren 2014, 2015 en 2016, zoals middels de DBC's bepaald in Sectie 3.2.3.
- 22 jaar ICHOM: Van deze extra capaciteit schatten we dat die ongeveer gelijk staat aan één consult per patiënt uit de gemiddelde populatie van de geboortejaren 1993, 1994 en 1995, zoals middels de DBC's bepaald in Sectie 3.2.3. Ondanks dat de omvang van deze patiëntenpopulatie (15 patiënten) erg klein is, gaan we ervan uit dat de methode waarop we de patiëntenpopulatie per geboortjaar benaderen in Sectie 3.2.3 een representatieve weergave is van de huidige situatie.
- Overige consulten: Van de MDO-consulten waarbij in het huidige zorgpad niet de volledige schisispopulatie wordt gezien, wordt voor de totale consulten in het corresponderende consultjaar het missende percentage bijgeteld. Dit missende percentage berekenen we op basis van de percentages uit het behandelprotocol (NVPC, 2016), zoals eerder is weergegeven in Tabel 5.1.1. (Bijvoorbeeld: 12 jaar mist cheiloschisis en palatoschisis, wat cumulatief 47.5% van de populatie omvat. We berekenen 100%, ervan uitgaande dat de geobserveerde 27 consulten 52.5% van de totale omvang is, wat ons brengt tot een volledige omvang van 51 consulten).

In de praktijk zou daarnaast ook gekozen kunnen worden voor een gedeeltelijke ICHOM, zoals op dit moment nog over wordt overlegd tussen de verzekeraars en de ziekenhuizen.

Een van de voorbeelden die aangedragen is tijdens een recentelijk gesprek met de zorgverzekeraars, is om te beperken tot de ICHOM-momenten van 5 en 8 jaar, of 5, 8 en 12 jaar. In dat geval blijven de extra poli-consulten beperkt, en schatten we die aan de hand van de corresponderende toenamen uit Tabel 5.2.3 op slechts 1.2%, of 4.7%, respectievelijk.

Leeftijd in zorgpad	Totale consulten (huidig)	Extra consulten	Totale consulten (nieuw)	Toename
0	121	41	162	33.9%
5	84	0	84	-
9	60	9	69	15.0%
12	27	24	51	88.9%
22	0	15	15	N.T.B.
Totaal	699	80	779	11.4%

Tabel 5.2.3: Verwachte consulttoename in 2017 door ICHOM, ten opzichte van de gemiddelde jaarlijkse consulten in de dataset (n=2097, MDO-consulten schisisteam, 2015-2017)

5.2.3 Overige gevolgen van het ICHOM

Naast de extra consulten, zijn er andere effecten waarmee rekening moet worden gehouden, bij de invoer van het ICHOM, namelijk met betrekking tot het opslaan van data, het ingeven van data en het coördineren van de data. Deze punten zullen gezien hun omvang niet in dit verslag worden uitgewerkt, maar slechts kort worden toegelicht.

Opslaan van data

Bij het opslaan van data moet nagedacht worden over een systeem, waarop betrokken actoren – dus zowel medisch personeel, als (ouders van) patiënten – veilig kunnen inloggen, maar wat voldoende veilig is voor de patiëntengegevens die op dit systeem opgeslagen zullen worden. Een in-house oplossing lijkt hierom een must. Om te kijken naar de beste opties, zouden we kunnen kijken naar een vergelijkbare situatie waar dit al gedaan is. De beste situatie is die van het Erasmus Rotterdam (Arora & Haj, December 2016).

Bijhouden van data

In Sectie 5.2.2 hebben we gekeken naar de vermeerdering van de poliafspraken tijdens het schisis-spreekuur. Hierin hebben we uitsluitend gekeken naar de daadwerkelijke contactmomenten met de patiënten. De extra administratieve taken, zoals is weergegeven in Figuur 5.2.1, hoeven niet tijdens het patiëntencontact worden ingevoerd, en zijn daarmee niet van invloed op de capaciteit van de schisis-poli, maar wel van invloed van de werklast van het medische personeel.

Coördinatie van het geheel

In Figuur 5.2.1 hebben we daarnaast kunnen zien dat ook ouders en patiënten hun aandeel hebben in de ICHOM-registratie. Dit kan gedaan worden door een digitale enquête vooraf, of middels een vragenlijst tijdens het wachten. In beide gevallen moet iemand erop toezien dat de vragenlijsten toegestuurd worden, dat de vragenlijsten volledig worden ingevuld en dat er, waar nodig, hulp klaar staat wanneer dat nodig is. Om dit te doen moet er een (veilig) mailadres bekend zijn in het systeem en moet bovendien het contact gehouden worden met de patiënten, om vroegtijdig eraan herinnerd te worden om de betreffende vragenlijst in te vullen.

Dit alles kan een erg arbeidsintensief proces worden, waarin een goed gestandaardiseerd en geautomatiseerd systeem in arbeidslasten ontziet en ontlastend werkt voor de coördinatie.

5.3 Groei op lange termijn

In Sectie 3.2.3 zagen we dat de jaarlijkse omvang van nieuwe patiënten is toegenomen. Dit betekent dat, zelfs wanneer de huidige jaarlijkse omvang van nieuwe patiënten constant blijft, de omvang van de patiënten binnen het zorgtraject in de komende jaren zal toenemen. Om inzichten te krijgen in het effect van deze toename van patiënten, schatten we in Sectie 5.3.1 de toekomstige jaarlijkse omvang van nieuwe patiënten. Hiermee schatten we in Sectie 5.3.2 de groei van de totale patiëntenpopulatie en in Sectie 5.3.3 de toename van de nodige MDO-consulten voor deze populatie, voor de jaren 2020, 2025 en 2030, ten opzichte van de huidige situatie.

5.3.1 Schatting van de jaarlijkse patiëntenstroom

Om een schatting te maken van de patiëntenstroom, berekenen we de gemiddelde toestroom per geboortjaar voor de jaren 2014, 2015 en 2016, zoals weergegeven in Tabel 5.3.1. Daarbij doen we de aanname dat gemiddelde toestroom van nieuwe patiënten in de jaren 2014, 2015 en 2016 constant is, en daarmee representatief is voor de toestroom van nieuwe patiënten in de toekomst. Deze aanname vinden we aannemelijk, vanwege de cijfers in Tabel 3.2.5, waarin we zien dat voor de jaren 2014, 2015 en 2016 respectievelijk 124, 118 en 115 patiënten voor het eerst voor een DBC bij het UMC werden geregistreerd. Daaruit maken we op dat de groei in deze jaren is gestabiliseerd en dat de patiënten met een eerste DBC zelfs een klein beetje afneemt. Bovendien wordt er landelijk een geleidelijke afname in de toestroom van nieuwe schisiskinderen geconstateerd, die ook herkend en gevoeld wordt door het schisisteam (UMC, Schisis- en 22q11-centrum, Jaarverslag 2015 en 2016, 2017, p. 3).

Tabel 5.3.1 toont de waarden van de nieuwe DBC-registraties in de jaren 2014, 2015 en 2016, uit Tabel 3.2.5. Hierin weergeeft de horizontale as het aantal registraties per kalenderjaar en de verticale as het aantal registraties per geboortjaar als functie van het kalenderjaar ($T=t$). Daarbij laten we de populatieomvang in 2017 buiten beschouwing, omdat deze een vertekend beeld geeft van het aantal nieuw-geregistreerde schisispatiënten, vanwege de nieuwe manier van DBC-registratie voor 22Q11.2-patiënten, zoals besproken in Sectie 3.2.3.

	Eerste DBC's toegekend in			Gemiddelde
	2014	2015	2016	
T=t-22	0	0	0	0
T=t-21	3	2	0	2
T=t-20	0	0	0	0
T=t-19	3	0	0	1
T=t-18	7	3	2	4
T=t-17	0	3	4	2
T=t-16	3	4	4	4
T=t-15	3	3	4	3
T=t-14	3	0	1	1
T=t-13	1	3	5	3
T=t-12	2	6	3	4
T=t-11	1	1	1	1
T=t-10	3	4	2	3
T=t-9	7	5	0	4
T=t-8	5	2	5	4
T=t-7	3	3	4	3
T=t-6	7	9	4	7
T=t-5	2	14	8	8
T=t-4	8	7	6	7
T=t-3	7	5	7	6
T=t-2	2	4	2	3
T=t-1	9	6	9	8
T=t-0	45	34	44	41

Tabel 5.3.1: Gemiddelde nieuwe patiënten per geboortjaar (n=357, Schisis-DBC registraties, 2014-2016)

5.3.2 Schatting van de toename van patiënten

Met de geschatte waarden uit Sectie 5.3.1, benaderen we de omvang van de toekomstige populaties, door deze geschatte waarden in te vullen in een uitgebreide versie van Tabel 3.2.5, tot het jaar 2030, in Bijlage E.1. Met deze geschatte waarden, berekenen we de schatting van de totale populatie per leeftijdsgroep, per jaar, tussen 2017 en 2030 in Bijlage E.2. Tabel 5.3.2 weergeeft deze geschatte populatieomvang voor de jaren 2020, 2025 en 2030, samen met hun relatieve groei ten opzichte van 2016.

		Totale patiënten in jaar								
		2014	2015	2016	2020	Groei	2025	Groei	2030	Groei
Geboortjaar van patiënten	T=t-22	11	14	13	28	115%	68	423%	123	846%
	T=t-21	14	13	16	31	94%	64	300%	107	569%
	T=t-20	11	16	21	35	67%	77	267%	120	471%
	T=t-19	16	21	19	47	147%	83	337%	111	484%
	T=t-18	21	19	25	61	144%	89	256%	110	340%
	T=t-17	16	23	24	62	158%	117	388%	121	404%
	T=t-16	20	20	29	55	90%	98	238%	111	283%
	T=t-15	16	25	36	66	83%	109	203%	100	178%
	T=t-14	22	32	48	69	44%	97	102%	106	121%
	T=t-13	32	47	51	75	47%	96	88%	102	100%
	T=t-12	44	46	44	103	134%	107	143%	99	125%
	T=t-11	40	41	55	83	51%	96	75%	95	73%
	T=t-10	40	54	60	97	62%	88	47%	94	57%
	T=t-9	50	58	64	85	33%	94	47%	91	42%
	T=t-8	53	64	91	81	-11%	87	-4%	87	-4%
	T=t-7	62	86	71	91	28%	83	17%	83	17%
	T=t-6	83	67	83	81	-2%	80	-4%	80	-4%
	T=t-5	58	79	67	67	0%	73	9%	73	9%
	T=t-4	65	59	59	68	15%	65	10%	65	10%
	T=t-3	52	53	66	58	-12%	58	-12%	58	-12%
	T=t-2	48	59	53	52	-2%	52	-2%	52	-2%
	T=t-1	55	51	43	49	14%	49	14%	49	14%
	T=t-0	45	34	44	41	-7%	41	-7%	41	-7%
Totaal		874	981	1082	1485	37%	1871	73%	2078	92%

Tabel 5.3.2: Patiëntenpopulaties per 5 jaar en hun groei ten opzichte van 2016

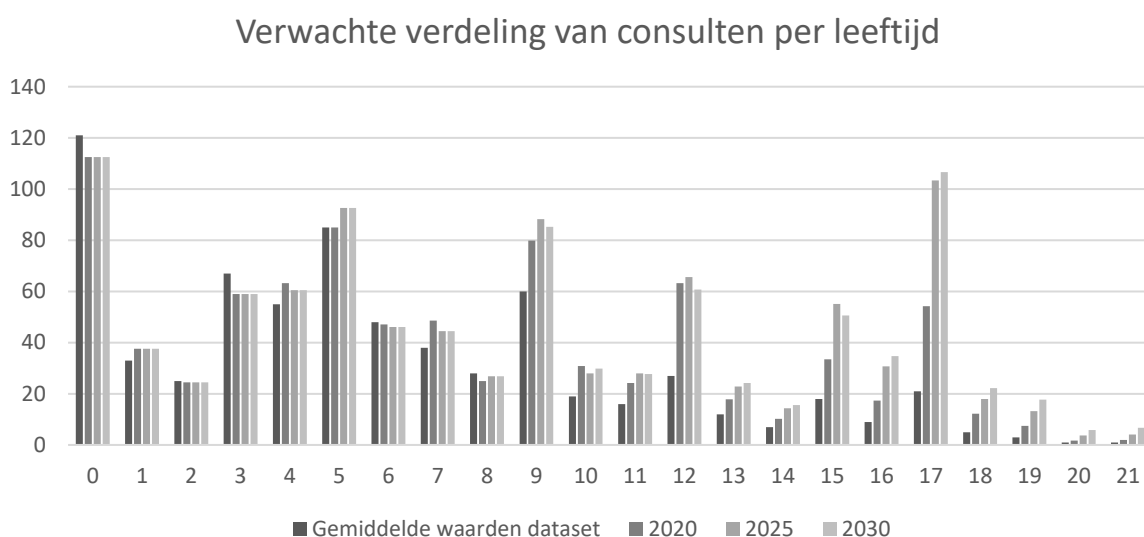
Tabel 5.3.2 weergeeft in de horizontale as het aantal registraties per kalenderjaar en hun groei ten opzichte van 2016, en de verticale as het aantal registraties per geboortjaar als functie van het kalenderjaar ($T=t$). Hierin valt op dat de voorspelde groei in de eerste 8 jaar beperkt blijft (onder de 20%), ten opzichte van de jaren daarna (33-47% in jaar 9, tot 115-846% in jaar 22). Dit verklaren we met de observaties uit Sectie 3.2.3, namelijk dat de toename van de jaarlijkse populatie sinds 2008 (dus in de afgelopen 8 jaar, vanaf ons referentiejaar 2016) is gestabiliseerd.

5.3.3 Schatting van de toename van MDO-consulten

Nu we de groei van patiënten hebben bepaald, bepalen we nu de stijging van MDO-consulten ten gevolge van de groei en de extra MDO-consulten ten gevolge van het ICHOM.

Toename van normale MDO-consulten

Op basis van de geschatte procentuele groei van patiënten in 2020, 2025 en 2030, ten opzichte van 2016, berekenen we de verwachte groei van de consultvraag in deze jaren. Dit doen we opnieuw over de gemiddelde jaarlijkse consulten per levensjaar in de dataset, zoals we die aantreffen in Sectie 3.2.2. De verwachte groei van consulten geven we weer in Figuur 5.3.3.



Figuur 5.3.3: De verwachte verdeling van consulten per leeftijd voor 2020, 2025 en 2030 ten opzichte van de gemiddelde jaarlijkse zorgvraag in de dataset, per levensjaar (n=2097, MDO-consulten schisisteam, 2015-2017)

In Figuur 5.3.3 zien we opnieuw dat de groei van consulten van patiënten tot 8 jaar beperkt blijft, omdat de groei in de eerste 8 jaar al is gestabiliseerd, zoals uitgelegd in Sectie 5.3.2. Daarnaast zien we dat de toename van consulten ten gevolge van de grote toename van patiënten in het 18^e tot 22^e levensjaar, zoals we die zagen in Tabel 5.3.2, beperkt blijft, omdat voor die groep in de huidige situatie ook al bijna geen consulten meer plaatsvinden (voor 22 jaar is het aantal consulten zelfs 0). De belangrijkste toename van consulten vindt plaats bij de leeftijden 9, 12, 15 en 17, namelijk de standaard consulten bij het schisisteam, in het zorgpad.

Op basis van Figuur 5.3.3 schatten we de totale procentuele toename van de consulten voor de jaren 2020, 2025 en 2030 met 23%, 40% en 42% respectievelijk, ten opzichte van de huidige situatie.

Toename van ICHOM gerelateerde MDO-consulten

Met de gevonden consulten in Sectie 5.3.3, berekenen we in Tabel 5.3.4 de stijging van consulten door het ICHOM, op de geschatte consultvraag voor de jaren 2020, 2025 en 2030.

Leeftijd in zorgpad	Schatting voor 2020				Schatting voor 2025				Schatting voor 2030			
	Totale consulten (zonder ICHOM)	Extra consulten	Totale consulten (met ICHOM)	Toename	Totale consulten (zonder ICHOM)	Extra consulten	Totale consulten (met ICHOM)	Toename	Totale consulten (zonder ICHOM)	Extra consulten	Totale consulten (met ICHOM)	Toename
0	113	41	154	36.3%	113	41	154	36.3%	113	41	154	36.3%
5	85	0	85	-	93	0	93	-	93	0	93	-
9	80	12	92	15.0%	88	13	101	14.8%	88	13	101	14.8%
12	63	57	120	90.4%	66	61	125	92.4%	61	55	116	90.2%
22	0	31	31	N.T.B.	0	65	65	N.T.B.	0	108	108	N.T.B.
Totaal	857	141	998	16.5%	979	180	1159	18.4%	992	217	1209	21.9%

Tabel 5.3.4: Verwachte consulttoename in 2020, 2025 en 2030, ten gevolge van de invoering van het ICHOM

Tabel 5.3.4 is een versie van Tabel 5.2.3 voor de jaren 2020, 2025 en 2030, waarin we de ICHOM-consulten voor deze drie jaren schatten, zoals we dat gedaan hebben voor de huidige situatie in Sectie 5.2.2. Daarbij weergeeft Tabel 5.3.4 de toename in consulten bij een volledig ICHOM. Daarnaast schatten we in Tabel 5.3.5 ook het effect van een gedeeltelijke ICHOM, zoals we in Sectie 5.2.2 uitgelegd hebben. Tot slot geeft Tabel 5.3.5 ook de totale consultentoe name onder de drie typen ICHOM weer voor de jaren 2020, 2025 en 2030, ten opzichte van de huidige situatie.

	Schatting voor 2020				Schatting voor 2025				Schatting voor 2030			
	Nieuwe consulten	Procentuele groei	Totale consulten	Totale toename t.o.v. 2016	Nieuwe consulten	Procentuele groei	Totale consulten	Totale toename t.o.v. 2016	Nieuwe consulten	Procentuele groei	Totale consulten	Totale toename t.o.v. 2016
Volledig ICHOM	141	16.5%	998	42.8%	141	14.4%	1120	60.2%	141	14.2%	1133	62.1%
Gedeeltelijk 5 en 8	12	1.4%	869	24.3%	13	1.3%	992	41.9%	13	1.3%	1005	43.8%
Gedeeltelijk 5, 8 en 12	69	8.1%	926	32.5%	74	7.6%	1053	50.6%	68	6.9%	1060	51.6%

Tabel 5.3.5: Verwachte totale consulttoename in 2020, 2025 en 2030, ten gevolge van de invoering van het ICHOM

5.4 Conclusies en antwoord op Deelvraag 3

In dit hoofdstuk geven we antwoord op de derde deelvraag, uit Sectie 1.6:

Wat is de impact van de veranderingen, op de zorgvraag van het schisis-spreekuur?

- a.) Wat is de verwachte stijging van de jaarlijkse zorgvraag, onder de impact van de samenwerking met Twente en Tilburg?*
- b.) Wat is de verwachte stijging van de jaarlijkse zorgvraag, onder de impact van het ICHOM?*

Wat betreft de centralisatie, zagen we dat er jaarlijks gemiddeld 36 te behandelen patiënten verwacht kunnen worden uit Twente en Tilburg, die uitsluitend lip- en gehemelte-sluitingen zullen ondergaan. Deze patiëntengroep vraagt naar verwachting zo'n 50 consulten, wat een stijging van 6.6% betekent ten opzichte van het aantal MDO-consulten voor 2017.

Voor het ICHOM zagen we dat er slechts op twee momenten geen MDO-consult plaatsvindt in het zorgpad, wanneer er een ICHOM-registratiemoment moet plaatsvinden, namelijk die van 3 maanden en die van 22 jaar. Laatstgenoemde ICHOM-moment zou in theorie ook op 18 jaar kunnen plaatsvinden. Daarnaast zagen we dat in de huidige situatie niet altijd alle patiënten op alle consulten hoeven te komen, waar dat onder ICHOM wel het geval is. Wanneer we de nieuwe ICHOM-consulten doorrekenen op de huidige situatie, komen we uit op een kort termijn stijging van 11.4%, aan extra werklast voor de poli. Een beperkte ICHOM echter, waarbij slechts de ICHOM-momenten van 5 en 8, of 5, 8 en 12 worden gehanteerd, resulteert tot een stijging van 1.2% of 4.7% respectievelijk.

Aangaande de toekomstige groei, schatten we voor de jaren 2020, 2025 en 2030 een capaciteitstoename van 23%, 40% en 42% respectievelijk, ten opzichte van de huidige capaciteitsvraag. Wanneer er daarnaast een volledig ICHOM wordt ingevoerd, schatten we voor de jaren 2020, 2025 en 2030 een consulttoename van 43%, 60% en 62% respectievelijk, ten opzichte van de huidige capaciteitsvraag. Voor een gedeeltelijk ICHOM met alleen een 5-, 8- en 12-jarig ICHOM-moment, is deze groei beperkt tot 33%, 51% en 52% respectievelijk en voor een gedeeltelijk ICHOM met alleen een 5- en 8-jarig ICHOM-moment blijft deze groei beperkt tot 24%, 42% en 44% respectievelijk.

6 Conclusies en aanbevelingen

Dit hoofdstuk weergeeft de bevindingen waar we in dit verslag toe zijn gekomen. In Sectie 6.1 beantwoorden we hiervoor de onderzoeksvragen uit Sectie 1.6. In sectie 6.2 doen we enkele aanbevelingen, dragen we kort een vervolgonderzoek aan en reflecteren we op enkele keuzes.

6.1 Conclusies

In dit onderzoek hebben we gezocht naar antwoorden op verschillende onderzoeksvragen, die we door middel van de conclusies beantwoorden. In deze sectie beantwoorden we de eerste drie.

Wat zijn de huidige theoretische zorgpaden voor schisispatiënten?

Het zorgpad van de vier verschillende typen schisispatiënten die onder behandeling zijn bij het UMC Utrecht is weergegeven in Figuur 2.2.1, met duidelijk gedefinieerde operatie- en consult momenten. Dit zorgpad komt overeen met het landelijke protocol, met twee beperkingen:

- 1.) Voor de controle van het gehoor zijn geen standaard bezoeken, noch een standaard traject opgenomen in het zorgpad. Ook de hieraan gelieerde operaties, als het plaatsen van oorbuisjes, zijn niet genoemd in het zorgpad.
- 2.) De verschillende operatiemogelijkheden met de verbetering van de spraak als doel, zijn niet opgenomen in het zorgpad.

Hoe herkenbaar zijn de zorgpaden in de uitkomsten uit de data-analyse?

De data komt overeen met de verwachtingen uit de zorgpaden, met enkele uitzonderingen:

- De meeste MDO-consulten vinden plaats op de leeftijd die we op basis van het zorgpad zouden verwachten. Ongeveer een kwart van de consulten echter vindt hierbuiten plaats.
- Een aantal operatiecategorieën, namelijk de oorbuisjes, de gehemeltecorrecties en de spraak verbeterende operaties, zijn wel te vinden in de data, maar zijn opgenomen in de zorgpaden. Deze overige categorieën hebben we daarom niet kunnen vergelijken met het zorgpad.
- De intervallen van de operaties die het minst werden uitgevoerd, namelijk de neus- en lipcorrecties, hebben soms grotere spreidingen dan dat we op basis van de zorgpaden zouden verwachten.
- De intervallen van de operaties waarvan een duidelijker operatiemoment in het zorgpad opgenomen is, namelijk de lip- en gehemelteluitingen, hebben juist een kleinere spreiding, met een meer nauwkeurige voorspelbaarheid van het operatie interval.

Uit de resultaten van het process mining zagen we verder het volgende:

- We zagen dat het gemiddeld aantal consulten rond de lip- en gehemelteluitingen hoger ligt dan aangegeven in het zorgpad.
- We zagen dat in het gemiddeld aantal consulten rond de lip-, neus- en kaakcorrecties betrekkelijk lager ligt dan aangegeven in het zorgpad.

Tot slot zagen we dat de patiëntenpopulatie per geboortjaar in de afgelopen jaren, maar met name tussen 1993 en 2008, is toegenomen. Het is lastig om op basis van de dataset na te gaan welk deel van de geregistreerde patiënten, “eigen patiënten” zijn en hoeveel er komen voor een second opinion.

Wat is de impact van de veranderingen, op de zorgvraag van het schisis-spreekuur?

Wat betreft de centralisatie, zagen we dat er jaarlijks gemiddeld 36 te behandelen patiënten verwacht kunnen worden uit Twente en Tilburg, die uitsluitend lip- en gehemelteluitingen zullen ondergaan. Deze patiëntengroep vraagt naar verwachting zo’n 50 consulten, wat een stijging van 6.6% betekent ten opzichte van het aantal MDO-consulten voor 2017.

Voor het ICHOM, zagen we in Sectie 5.2 dat er voor het ICHOM verschillende contactmomenten met patiënten vereist zijn. Echter is er in het huidige zorgpad slechts op twee momenten geen MDO-consult opgenomen, wanneer er een ICHOM-registratiemoment moet plaatsvinden, namelijk op 3 maanden en op 22 jaar. Daarnaast zagen we dat in het huidige zorgpad niet altijd alle patiënten op alle consulten hoeven te komen, terwijl dat onder ICHOM wel het geval is. Wanneer we de nieuwe consulten doorrekenen, komen we uit op een stijging van 11.4%, extra MDO-consulten. Een beperkte ICHOM echter, waarbij slechts de ICHOM-momenten van 5 en 8, of 5, 8 en 12 worden gehanteerd, resulteert tot een stijging van 1.2% of 4.7% respectievelijk.

Aangaande de toekomstige groei, schatten we voor de jaren 2020, 2025 en 2030 een capaciteitstoename van 23%, 40% en 42% respectievelijk, ten opzichte van de huidige capaciteitsvraag. Wanneer er daarnaast een volledig ICHOM wordt ingevoerd, schatten we voor de jaren 2020, 2025 en 2030 een consulttoename van 43%, 60% en 62% respectievelijk, ten opzichte van de huidige capaciteitsvraag. Voor een gedeeltelijk ICHOM met alleen een 5-, 8- en 12-jarig ICHOM-moment, is deze groei beperkt tot 33%, 51% en 52% respectievelijk en voor een gedeeltelijk ICHOM met alleen een 5- en 8-jarig ICHOM-moment blijft deze groei beperkt tot 24%, 42% en 44% respectievelijk.

6.2 Aanbevelingen en discussie

In deze sectie doen we allereerst enkele aanbevelingen. Vervolgens dragen we een onderwerp aan waarin een mogelijk vervolgonderzoek kan plaatsvinden. Tot slot reflecteren we op een aantal keuzes en aannames die we hebben gemaakt.

Aanbevelingen

Op basis van de conclusies komen we tot vier aanbevelingen, namelijk:

- 1.) Het is belangrijk om voor elke afwijking tussen het zorgpad en het zorgprotocol, en tussen het zorgpad en de data-analyse, zoals gevonden als antwoord op de eerste twee deelvragen, na te gaan waarom deze afwijkingen plaatsvinden en wat deze afwijkingen inhouden. Pas zo nodig de zorgpaden aan, door extra consult- of operatiemomenten toe te voegen.
- 2.) Het is belangrijk om na te gaan of de toename van MDO-consulten, ten gevolge van de centralisatie en de invoering van het ICHOM, problematisch is voor de planning, om zo nodig vervolgonderzoek te doen naar hoe deze toename opgevangen kan worden. Maak daarbij een keuze tussen een volledig ICHOM, of juist een beperkte ICHOM.
- 3.) Het is belangrijk om na te gaan of er sprake is van een structureel contactverlies met patiënten. Dit konden we op basis van de dataset niet nagaan. Wel was er sprake van schisispatiënten waarvoor ooit een DBC is aangevraagd, maar die niet in de dataset voorkwamen. Deze observatie kan echter verklaard worden door de soms brede lege intervallen in de zorgpaden en door patiënten die eenmalig worden gezien voor een second opinion.
- 4.) Het is verstandig om de oproepen van behandelingen die standaard zijn opgenomen in het zorgpad te automatiseren, met twee doelen. Als eerste om de coördinatie en het secretariaat te ontzien in de toenemende werklasten van onder meer het ICHOM en de centralisatie. Ten tweede als oplossing voor het eventuele contactverlies met patiënten op latere leeftijd en een verbeterde communicatie met de patiënten.

Vervolgonderzoek

Als vervolgonderzoek raden we aan op gebied van de poli-planning, wanneer een gebrekkige planningsstrategie herkent en als problematisch beschouwd wordt, of wanneer de toename van MDO-consulten in de huidige situatie niet (geheel) kan worden opgevangen.

Reflectie

Ten eerste reflecteren we op de toepassing van process mining bij het bepalen van de zorgpaden in Hoofdstuk 4. Hiervan zagen we dat dit in theorie een mooie toepassing kan zijn, als het gaat om het middels een dataset vaststellen van de zorgpaden van patiënten, waarbij volgorders van behandelingen per unieke patiënt worden onttrokken uit een dataset, die onderling worden vergeleken op generieke overeenkomsten. Hierbij liep het bij ons wat spaak: de dataset omvatte drie jaar aan data, ten opzichte van een verwacht zorgpad van in elk geval 18 jaar, wat maakte dat er een grote variatie was tussen de onderlinge volgorders, die eigenlijk niet onderling vergelijkbaar bleken. Dit hebben we opgelost door te kijken naar het aantal consulten rond een operatie, maar deze resultaten bleken maar beperkt vergelijkbaar met zorgpad. Wel zien we een nuttige toepassing van deze aanpak, omdat deze aanpak het inzicht geeft hoe consulten zich rond verschillende operaties verdelen. Echter, voor de toepassing van process mining in het vaststellen van een zorgpad, is het belangrijk dat de omvatte tijd van een dataset minimaal zo groot, maar het liefst groter is dan de verwachte omvang van de dataset, zodat deze complete zorgtrajecten omvat.

Ten tweede reflecteren we op het vaststellen van de huidige populatie in Hoofdstuk 3, en het berekenen van de verwachte populatiegroei in Hoofdstuk 5. In Hoofdstuk 3 hebben we op een slimme manier het jaarlijkse aantal nieuwe patiënten inzichtelijk gemaakt, door te kijken in welk jaar een patiënt voor het eerst een DBC toegewezen kreeg. Dit pakte in de praktijk goed uit en resulteerde in een representatieve weergave van de werkelijkheid, met name voor de jongste nieuwe patiënten. Voor oudere patiënten lagen deze waarden wat hoger dan verwacht, wat we verklaren met een hoeveelheid patiënten die slechts komen voor een second opinion. Hiervan hebben we, bij het schatten van de consultentoonames in de toekomst, verondersteld dat de hoeveelheid patiënten voor een second opinion relatief constant blijft. In de praktijk hoeft deze aanname echter niet waar te zijn, wat afdoet aan de betrouwbaarheid van deze schattingen.

Tot slot reflecteren we op de schattingen van het effect van de centralisatie in Hoofdstuk 5. De cijfers die we hiervoor hebben gekregen, bleven beperkt tot twee waarden, namelijk één waarde van het aantal nieuwe baby's in Enschede en één waarde van het aantal nieuwe baby's in Twente, voor het kalenderjaar 2017, zonder verdere aanduiding van hun zorgbehoeften op basis van hun type schisis. Om dit op te lossen, hebben we aangenomen dat deze patiënten verdeeld zijn naar de landelijke gemiddeldes, maar nog altijd zijn deze berekeningen hierdoor erg beperkt gebleven. Dit maakt dat deze resultaten slechts valide zijn voor 2017, en hoogstens indicatief zijn voor latere jaren.

Bronnen

- Alharbi, A., Bulpitt, A., & Johnson, O. (2017). Improving Pattern Detection in Healthcare. *Lecture Notes in Business Information Processing*, 88-105.
- Alharbi, A., Bulpitt, A., & Johnson, O. (2017). Improving Pattern Detection in Healthcare. *Lecture Notes in Business Information Processing*, 88-105.
- Alzain, I., Batwa, W., Murshid, Z. A., & Cash, A. (2017). Presurgical cleft lip and palate orthopedics: an. *Clinical, Cosmetic and Investigational Dentistry*, 53-59.
- Arora, J., & Haj, M. (December 2016). *Implementing ICHOM's Standard Sets of Outcomes: Cleft Lip and Palate at Erasmus University*. Rotterdam: Erasmus MC.
- Cooper, D., & Schindler, P. (2014). *Business Research Methods*. New York: McGraw-Hill.
- CZ. (2017, mei). *Selectief inkoopbeleid Schisis*. Retrieved from cz.nl: <https://www.cz.nl/~media/over-cz/inkoop-van-zorg/verantwoordingsdocument-selectieve-inkoop-schisis.pdf?revid=77793c83-2fbc-4043-bd6f-50d6d6e78f88>
- Garg, N., & Agarwal, S. (2016). *Process Mining for Clinical Workflows*. Allahabad, India: Indian Institute of Information Technology.
- Heerkens, H., & Winden, v. A. (2012). *Geen probleem*. Nieuwegein: Van Winden Communicatie.
- Het Erfocentrum. (n.d.). *Deletie 22q11.2 syndroom*. Retrieved from erfelijkheid.nl: <https://www.erfelijkheid.nl/ziektes/deletie-22q112-syndroom>
- Huang, H., Jin, T., & Wang, J. (2017). Extracting Clinical-event-packages. *Lecture Notes in Computer Science (including subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)*, 19-31.
- Huang, Z., Lu, X., & Duan, H. (2012). On mining clinical pathway patterns from medical behaviors. *Artificial Intelligence in Medicine*, 35-50.
- Huang, Z., Lu, X., & Duan, H. (2012). On mining clinical pathway patterns from medical behaviors. *Artificial Intelligence in Medicine*, 35-50.
- Huisarts en genetica. (n.d.). *Schisis*. Retrieved from huisartsengenetica.nl: <https://www.huisartsengenetica.nl/ziekte/schisis>

- ICHOM. (2015). *Cleft lip & palate - Data collection reference guide*. Retrieved from ICHOM.org: <http://www.ichom.org/download/cleft-lip-palate-reference-guide/>
- Jin, T., Huang, H., & Wang, J. (2017). Extracting Clinical-event-packages. *Lecture Notes in Computer Science (including subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)*, 19-31.
- Lakshmanan, G. T., Rozsnyai, S., & Wang, F. (2013). Investigating Clinical Care Pathways Correlated. *Lecture Notes in Computer Science (including subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)*, 323-338.
- Lakshmanan, G., Rozsnyai, S., & Wang, F. (2013). Investigating Clinical Care Pathways Correlated. *Lecture Notes in Computer Science (including subseries Lecture Notes in Artificial Intelligence and Lecture Notes in Bioinformatics)*, 323-338.
- Mans, R., Schonenberg, M., Song, M., Van der Aalst, W., & Bakker, P. (2008). Application of Process Mining in Healthcare: A case study in a Dutch hospital. *Biostec 2008*, 425-438.
- Mohiuddin, S., Payne, K., Fenwick, E., O'Brien, K., & Bruce, I. (2015). A model-based cost-effectiveness analysis of a grommets-led care. *European Journal of Health Economics*, 573-587.
- NVAVG. (2009). *Medische begeleiding van mensen met VCFS/22q11.2 deletiesyndroom*. Retrieved from nvavg.nl: <http://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/upload/adviezen/2009-vcf-syndroom.pdf>
- NVPC. (2016). *Richtlijn behandeling van patiënten met een schisis*. Utrecht: NVPC.
- UMC. (2017). *Schisis- en 22q11-centrum, Jaarverslag 2015 en 2016*. Utrecht: Universitair Medisch Centrum.
- UMC. (n.d.). *Het schisisteam*. Retrieved from HetWKZ.nl: <https://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Plastische-chirurgie/het-schisisteam>
- UMC. (n.d.). *Schisisteam*. Retrieved from HetWKZ.nl: <https://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Schisiscentrum/Schisisteam>
- van de Poel, I., & Royakkers, L. (2011). *Ethics, Technology, and Engineering*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Van der Aalst, W. (2018). *Process discovery from event data: Relating models and logs through abstractions*. Aachen, Duitsland: Aachen University.

- WKZ. (2015, Oktober 20). *WKZ-Schisisteam grootste in Nederland*. Retrieved from HetWKZ.nl:
<https://www.hetwkz.nl/nl/Over-het-WKZ/Nieuws/2015/WKZ-schisisteam-grootste-in-Nederland>
- WKZ. (n.d.). *Deletie syndroom 22Q11.2*. Retrieved from HetWKZ.nl:
<https://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Ziekte/Deletie-syndroom-22q11-2>
- WKZ. (n.d.). *Schisis diagnose voor de geboorte*. Retrieved from HetWKZ.nl:
<https://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Schisiscentrum/Schisis-diagnose-voor-de-geboorte>
- WKZ. (n.d.). *Schisis ziektebeeld*. Retrieved from HetWKZ.nl:
<https://www.hetwkz.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Schisiscentrum/Schisis-ziektebeeld>
- Zorginstituut Nederland. (2016, november 11). *Schisis*. Retrieved from kiesbeter.nl:
<https://www.kiesbeter.nl/onderwerpen/schisis>