

# Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose



Vereniging  
van **scoliose-**  
patiënten



## Inhoudsopgave

Samenvatting kwaliteitscriteria OCBZ en CBZ .....	2
---	---

### Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose

1. Inleiding .....	3
2. Algemeen .....	4
3. Operatief/conservatief behandelend ziekenhuis ('OCBZ') .....	6
4. Conservatief behandelend ziekenhuis ('CBZ') .....	11
5. Rapportering .....	15

### Bijlagen

1. Behandeling van idiopathische scoliose bij jongeren .....	16
2. Definities .....	20
3. Disclaimer en bronnen .....	21



## Samenvatting kwaliteitscriteria OCBZ en CBZ

Onderstaand is een samenvatting opgenomen van de Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose voor een operatief/conservatief behandelend ziekenhuis (OCBZ) en een conservatief behandelend ziekenhuis (CBZ). Voor een uitgebreide beschrijving van het desbetreffende criterium wordt verwezen naar de genoemde paragraaf van respectievelijk hoofdstuk 3 en 4.

<u>Omschrijving</u>	<u>§ OCBZ</u>	<u>§ CBZ</u>
Röntgenfoto's conform een schriftelijke procedure	3.2.1	4.2.1
Behandeling volgens algemeen diagnose- en behandelplan, gebaseerd op Stroomdiagram Idiopathische Scoliose	3.2.1	4.2.1
Individueel behandelplan aanwezig	3.2.1	4.2.1
Naam van de hoofdbehandelaar in individueel behandelplan	3.2.1	4.2.1
Schriftelijke informatie over scoliose aanwezig	3.2.1	4.2.1
Verwijzing naar de Vereniging van scoliosepatiënten voor informatie	3.2.1	4.2.1
Behandeling met brace conform vastgelegde procedure	3.2.2	4.2.2
Schriftelijk wenprogramma voor dragen van brace aanwezig	3.2.2	4.2.2
Optie voor opname in ziekenhuis voor wenprogramma brace	3.2.2	4.2.2
Nabehandeling, controle en begeleiding dragen brace conform individueel behandelplan	3.2.2	4.2.2
Toepassing neuromonitoring bij een scolioseoperatie	3.2.3	-
Kinderafdeling heeft een Smiley	3.2.3	-
Wachttijd voor een conservatieve behandeling: maximaal 2 maanden	3.3.1	4.3.1
Wachttijd voor een scolioseoperatie: maximaal 6 maanden	3.3.1	-
Minimaal 2 orthopedisch chirurgen in een OCBZ	3.3.1	-
Aantal scolioseoperaties: minimaal 20 per jaar per ziekenhuis	3.3.1	-
Support in regelen van extramurale zorg	3.3.1	-
Werkafspraken tussen OCBZ en een CBZ kenbaar	3.3.1	4.3.1
Multidisciplinair behandelteam	3.3.2	4.3.2
Scoliose spreekuur	3.3.2	4.3.2
Minimaal aantal scoliosepatiënten onder behandeling: 75 per chirurg/per jaar	3.3.2	4.3.2
Minimaal aantal scolioseoperaties per chirurg: 10 per jaar	3.3.2	-
Minimaal aantal patiënten fysiotherapeut gezien tijdens scoliosesprekuren: 25 per jaar	3.3.2	4.3.2
Minimaal aantal aangemeten braces door instrumentmaker: 15 per jaar	3.3.2	4.3.2
Psycholoog onderdeel van scoliose behandelteam	3.3.2	4.3.2
<b>Minimale informatie op de website van het ziekenhuis</b>		
- voorlichting over scoliose en de behandeling daarvan	3.2.1	4.2.1
- overzicht aanbod scoliosezorg	3.3.1	4.3.1
- wachttijd scolioseoperatie	3.3.1	-
- wachttijd conservatieve behandeling	3.3.1	4.3.1
- verwijzing naar de Vereniging van scoliosepatiënten	3.3.1	4.3.1
- verwijzing naar de kwaliteitscriteria van de Vereniging	3.3.1	4.3.1
- samenstelling multidisciplinair behandelteam	3.3.2	4.3.2
- bijdrage ziekenhuis aan opleiding wervelkolom (scoliose)chirurgie	3.3.3	-
- optioneel: resultaten deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht	3.3.3	4.3.3
- optioneel: resultaten wetenschappelijk scoliose onderzoek	3.3.3	-

# Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose

## 1. Inleiding

De Vereniging van scoliosepatiënten ('Vereniging') is in 1981 opgericht en behartigt de belangen van ca. 60.000 mensen met scoliose en met andere vergroeiingen van de wervelkolom, zoals de ziekte van Scheuermann. Scoliose is een driedimensionale zijdelingse verkromming van de wervelkolom. Jaarlijks komen er in Nederland ongeveer 1000 nieuwe gevallen van scoliose bij. Veelal zijn dat jongeren die tijdens de groei scoliose ontwikkelen, terwijl daarnaast toename van degeneratieve scoliose wordt gesignaleerd.

De Vereniging heeft 'Algemene kwaliteitscriteria behandeling scoliose' ('kwaliteitscriteria') geformuleerd. De kwaliteitscriteria zijn opgesteld vanuit patiëntperspectief. In de kwaliteitscriteria is enerzijds aandacht besteed aan aspecten van communicatie, empowerment en bejegening van de patiënt en anderzijds aan kwalitatieve en kwantitatieve voorwaarden waaraan een ziekenhuis en behandelaars moeten voldoen.

In hoofdstuk 2 zijn kwaliteitscriteria opgenomen met betrekking tot de zorg voor scoliosepatiënten in het algemeen. Met name wordt daar de aandacht gevestigd op de rol van de patiënt, de inhoud en het proces van zorg en op algemene kwaliteitscriteria voor een ziekenhuis.

De kwaliteitscriteria voor een operatief/conservatief behandelend ziekenhuis ('OCBZ') zijn opgenomen in hoofdstuk 3, die voor een conservatief behandelend ziekenhuis ('CBZ') in hoofdstuk 4. Het wezenlijke verschil tussen een OCBZ en een CBZ is dat in een OCBZ scolioseoperaties plaatsvinden en in een CBZ niet. Conservatieve (= niet operatieve) behandeling vindt plaats in zowel een OCBZ als in een CBZ. De scoliosebehandeling in een CBZ vindt plaats binnen het specialisme orthopedie in het ziekenhuis.

De kwaliteitscriteria voor een OCBZ en een CBZ behandelen achtereenvolgens, na een inleiding:

- De inhoud en proces van de zorg (§ 2). In deze paragraaf worden naast algemene aspecten tevens kwaliteitscriteria voor onderzoek en diagnose behandeld, waarna wordt ingegaan op conservatieve dan wel operatieve behandeling.
- De organisatie van de zorg (§ 3). In deze paragraaf worden kwaliteitscriteria voor het ziekenhuis en kwaliteitscriteria voor het multidisciplinair behandelteam gegeven.

In hoofdstuk 5 worden aspecten van rapportering en het gebruik van informatie besproken.

In bijlage 1 is de, ook internationaal, aangehouden algemene behandellijn voor scoliose (Stroomdiagram Idiopathische Scoliose) opgenomen waarin een schematische weergave is opgenomen van aspecten van onderzoek, diagnose en behandeling.

Daarnaast zijn in de bijlagen definities, een disclaimer en een bronnenoverzicht opgenomen.

De kwaliteitscriteria zijn na overleg met de betrokken beroepsgroep van behandelend wervelkolomspecialisten en een aantal ziekenhuizen door de Vereniging vastgesteld. OCBZ's en CBZ's die aan de kwaliteitscriteria voldoen kunnen door de Vereniging als zodanig worden erkend. De Vereniging zal de kwaliteitscriteria en de erkenning publiceren, bijvoorbeeld in haar kwartaalblad Wervelingen en op haar website ([www.scoliose.nl](http://www.scoliose.nl)).

De vereniging voert regelmatig onderzoeken uit om de behandeling van scoliosepatiënten in ziekenhuizen te monitoren. De daaruit voortvloeiende rapportage is opgenomen op de website van de vereniging ([www.scoliose.nl](http://www.scoliose.nl), onder scoliose/behandeling).



## 2. Algemeen

### 2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de algemene kwaliteitscriteria weergegeven welke betrekking hebben op de rol van de patiënt (2.2), de inhoud en het proces van de zorg (2.3) en het ziekenhuis (2.4).

### 2.2 Rol van de patiënt

- De patiënt is een zelfbeschikkend mens. Een zelfbeschikkend mens denkt en handelt zelfstandig. Ieder mens heeft het recht zelfstandig te bepalen wat er met zijn lichaam of leven gebeurt, ook als hij ziek of gehandicapt is. Ieder mens is uiteindelijk zelf degene die beslist wat er wel of niet met hem gebeurt.
- De rol van de patiënt is tevens vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO), waarbij voor patiënten tot 12 jaar de ouders/voogd de behandelovereenkomst aangaan, tussen 12 en 16 jaar toestemming van zowel patiënt als ouders/voogd nodig is en bij 16 jaar of ouder de patiënt zelfstandig bekwaam wordt geacht.
- Positieve bejegening maakt het de patiënt mogelijk zichzelf te blijven en zijn zelfstandigheid te behouden in het zorgproces. Daarnaast geeft positieve bejegening de patiënt energie om met de gevolgen van scoliose om te kunnen gaan. Positieve bejegening is voor een patiënt van belang om zelfvertrouwen te houden en steun te vinden. Zowel de patiënt als de behandelaar is zich van een continue wisselwerking tussen partijen bewust.
- De patiënt draagt actief bij aan het verstrekken van voor de behandeling relevante informatie.
- De patiënt en behandelaar komen de met elkaar gemaakte afspraken na.
- De patiënt heeft recht op inzage in zijn dossiers.

### 2.3 Inhoud en proces van de zorg

- De behandelaar dient sociaal vaardig te zijn en oog te hebben voor de achtergrond, cultuur en levensbeschouwing van de patiënt. Daarbij moet de behandelaar rekening houden met eigen inbreng, kennis, inzicht en verantwoordelijkheid van de patiënt. De behandelaar dient zijn patiënten respectvol, persoonlijk en op gelijkwaardige basis te benaderen.
- De inhoud en het gehele proces van de zorg dient te zijn gebaseerd op een voor de patiënt inzichtelijk kwaliteitssysteem en op kwaliteitscriteria, vastgelegd in protocollen en voorzien van adequate borging.
- De behandeling vindt plaats ingevolge de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de in de Wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG) voorgeschreven en geregelde beroepskwalificaties. Voor behandelaars die niet onder een van deze wetten vallen dient een adequaat juridisch kader voor de dienstverlening te bestaan.
- Patiëntgegevens dienen altijd vertrouwelijk te worden behandeld. De behandelaar geeft alleen die informatie aan derden die relevant is voor de uitvoering van zijn werk. De patiënt wordt hierover vooraf geïnformeerd en dient daarvoor toestemming te geven.
- De behandelaar moet openheid geven over de gegevens die hij in het dossier van de patiënt opneemt en de patiënt inzage geven in het dossier indien deze daar om vraagt.
- De behandelaar dient zich uit te drukken in begrijpelijke en zo min mogelijk medische taal zodat het voor de patiënt duidelijk is wat er bedoeld wordt. De behandelaar moet de patiënt tijdig en volledig informeren over de scoliose en behandeling.
- De behandelaar moet bereid zijn om patiënt en familie actief te (doen) begeleiden bij de behandeling van de scoliose en bij het omgaan hiermee.
- Het blijf geven van empathie voor de emoties van patiënten vormt een belangrijk element in de basishouding van de behandelaar.



## 2.4 Ziekenhuis

- Het ziekenhuis draagt zorg voor een goede communicatie richting patiënt. Dit betekent dat het beleid erop gericht is om een patiënt en zijn familieleden zo spoedig mogelijk op de hoogte te brengen van resultaten van onderzoeken en behandeling. Bij ontslag dient de patiënt zover hersteld te zijn dat de opvang in de thuissituatie en de mogelijkheid tot thuiszorg en mantelzorg voldoende steun bieden.
- Aan iedere patiënt wordt een centrale contactpersoon toegewezen, dan wel het ziekenhuis maakt in zijn brochures duidelijk wie de centrale contactpersoon of afdeling is. Deze contactpersoon/afdeling is aanspreekpunt en informatiepunt vanuit het ziekenhuis. De medische informatie-uitwisseling blijft onderdeel van het contact tussen de behandelaar en de patiënt.
- In een ziekenhuis wordt rekening gehouden met de privacy van patiënten. Dit betekent dat als iets belangrijks wordt besproken, men dat op zo'n manier/plek doet dat het gesprek niet verstaanbaar is voor derden en dat zonder toestemming van de patiënt geen informatie wordt doorgegeven aan derden.
- Het ziekenhuis draagt er zorg voor dat een patiënt toegang heeft tot voor hem belangrijke informatie. In het ziekenhuis bespreekt men ook tijdig niet-strikt-medische zaken met de patiënt, zoals slapen, eten, drinken, mobiliteit en andere aspecten van het verblijf, als ook zaken als de datum van een onderzoek of opname.
- Het ziekenhuis draagt zorg voor een goede onderlinge afstemming tussen personeelsleden en afdelingen binnen het ziekenhuis. Dit betekent dat afspraken op meerdere afdelingen in het ziekenhuis zo worden gecoördineerd dat zoveel mogelijk afspraken op dezelfde dag achter elkaar worden gepland. Ook heeft het ziekenhuis interne afspraken over wie, op welk moment welke informatie geeft, wie de patiënt inlicht, wie uitslagen doorgeeft en wie medicijnen voorschrijft. Personen die in een concrete situatie die afspraken uitvoeren brengen elkaar op de hoogte van hun activiteiten.
- Bejegening is een bouwsteen voor het beleid van het ziekenhuis. Dit betekent dat het gehele ziekenhuis gericht is op een goede bejegening van patiënten; niet alleen de directe hulpverleners maar ook de rest van het ziekenhuispersoneel (bijvoorbeeld schoonmaakpersoneel, receptiepersoneel, bewaking) benadert de patiënt met respect. De hulpverlener die op een niet verantwoorde wijze zijn patiënten bejegt, kan daarop aangesproken worden.
- Het ziekenhuis heeft een geformuleerd beleid en neemt afdoende maatregelen ter zake van patiëntveiligheid.
- Het ziekenhuis heeft een klachtenprocedure waarmee de cliëntenraad heeft ingestemd.

Klachten over de toepassing van deze kwaliteitscriteria kunnen tussen patiënt en behandelaar worden besproken dan wel door de patiënt in de klachtenprocedure van het ziekenhuis worden ingebracht.



## 3. Operatief/conservatief behandelend ziekenhuis ('OCBZ')

### 3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zijn de kwaliteitscriteria opgenomen voor een operatief/conservatief behandelend ziekenhuis ('OCBZ').

Een OCBZ is een kenniscentrum voor scoliosebehandeling. In een OCBZ vindt zowel conservatieve als operatieve behandeling van scoliose plaats.

De kwaliteitscriteria voor een conservatief behandelend ziekenhuis ('CBZ') zijn opgenomen in hoofdstuk 4.

### 3.2 Inhoud en proces van de zorg

#### 3.2.1 Onderzoek/Diagnose

- De patiënt maakt een vrije en afgewogen keuze voor een scoliosespecialist en/of behandelaar (ook bij doorverwijzing door huisarts). De patiënt kan zich daarbij baseren op vrij beschikbare informatie in het publieke domein, informatie verstrekt door de behandelaar en informatie van de Vereniging.
- De patiënt is op elk moment van onderzoek en behandeling op de hoogte wie de behandelaar en zijn hoofdbehandelaar is.
- De diagnosestelling vindt waar mogelijk plaats bij het eerste consult, dan wel er wordt een plan voor diagnosestelling opgesteld. Aanvullend onderzoek wordt zo veel mogelijk op dezelfde dag uitgevoerd. Bij diagnosestelling waarbij meerdere specialisten betrokken zijn wordt er gecoördineerd met een aanwezig multidisciplinair team gewerkt, zodat de belasting van de patiënt minimaal is.
- Röntgenfoto's worden gemaakt conform een schriftelijk vastgelegde procedure. Hierin zijn onder meer waarborgen opgenomen voor de juiste stand bij het nemen van de foto's.
- Er dient in het OCBZ een algemeen diagnose- en behandelingschema scoliose te zijn vastgesteld en te worden toegepast gebaseerd op de, ook internationaal, aangehouden algemene behandelingslijn voor scoliose, zoals neergelegd in het Stroomdiagram Idiopathische Scoliose (zie Bijlage 1).
- Iedere behandelaar spreekt met de patiënt een individueel behandelplan af dat, indien gewenst, met adequate onderbouwing kan afwijken van het Stroomdiagram Idiopathische Scoliose. Het behandelplan bevat de naam van de hoofdbehandelaar. Het plan wordt gedurende het behandeltraject bijgesteld naar gelang de persoonlijke en lichamelijke ontwikkeling van de patiënt.
- Er vindt open communicatie tussen patiënt en behandelaar plaats over de uitkomsten van het onderzoek en over het behandelplan.
- De patiënt heeft recht op een second opinion binnen een redelijk en aanvaardbaar tijdsbestek, waarbij de behandelaar volledige medewerking verleent en inzage geeft in het dossier.
- Het ziekenhuis verstrekt schriftelijke voorlichting over scoliose en de behandeling daarvan aan de patiënten.
- Het ziekenhuis geeft op de website voorlichting over scoliose en de behandeling daarvan.
- Bij de informatievoorziening aan de patiënt wordt door de behandelaar voor aanvullende informatie mondeling, dan wel via de schriftelijke informatievoorziening van het OCBZ, verwezen naar de Vereniging.

#### 3.2.2 Conservatieve behandeling

- Behandeling vindt plaats volgens een algemeen diagnose- en behandelingschema scoliose op basis van het Stroomdiagram Idiopathische Scoliose en een adequaat behandelplan.
- Bij behandeling met een brace vindt dit plaats op basis van een adequate, schriftelijk vastgelegde, procedure, die de patiënt ter hand wordt gesteld.
- Deze procedure bevat ondermeer een wenprogramma dan wel opname in ziekenhuis bij het aanmeten van een brace.



- De instrumentmaker biedt, naast een zowel technisch als functioneel optimale brace, adequaat onderhoud en bijstelling van de brace en tevens op de patiënt gerichte begeleiding ter bevordering van acceptatie en motivatie van het dragen van de brace.
- Spierversterkende- en houdingstherapie (bijvoorbeeld fysiotherapie) wordt aangeboden door therapeuten geschoold in en met ervaring in de behandeling van scoliose.
- Ter zake van psychologische, sociale en emotionele aspecten wordt begeleiding door een orthopedagoog dan wel (kinder)psycholoog voorgesteld aan patiënten (en ouders), mede ook gericht op acceptatie van de scoliose en van de brace en ter motivering van de te volgen therapieën.
- Nabehandeling, controle van de brace en begeleiding van de patiënt vinden plaats volgens het individueel behandelplan dat tijdig door de behandelaar met de patiënt wordt besproken.

### 3.2.3 Operatie

- De patiënt wordt door de behandelaars, zowel mondeling als schriftelijk, volledig geïnformeerd over de pre- en post-operatieperiode, de operatie zelf, de te bereiken doelen, de risico's en de mogelijke complicaties.
- Er vindt open communicatie tussen patiënt en behandelaar plaats over de operatie en over de periode na de operatie.
- Het ziekenhuis past neuromonitoring toe als een vorm van bewaking van het ruggenmerg bij scolioseoperaties.
- Voor kinderen die voor scoliosebehandeling worden opgenomen op een kinderafdeling geldt dat is voldaan aan de criteria voor een SMILEY (zie [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)), dan wel streeft het ziekenhuis naar het op korte termijn verkrijgen van een SMILEY.
- Ter zake van psychologische, sociale en emotionele aspecten wordt begeleiding door een orthopedagoog dan wel (kinder)psycholoog voorgesteld aan patiënten (en ouders).
- Nabehandeling, controle en thuisbegeleiding vinden plaats volgens het individueel behandelplan dat tijdig door de behandelaar met de patiënt wordt besproken.

## 3.3 Organisatie van de zorg

### 3.3.1 Ziekenhuis

- Het ziekenhuis omschrijft op de website het aanbod van scoliosezorg in het algemeen en met een omschrijving van de specialisaties (bijv. neuromusculair, idiopathisch, congenitaal).
- Het ziekenhuis heeft een maximale inspanningsverplichting gericht op een tijdige en adequate behandeling van de scoliose, indien nodig buiten de wachtlijst om.
- De wachttijd voor een conservatieve behandeling (eerste consult) bedraagt maximaal 2 maanden en voor een scolioseoperatie maximaal 6 maanden.
- Het ziekenhuis vermeldt de wachttijden op de website.
- Bij wachtlijstproblemen verzorgt het ziekenhuis, in overleg met de patiënt, doorverwijzing naar een ander OCBZ.
- Het ziekenhuis verzorgt een integraal en gecoördineerd zorgaanbod door het multidisciplinair team (zie 3.3.2).
- Ten behoeve van de continuïteit zijn er minimaal 2 orthopedisch chirurgen met aantoonbare ervaring in operatieve en conservatieve behandeling van scoliose werkzaam in het ziekenhuis (eventueel in samenwerkingsverband). In het ziekenhuis worden per jaar minimaal 20 scolioseoperaties uitgevoerd.
- Behandeling vindt plaats binnen, voor scoliose, vastgestelde zorgroutes binnen de ketenzorg.
- Het ziekenhuis regelt, indien in individuele gevallen nodig, in overleg met de patiënt extramurale nazorg.
- Het ziekenhuis neemt aantoonbaar maatregelen om de continuïteit van de behandeling te garanderen ondermeer door voldoende faciliteiten beschikbaar te stellen en een bijdrage te leveren bij de opleiding van behandelaars.





- Het OCBZ onderhoudt relaties met meerdere CBZ's en maakt aantoonbare afspraken over onder meer de regio-indeling, kennisdeling, kwaliteitscriteria, consultaties, verwijzing, dossieroverdracht en opleiding.
- Het ziekenhuis verwijst op haar website naar de Vereniging en neemt een link op naar de website van de Vereniging.
- Het ziekenhuis verwijst op haar website naar deze kwaliteitscriteria.

### 3.3.2 Orthopedie/Team

Het behandelteam is een multidisciplinair team onder leiding van een orthopedisch chirurg. Dit betekent dat verschillende specialismen op het gebied van scoliose doelgericht met elkaar samenwerken en eenduidig communiceren naar de patiënt. Bij het team staat het welzijn en het functioneren van de patiënt centraal. Door de multidisciplinaire aanpak van het team zijn de behandelingen goed op elkaar afgestemd. Het team heeft een gezamenlijk spreekuur, waardoor de patiënt tijdens een afspraak door meerdere teamleden kan worden gezien. De samenstelling van het team wordt op de website van het ziekenhuis uiteengezet. Het team onderschrijft de onderhavige kwaliteitscriteria.

Het multidisciplinair team bestaat uit:

- **Orthopedisch chirurg**

*Taak*

Eindverantwoordelijk hoofdbehandelaar, coördinatie en algehele leiding van het multidisciplinair team, voorlichting aan de patiënt, primair contactpersoon voor de patiënt.

*Criteria/Scholing*

MSRC geregistreerd orthopedisch chirurg, met specialisatie wervelkolomdeformiteiten en scoliose. Inschrijving in BIG-register. De chirurg heeft minimaal 75 patiënten onder behandeling, waarvan bij voorkeur minimaal 10 nieuwe scoliosepatiënten per jaar (eerste consult). De chirurg voert minimaal 10 scolioseoperaties per jaar uit, bij voorkeur naast andere wervelkolomoperaties.

*Overig*

Eventueel kan de orthopedisch chirurg een aantal niet medische zaken delegeren aan een physician assistant. Scholing: master opleiding Physician Assistant. Zijn hoofdtaak is de communicatie met de patiënt en ouders/verzorgers over het hele zorgproces, het assisteren bij het opstellen en uitvoeren van een behandelplan, het organiseren van het zorgaanbod, het geven van voorlichting, het organiseren van patiëntoverplaatsingen en het ontwikkelen van en informeren van de patiënten over protocollen en procedures.

- **Verpleegkundige**

*Taak*

Samenstelling, uitvoering en evaluatie van behandel- en zorgprogramma's, informatieverstrekking aan de patiënt.

*Criteria/Scholing*

Beroepsopleiding Verpleegkundige (HBO-niveau, dan wel MBO-4 met ervaring). Inschrijving in BIG-register. De verpleegkundige heeft zich toegelegd op de verpleging van patiënten die een scolioseoperatie hebben ondergaan en heeft tenminste twee jaar klinische praktijkervaring als verpleegkundige.

*Overig*

Een nurse practitioner en een transferverpleegkundige kunnen deel uitmaken van het multidisciplinair team.



- **Fysiotherapeut**

*Taak*

1. Fysiotherapeutische voorbereiding, begeleiding en nazorg in het ziekenhuis, dit houdt onder meer in:
  - o Fysiotherapeutisch onderzoek uitvoeren bestaande uit mobiliteit, kracht en spiergevoel van de structuren rond de wervelkolom.
  - o Oordeel geven over de houding en correctiemogelijkheden van de wervelkolom.
  - o Voorbereiding op (brace)behandeling en operatieve behandeling ten aanzien van de fysiotherapie.
  - o Fysiotherapeutische behandeling tijdens het postoperatief verloop in het ziekenhuis.
  - o Het geven van advies over opbouw van belasting/belastbaarheid, sport en werk.
  - o Monitoring op verloop van de therapie in de 1ste lijn.
  - o Monitoring tijdens de braceperiode in lijn met de therapie van de 1ste lijn.
2. Het geven van fysiotherapeutische behandelingen aan scoliosepatiënten, dit houdt in:
  - o Het verzorgen van eerstelijns fysiotherapeutische zorg aan scoliosepatiënten.

*Criteria/scholing*

HBO-diploma fysiotherapeut. Inschrijving in BIG-register. Specialisatie/werkterrein: de orthopedische patiënt en in engere zin het orthopedisch kind. Werkzaam in een ziekenhuis en nauw samenwerkend met de orthopedisch chirurgen. Actief betrokken zijn met de scoliosepatiënt in het ziekenhuis, zowel op de ziekenhuispoli als in de kliniek. De fysiotherapeut ziet in het kader van het scoliose spreekuur minimaal 25 scoliosepatiënten per jaar.

- **Instrumentmaker**

*Taak*

Vanaf het begin betrokken zijn bij de start van de bracebehandeling, d.w.z. de patiënt voorbereiden, brace aanmeten en maken, contact houden tijdens de bracegewenning, het oplossen van braceproblemen. Direct contact met patiënt en het team over het verloop van de behandeling. Aanwezigheid tijdens het scoliosespreekuur op de ziekenhuispoli (voorkeur).

*Criteria/scholing*

Orthopedisch technicus niveau 4 of HBO orthopedisch technoloog (ir.). Het maken van minimaal 15 braces per jaar.

- **Klinisch psycholoog/orthopedagoog**

*Taak*

Sociale en emotionele begeleiding van patiënten en ouders/verzorgers.

*Criteria/Scholing*

Basisopleiding orthopedagogie dan wel (ontwikkelings/klinische) psychologie. BIG-registratie als GZ-psycholoog of Klinisch-psycholoog. Aantoonbare ervaring op het gebied van begeleiding van scoliosepatiënten.

Afhankelijk van de specifieke patiëntsituatie kunnen, op basis van hun expertise op het gebied van scoliosebehandeling, ondermeer de volgende disciplines deel uitmaken van het multidisciplinair team: een kinderarts, longarts, neuroloog, neurochirurg, cardioloog, internist, dermatoloog, geriater, anesthesioloog (pijnbestrijding), maatschappelijk werker dan wel (kinder)psycholoog, CTB-arts, revalidatiearts en een ergotherapeut.



### **3.3.3 Opleiding**

- Het ziekenhuis omschrijft op haar website haar bijdrage aan opleiding wervelkolomchirurgie, in het bijzonder scoliosechirurgie.
- Het ziekenhuis stimuleert deskundigheidsbevordering van de leden van het multidisciplinair team.
- Het ziekenhuis stimuleert optimale kennisoverdracht en afstemming van scolioseontwikkelingen binnen het multidisciplinair team.
- Het ziekenhuis publiceert over de resultaten van deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht, waar mogelijk op haar website.
- Het ziekenhuis omschrijft haar inspanningen inzake haar bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek ter zake van scoliose en publiceert de behaalde resultaten, waar mogelijk op haar website.



## 4. Conservatief behandelend ziekenhuis ('CBZ')

### 4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk zijn de kwaliteitscriteria opgenomen voor een conservatief behandelend ziekenhuis (CBZ').

In Nederland kan conservatieve behandeling van scoliose, behalve in een OCBZ, ook worden uitgevoerd door orthopedisch chirurgen in algemene ziekenhuizen. Teneinde kwalitatief hoogstaande zorg te garanderen dient deze zorg regionaal te worden geconcentreerd en te voldoen aan de kwaliteitseisen van een CBZ. Een CBZ heeft een nauwe relatie met een OCBZ teneinde de uitwisseling van kennis te bevorderen, de bespreking van behandeling en van het beloop de scoliose van patiënten te faciliteren en, indien nodig, een soepele overgang van de patiënt naar een OCBZ te bevorderen.

In een CBZ vindt conservatieve behandeling van scoliose plaats en dus geen operatieve behandeling. De scoliosebehandeling in een CBZ vindt plaats binnen het specialisme orthopedie in het ziekenhuis. Voor een complexe of progressieve scoliose en voor een scoliose waar operatieve behandeling in het vooruitzicht ligt wordt doorverwezen naar een OCBZ.

De kwaliteitscriteria voor een operatief/conservatief behandelend ziekenhuis ('OCBZ') zijn opgenomen in hoofdstuk 3.

### 4.2 Inhoud en proces van de zorg

#### 4.2.1 Onderzoek/Diagnose

- De patiënt maakt een vrije en afgewogen keuze voor een scoliosespecialist en/of behandelaar (ook bij doorverwijzing door huisarts). De patiënt kan zich daarbij baseren op vrij beschikbare informatie in het publieke domein, informatie verstrekt door de behandelaar en informatie van de Vereniging.
- De patiënt is op elk moment van onderzoek en behandeling op de hoogte wie de behandelaar en zijn hoofdbehandelaar is.
- De diagnosestelling vindt waar mogelijk plaats bij het eerste consult, dan wel er wordt een plan voor diagnosestelling opgesteld. Aanvullend onderzoek wordt zo veel mogelijk op dezelfde dag uitgevoerd. Bij diagnosestelling waarbij meerdere specialisten betrokken zijn wordt er gecoördineerd met een aanwezig multidisciplinair team gewerkt, zodat de belasting van de patiënt minimaal is.
- Röntgenfoto's worden gemaakt conform een schriftelijk vastgelegde procedure. Hierin zijn onder meer waarborgen opgenomen voor de juiste stand bij het nemen van de foto's.
- Er dient in de CBZ een algemeen diagnose- en behandelplan scoliose te zijn vastgesteld en te worden toegepast gebaseerd op de, ook internationaal, aangehouden algemene behandelplan voor scoliose, zoals neergelegd in het Stroomdiagram Idiopathische Scoliose (zie Bijlage 1), voor zover dat van toepassing is op de conservatieve behandeling van scoliose.
- Iedere behandelaar spreekt met de patiënt een individueel behandelplan af dat, indien gewenst, met adequate onderbouwing kan afwijken van het Stroomdiagram Idiopathische Scoliose. Het behandelplan bevat de naam van de hoofdbehandelaar. Het plan wordt gedurende het behandeltraject bijgesteld naar gelang de persoonlijke en lichamelijke ontwikkeling van de patiënt.
- Er vindt open communicatie tussen patiënt en behandelaar plaats over de uitkomsten van het onderzoek en over het behandelplan.
- De patiënt heeft recht op een second opinion binnen een redelijk en aanvaardbaar tijdsbestek, waarbij de behandelaar volledige medewerking verleent en inzage geeft in het dossier.
- Het ziekenhuis verstrekt schriftelijke voorlichting over scoliose en de behandeling daarvan aan de patiënten.



- Het ziekenhuis geeft op de website voorlichting over scoliose en de behandeling daarvan.
- Bij de informatievoorziening aan de patiënt wordt door de behandelaar voor aanvullende informatie mondeling, dan wel via de schriftelijke informatievoorziening van de CBZ, verwezen naar de Vereniging.

#### 4.2.2 Conservatieve behandeling

- Behandeling vindt plaats volgens een algemeen diagnose- en behandelplan op basis van het Stroomdiagram Idiopathische Scoliose en een adequaat behandelplan.
- Bij behandeling met een brace vindt dit plaats op basis van een adequate, schriftelijk vastgelegde, procedure, die de patiënt ter hand wordt gesteld.
- Deze procedure bevat ondermeer een wenprogramma dan wel opname in ziekenhuis bij het aanmeten van een brace.
- De instrumentmaker biedt, naast een zowel technisch als functioneel optimale brace, adequaat onderhoud en bijstelling van de brace en tevens op de patiënt gerichte begeleiding ter bevordering van acceptatie en motivatie van het dragen van de brace.
- Spierversterkende- en houdingstherapie (bijvoorbeeld fysiotherapie) wordt aangeboden door therapeuten geschoold in en met ervaring in de behandeling van scoliose.
- Ter zake van psychologische, sociale en emotionele aspecten wordt begeleiding door een orthopedagoog dan wel (kinder)psycholoog voorgesteld aan patiënten (en ouders), mede ook gericht op acceptatie van de scoliose en van de brace en ter motivering van de te volgen therapieën.
- Nabehandeling, controle van de brace en begeleiding van de patiënt vinden plaats volgens het individueel behandelplan dat tijdig door de behandelaars met de patiënt wordt besproken.

### 4.3 Organisatie van de zorg

#### 4.3.1 Ziekenhuis

- Het ziekenhuis omschrijft op de website het aanbod van scoliosezorg in het algemeen en met een omschrijving van de specialisaties (bijv. neuromusculair, idiopathisch, congenitaal).
- Het ziekenhuis heeft een maximale inspanningsverplichting gericht op een tijdige en adequate behandeling van de scoliose, indien nodig buiten de wachtlijst om.
- De wachttijd voor een conservatieve behandeling (eerste consult) bedraagt maximaal 2 maanden.
- Het ziekenhuis vermeldt de wachttijd op de website.
- Bij wachtlijstproblemen verzorgt het ziekenhuis, in overleg met de patiënt, doorverwijzing naar een ander CBZ of naar een OCBZ.
- Het ziekenhuis verzorgt een integraal en gecoördineerd zorgaanbod door het multidisciplinair team (zie 4.3.2).
- Ten behoeve van de continuïteit is er minimaal 1 orthopedisch chirurg met aantoonbare kennis en ervaring in conservatieve behandeling van scoliose werkzaam in het ziekenhuis.
- Behandeling vindt plaats binnen, voor scoliose, vastgestelde zorgroutes binnen de ketenzorg.
- Het ziekenhuis neemt aantoonbaar maatregelen om de continuïteit van de behandeling te garanderen ondermeer door voldoende faciliteiten beschikbaar te stellen en een bijdrage te leveren bij de opleiding van behandelaars.
- Het CBZ onderhoudt een relatie met minimaal 1 OCBZ en maakt aantoonbare afspraken over onder meer de regio-indeling, kennisdeling, kwaliteitscriteria, consultaties, verwijzing, dossieroverdracht en opleiding.
- Het ziekenhuis verwijst op haar website naar de Vereniging en neemt een link op naar de website van de Vereniging.
- Het ziekenhuis verwijst op haar website naar deze kwaliteitscriteria.



### 4.3.2 Orthopedie/Team

Het behandelteam is een multidisciplinair team onder leiding van een orthopedisch chirurg. Dit betekent dat verschillende specialismen op het gebied van scoliose doelgericht met elkaar samenwerken en eenduidig communiceren naar de patiënt. Bij het team staat het welzijn en het functioneren van de patiënt centraal. Door de multidisciplinaire aanpak van het team zijn de behandelingen goed op elkaar afgestemd. Het team heeft een gezamenlijk spreekuur, waardoor de patiënt tijdens een afspraak door meerdere teamleden kan worden gezien. De samenstelling van het team is op de website van het ziekenhuis uiteengezet. Het team onderschrijft de onderhavige kwaliteitscriteria.

Het multidisciplinair team bestaat uit:

- **Orthopedisch chirurg**

*Taak*

Eindverantwoordelijk hoofdbehandelaar, coördinatie en algehele leiding van het multidisciplinair team, voorlichting aan de patiënt, primair contactpersoon voor de patiënt.

*Criteria/Scholing*

MSRC geregistreerd orthopedisch chirurg, met specialisatie scoliose. Inschrijving in BIG-register. De orthopedisch chirurg heeft minimaal 75 patiënten onder behandeling, waarvan bij voorkeur minimaal 10 nieuwe scoliosepatiënten per jaar (eerste consult).

- **Fysiotherapeut**

*Taak*

1. Fysiotherapeutische voorbereiding, begeleiding en nazorg in het ziekenhuis, dit houdt onder meer in:
  - o Fysiotherapeutisch onderzoek uitvoeren bestaande uit mobiliteit, kracht en spiergevoel van de structuren rond de wervelkolom.
  - o Oordeel geven over de houding en correctiemogelijkheden van de wervelkolom.
  - o Voorbereiding op (brace)behandeling ten aanzien van de fysiotherapie.
  - o Het geven van advies over opbouw van belasting/belastbaarheid, sport en werk.
  - o Monitoring op verloop van de therapie in de 1ste lijn.
  - o Monitoring tijdens de braceperiode in lijn met de therapie van de 1ste lijn.
2. Het geven van fysiotherapeutische behandelingen aan scoliosepatiënten.
  - o Het verzorgen van eerstelijns fysiotherapeutische zorg aan scoliosepatiënten.

*Criteria/scholing*

HBO-diploma fysiotherapeut. Inschrijving in BIG-register. Specialisatie/werkterrein: de orthopedische patiënt en in engere zin het orthopedische kind. Werkzaam in een ziekenhuis en nauw samenwerkend met de orthopedisch chirurgen. Actief betrokken zijn met de scoliosepatiënt in het ziekenhuis, zowel op de ziekenhuispoli als in de kliniek. De fysiotherapeut ziet in het kader van het scoliose spreekuur minimaal 25 scoliosepatiënten per jaar.

- **Instrumentmaker**

*Taak*

Vanaf het begin betrokken zijn bij de start van de bracebehandeling, d.w.z. de patiënt voorbereiden, brace aanmeten en maken, contact houden tijdens de bracegewenning, het oplossen van braceproblemen. Direct contact met patiënt en het team over het verloop van de behandeling. Aanwezigheid tijdens het scoliosesprekuren op de ziekenhuispoli (voorkeur).

*Criteria/scholing*

orthopedisch technicus niveau 4 of HBO orthopedisch technoloog (ir.). Het maken van minimaal 15 braces per jaar.



- **Klinisch psycholoog/orthopedagoog**

*Taak*

Sociale en emotionele begeleiding van patiënten en ouders/verzorgers.

*Criteria/Scholing*

Basisopleiding orthopedagogie dan wel (ontwikkelings/klinische) psychologie. BIG-registratie als GZ-psycholoog of Klinisch-psycholoog. Aantoonbare ervaring op het gebied van begeleiding van scoliosepatiënten.

Afhankelijk van de specifieke patiëntsituatie kunnen, op basis van hun expertise op het gebied van scoliosebehandeling, ondermeer de volgende disciplines deel uitmaken van het multidisciplinair team: een kinderarts, longarts, neuroloog, cardioloog, internist, dermatoloog, geriater, anesthesioloog (pijnbestrijding), maatschappelijk werker dan wel (kinder)psycholoog, CTB-arts, revalidatiearts en een ergotherapeut.

#### **4.3.3 Opleiding**

- Het ziekenhuis stimuleert deskundigheidsbevordering van de leden van het multidisciplinair team.
- Het ziekenhuis stimuleert optimale kennisoverdracht en afstemming van scolioseontwikkelingen binnen het multidisciplinair team.
- Het ziekenhuis publiceert over de resultaten van deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht, waar mogelijk op haar website.



## 5. Rapportering

### 5.1 Inleiding

Teneinde de ontwikkeling in de scoliosezorg te kunnen monitoren organiseert de Vereniging periodiek (bij voorkeur jaarlijks doch minimaal eens per 3 jaar) een enquête onder ziekenhuizen/afd. orthopedie. Door middel van de 'Vragenlijst behandeling scoliose ziekenhuizen' wordt informatie verkregen voor die monitoringfunctie. Daarnaast wordt die informatie gebruikt om te kunnen vaststellen of een OCBZ of CBZ voldoet aan de op haar van toepassing zijnde kwaliteitscriteria.

### 5.2 Informatieverstrekking en rapportering

- De Vereniging vraagt (drie)jaarlijks via de 'Vragenlijst behandeling scoliose ziekenhuizen' informatie op bij ziekenhuizen/afd. orthopedie
- Het ziekenhuis/afd. orthopedie rapporteert tijdig aan de Vereniging.
- Het ziekenhuis/afd. orthopedie rapporteert op transparante wijze.
- De Vereniging kan de informatie verkregen via 'Vragenlijst behandeling scoliose ziekenhuizen' (laten) verifiëren en het ziekenhuizen/afd. orthopedie verleent daartoe haar medewerking.
- De Vereniging rapporteert over de ontwikkelingen in de scoliosezorg (bijvoorbeeld in een rapport, in haar jaarverslag, via haar kwartaalblad Wervelingen en/of op haar website).
- De informatie verkregen uit de 'Vragenlijst behandeling scoliose ziekenhuizen' vormt mede de basis voor de erkenning door de Vereniging van een OCBZ of CBZ.
- Relevante gegevens uit de 'Vragenlijst behandeling scoliose ziekenhuizen' met betrekking tot een OCBZ of CBZ worden op de website van de Vereniging geplaatst ter informatie aan patiënten.
- De Vereniging kan informatie uit de 'Vragenlijst behandeling scoliose ziekenhuizen' gebruiken als onderbouwing van de advisering aan patiënten/betrokkenen (bijvoorbeeld via de Scoliose-infolijn van de Vereniging).





## Bijlage 1. Behandeling van idiopathische scoliose bij jongeren

Een richtlijn voor de behandeling van scoliose wordt hieronder kort omschreven en daarna weergegeven in een stroomdiagram. De vermelde graden zijn indicatief. Artsen kunnen gemotiveerd van de weergegeven behandeling afwijken indien dit in de specifieke omstandigheden van de patiënt relevant is.

### Diagnose

Om te komen tot de diagnose 'scoliose' wordt door artsen gebruik gemaakt van de medische en familiale historie van de patiënt, lichamelijk onderzoek, tests (waaronder de buktest) en röntgenfoto's. Röntgenfoto's geven de arts de mogelijkheid om de bocht te meten in graden (°) en om de locatie, vorm en het patroon van de bocht vast te stellen. Waar nodig wordt gebruik gemaakt van onder meer MRI technieken. De groeifase waarin de patiënt zich bevindt wordt uitgedrukt in het teken van Risser of op basis van de handskeletfoto.

### Hoe wordt scoliose behandeld

De behandeling van scoliose is gebaseerd op:

- De leeftijd van de patiënt
- De groeifase van de patiënt
- De ernst en het patroon van de bocht
- Het type scoliose

### Behandeling

De behandeling van idiopathische scoliose bij jongeren bestaat uit drie categorieën (observatie, dragen van een brace en operatieve behandeling) en is met name gebaseerd op het voorkomen van progressie van de bocht. Oefentherapie is een onderdeel van de drie behandelcategorieën.

#### *Observatie*

Observatie wordt toegepast bij patiënten in de groei met een bocht kleiner dan 20° (<10 jaar kleiner dan 25°) of bij een patiënt die niet meer in de groei is met een bocht kleiner dan 50°. De arts zal elke 4 á 6 maanden observeren of de bocht is verbeterd of verslechterd.

#### *Dragen van een brace*

Artsen kunnen het dragen van een brace adviseren om te voorkomen dat de bocht verergert. Het dragen van een brace kan worden voorgeschreven als:

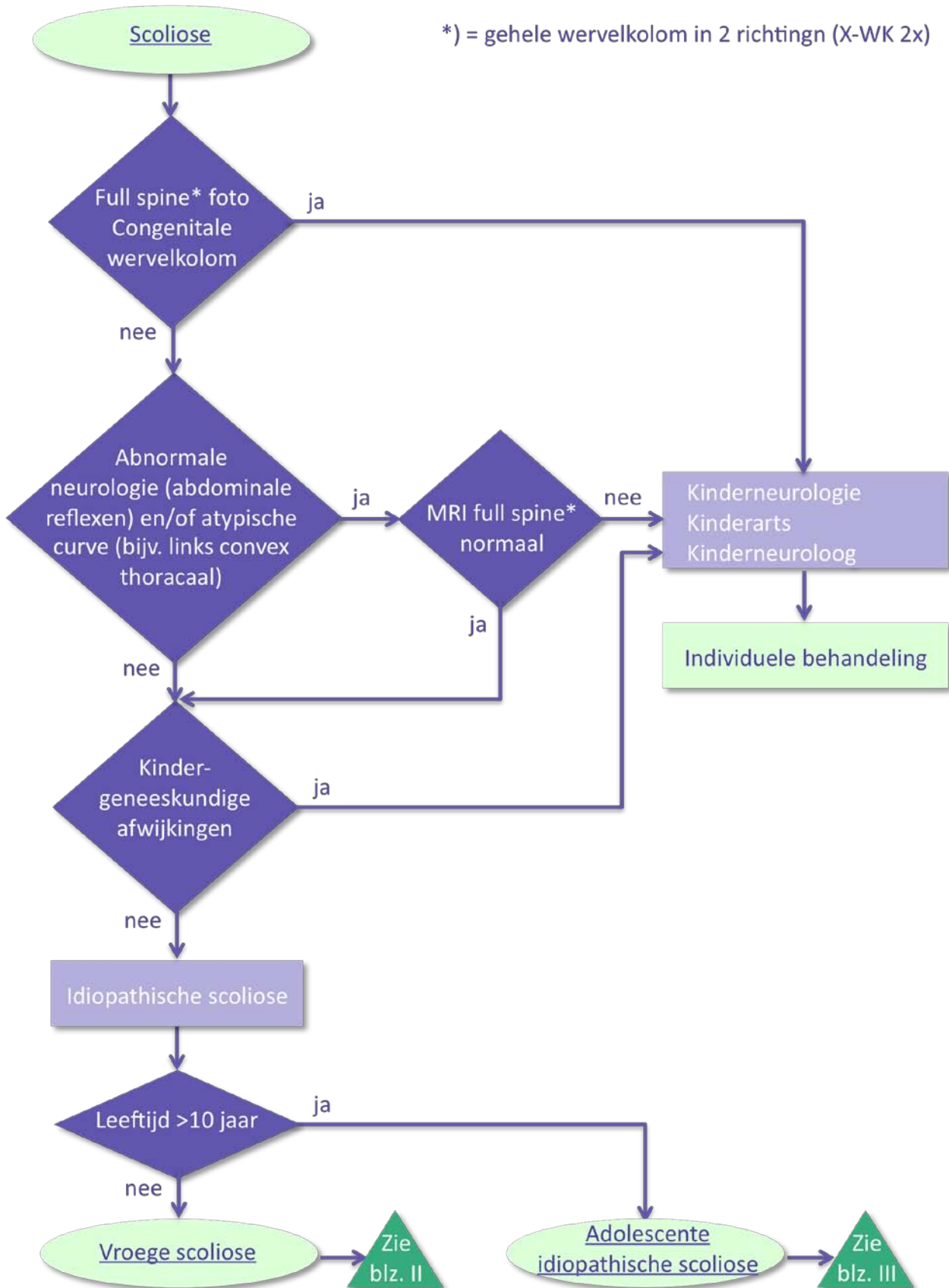
- De patiënt in de groei is en een bocht heeft tussen de 30 – 40°.
- De patiënt in de groei is en een progressieve bocht (de bocht verergert) heeft groter dan 20° en kleiner dan 30° (< 10 jaar kleiner dan 40°).
- De eerste menstruatie meer dan 1 jaar geleden is en de patiënte een bocht tussen de 20-40° heeft.

#### *Operatieve behandeling*

Indien de patiënt in de groei is en de bocht groter is dan 40° adviseren artsen meestal een operatie om de bocht te corrigeren en te stabiliseren of om te voorkomen dat de bocht verergert. Daarnaast kan operatie een optie zijn voor patiënten die niet meer groeien en een bocht hebben die groter is dan 50°.

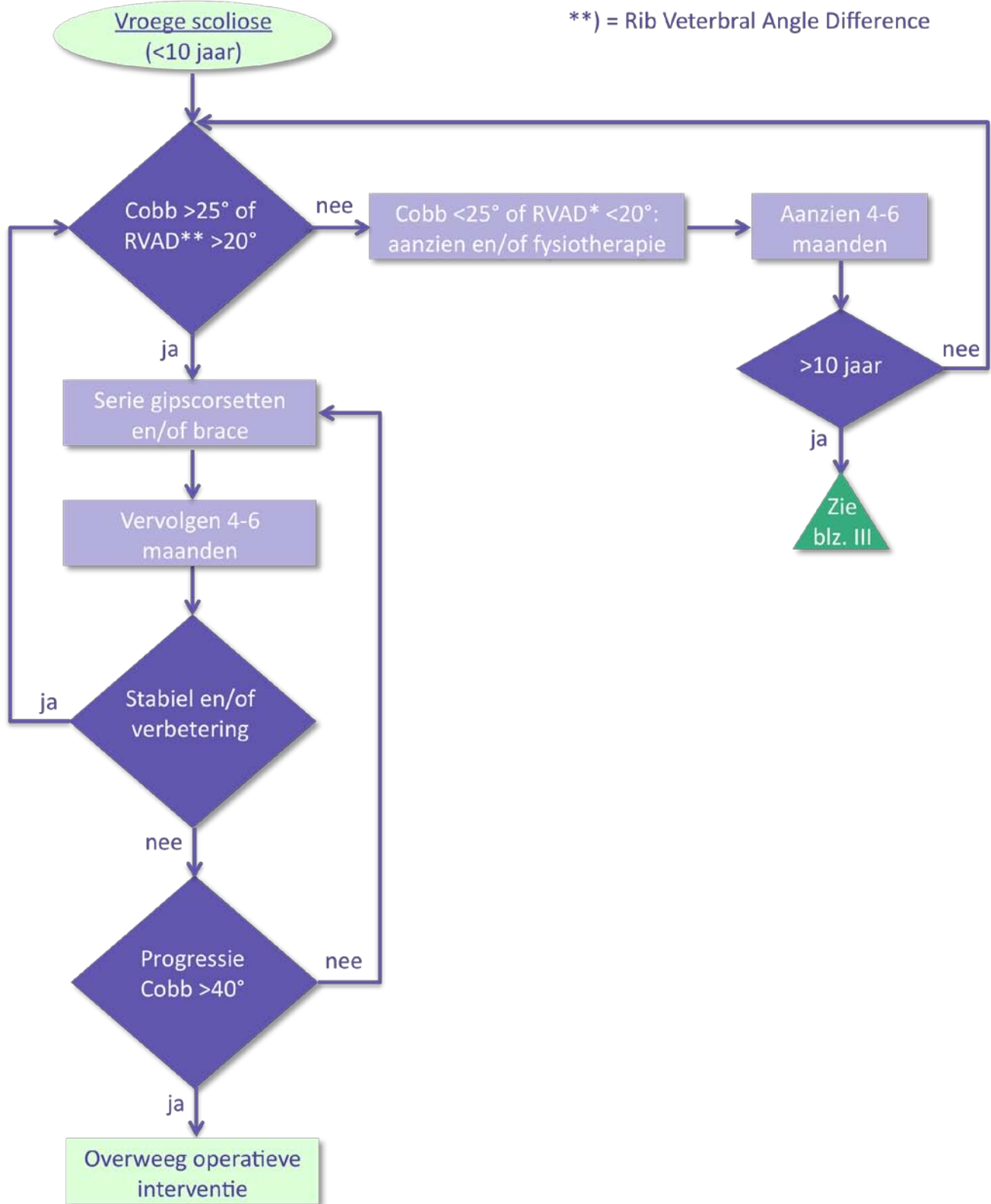


Bijlage 1.1 Stroomdiagram Idiopathische Scoliose (I van III)

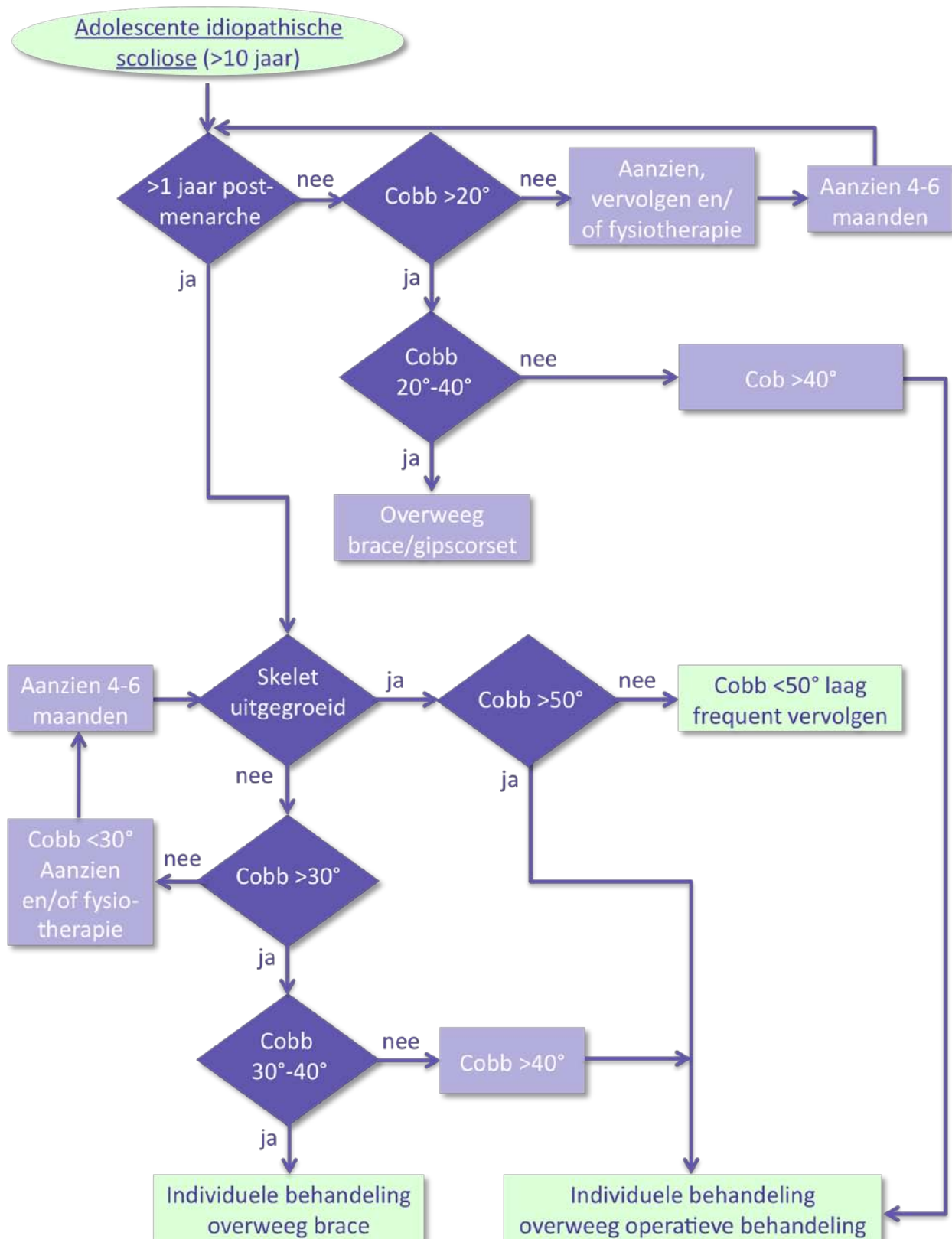


© Dr. M. de Kleuver, januari 2009

Bijlage 1.1 Stroomdiagram Idiopathische Scoliose (II van III)



Bijlage 1.1 Stroomdiagram Idiopathische Scoliose (III van III)



## Bijlage 2. Definities

- Stroomdiagram Idiopathische Scoliose;  
De, ook internationaal, aangehouden algemene behandelijn voor scoliose, waarin een schematische weergave is opgenomen van aspecten van onderzoek, diagnose en behandeling van scoliose. Zie Bijlage 1.
- Hoofdbehandelaar:  
Behandelaar eindverantwoordelijk voor al het medisch handelen van het multidisciplinair team en primair contactpersoon van de patiënt.
- Behandelaar:  
Elk lid van het multidisciplinaire team.
- CTB-arts:  
Arts van een centrum voor thuisbeademing.
- Ketenzorg:  
Onder ketenzorg wordt verstaan een naadloze aansluiting tussen de verschillende onderdelen van het zorgproces en zorgvoorzieningen met als uitgangspunt de juiste deskundigheid op het juiste moment in te zetten, waarbij een zorgcontinuüm gegarandeerd is en de keuzevrijheid van de cliënt gewaarborgd is.
- Kinderafdeling:  
Kinderafdeling van een ziekenhuis (voor kinderen tot 14/16, in bepaalde ziekenhuizen soms tot 18 jaar).
- OCBZ:  
Operatief/conservatief behandelend ziekenhuis. Ziekenhuis waar operatieve en conservatieve behandeling van scoliose plaatsvindt en dat voldoet aan de kwaliteitscriteria voor een OCBZ van de Vereniging.
- CBZ:  
Conservatief behandelend ziekenhuis. Ziekenhuis waar alleen conservatieve behandeling van scoliose plaatsvindt en dat voldoet aan de kwaliteitscriteria voor een CBZ van de Vereniging.
- Ziekenhuis:  
ziekenhuis of medisch centrum.



## Bijlage 3. Disclaimer en bronnen

### Disclaimer

Hoewel de Vereniging deze kwaliteitscriteria met grote zorg heeft samengesteld, bestaat er de mogelijkheid dat delen van de kwaliteitscriteria onvolledig of niet correct zijn. De Vereniging kan op geen enkele wijze aansprakelijk worden gesteld voor de gevolgen van activiteiten die worden ondernomen op basis van deze kwaliteitscriteria. Ook is zij op geen enkele wijze aansprakelijk voor eventuele schade, direct of indirect, die de gebruiker van de kwaliteitscriteria lijdt als gevolg van gebruik van informatie opgenomen in of voortvloeiend uit de kwaliteitscriteria.

De Vereniging behoudt zich het recht voor deze kwaliteitscriteria zonder nadere kennisgeving te wijzigen. Wijzigingen worden direct na plaatsing op de internetsite [www.scoliose.nl](http://www.scoliose.nl) van kracht.

### Bronnen

Tekst uit deze uitgave mag voor niet-commerciële doeleinden worden gebruikt met bronvermelding. Voor gebruik voor commerciële doeleinden dient vooraf schriftelijk toestemming te worden verkregen van het bestuur van de Vereniging.

Bij de samenstelling van deze kwaliteitscriteria is mede gebruik gemaakt van een notitie van het Regionaal Patiënten Consumenten Platform Zuid-Holland Noord (2003).

© Vereniging van scoliosepatiënten  
Postbus 11566  
2502 AN Den Haag  
Scoliose-infolijn: 0900-scoliose/0900-7265467  
Website: [www.scoliose.nl](http://www.scoliose.nl)  
Email: [bestuur@scoliose.nl](mailto:bestuur@scoliose.nl)