



Zorginstituut Nederland

## Meerjarenagenda 2014

Datum 28 april 2014  
Status Vastgesteld door Raad van Bestuur

## Colofon

Volgnummer 2014053932

Contactpersoon

Afdeling Kwaliteitsinstituut

Uitgebracht aan Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

## Inleiding

De Meerjarenagenda geeft aan voor welke vormen van zorg een kwaliteitsstandaard en/of meetinstrumenten en indicatoren worden ontwikkeld, welke partijen daaraan een bijdrage leveren en op welke termijn de producten in het Register worden opgenomen. De Meerjarenagenda staat genoemd in de Zorgverzekeringswet en heeft daarmee een juridische basis. Indien partijen hun afspraken niet nakomen, heeft Zorginstituut Nederland de mogelijkheid om doorzettingsmacht uit te oefenen. In overleg met de betrokken partijen zijn dit jaar ook implementatietrajecten opgenomen in de Meerjarenagenda; hiervoor geldt echter niet de optie van doorzettingsmacht.

Het jaartal van de Meerjarenagenda geeft aan in welk jaar en voor welke termijn de afspraken zijn vastgelegd en is gestart met het betreffende onderwerp. Afhankelijk van aard en omvang van een onderwerp kan het tot enige jaren duren voordat dit is afgerond.

De wijze waarop de Meerjarenagenda wordt opgesteld is nog in ontwikkeling. In 2013 is uitgegaan van de Top 100 van de Regieraad, een van de integratiepartners waaruit het Kwaliteitsinstituut is ontstaan.

De Meerjarenagenda 2014 is, op advies van de Adviescommissie Kwaliteit van Zorginstituut Nederland, gebaseerd op de lijst van PGtop.

De onderwerpen van PGtop zijn aangedragen vanuit de achterbannen van 3 koepels van patiënten- en cliëntenorganisaties: Ieder(in), LPGGz en NPCF. Tot de lijst is gekomen na beoordeling van de onderwerpen op zaken als prevalentie, impact op de persoon en de omgeving, ziektelast, maatschappelijke kosten, beïnvloedbare praktijkvariatie, verbeterpotentieel en kwaliteit van leven, evenals stand van ontwikkeling van het betreffende kwaliteitsinstrument en actualiteit.

Voor de jaren 2015 en verder streeft Zorginstituut Nederland naar een opzet, waarbij jaarlijks met alle betrokken partijen rond een bepaald zorggebied gesprekken worden georganiseerd om onderwerpen voor de agenda te kiezen. Voor deze cyclische kalender onderscheidt het Zorginstituut een twintigtal zorggebieden, grotendeels gebaseerd op de ICD-indeling.

Onder de te kiezen onderwerpen vallen zowel activiteiten op het gebied van pakketbeheer (bijvoorbeeld voorwaardelijke toelating) als op het gebied van kwaliteitsontwikkeling (kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten).

Naast activiteiten die partijen in de zorg gezamenlijk prioriteren, zal het Zorginstituut ook onderwerpen aandragen en daaruit een eigen werkagenda afleiden.

Zodoende zal er ook ruimte blijven voor actuele zaken en voor de onderwerpen uit het programma Zinnig en Zuinig.

## 1 Onderwerpen Meerjarenagenda 2014

In 2014 wordt gestart met de volgende onderwerpen:

- Chronische vroegkinderlijke traumatisering en dissociatieve stoornis \*
- Kinderen van ouders met een psychisch probleem (KOPP) en kinderen van ouders met een verslaving (KVO) \*
- Vroege psychose \*
- Chronische pijn \*
- Diagnostisch traject en ondersteuning eerste fase bij (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand \*
- Onbegrepen gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking \*
- Osteoporose \*
- Voedingsproblemen bij jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand \*
- CVA
- Dementie
- Kanker: implementatie zorgstandaard oncologische zorg
- Kinderen als doelgroep \*
- Geboortezorg \*
- Informatieoverdracht in de keten
- Leefstijlbeïnvloeding \*
- Mondzorg algemeen en specifieke mondzorg bij mensen met ontwikkelingsachterstand en psychische problematiek
- Individueel zorg/leefplan

\* voor deze onderwerpen geldt de mogelijkheid van doorzettingsmacht

De volgorde van bovenstaande lijst is die van de PGtop en geeft geen rangorde in prioritering aan.

Voor een aantal onderwerpen geldt dat de patiëntenorganisaties al in 2013 met hun aanpak zijn gestart. In verband met de formele startdatum van Zorginstituut Nederland / Kwaliteitsinstituut op 1 april 2014 is de publicatie van de Meerjarenagenda uitgesteld tot na deze datum.

## 2 Toelichting bij onderwerpen Meerjarenagenda 2014

### **Chronische vroegkinderlijke traumatisering en dissociatieve stoornis** (ingebracht door LPGGz / Caleidoscoop):

In 2008 publiceerde het Landelijk Centrum Vroegkinderlijke Traumatisering (LCVT) haar Richtlijnen voor Instroom, Diagnostiek, Indicatiestelling en Evaluatiediagnostiek (Effectmeting). De Richtlijnen Behandeling Volwassenen en de Richtlijnen Behandeling Kinderen en Jeugd waren in een vergevorderd stadium toen het LCVT haar werkzaamheden moest beëindigen. Plaatsing op de Meerjarenagenda moet verdere afronding van de richtlijnen stimuleren.

Over de dissociatieve stoornis (DIS) is nog weinig bekend. Er zijn klinieken voor persoonlijkheidsstoornissen, maar daarbinnen bestaat de grootste groep uit mensen met een borderline-stoornis. LPGGz heeft toetsing gedaan naar implementatie van richtlijnen persoonlijkheidsproblematiek. Hieruit bleek dat zowel hulpverleners, cliënten als familieleden dit als een probleem zien.

Gedacht wordt als eerste stap aan het opstellen van kwaliteitscriteria vroegkinderlijke traumatisering vanuit cliënt- en familieperspectief. Vervolgens wordt een module ontwikkeld voor zorg aan volwassenen met psychische problematiek als gevolg van vroegkinderlijke traumatisering.

Voor de dissociatieve stoornis gaat het om een ontwikkeltraject ten behoeve van een multidisciplinaire richtlijn.

### **Kinderen van ouders met een psychisch probleem (KOPP) en kinderen van ouders met een verslaving (KVO)** (ingebracht door LPGGz / Labyrint – In Perspectief):

Kinderen van ouders met een psychisch probleem (KOPP) en kinderen van ouders met een verslaving (KVO) hebben een verhoogde kans (1,5 keer bij één ouder en 2 keer bij beide ouders) om ook zelf een psychisch probleem of een verslaving te ontwikkelen. Daarnaast doen KOPP/KVO kinderen vijf keer vaker een beroep op de geestelijke gezondheidszorg dan kinderen van ouders zonder psychopathologie. Zorg voor deze groep staat onder druk.

Doel is om een set kwaliteitscriteria vanuit cliënt- en familieperspectief te ontwikkelen in een module KOPP/KVO voor ouders en hun kinderen. Deze module moet worden ingepast in bestaande en te ontwikkelen multidisciplinaire GGZ-richtlijnen.

### **Vroege psychose** (ingebracht door LPGGz / Anoiksis, Ypsilon):

Afgelopen jaren zijn er rondom deze aandoening VIP teams ontstaan. Teams waarin veel energie inzit, maar die tegelijkertijd allemaal opnieuw het wiel aan het uitvinden zijn.

Inmiddels is er genoeg evidentie om een richtlijn te starten. Er is wel een handboek vroege psychose, maar dit is niet bedoeld voor cliënten en familie. Zij weten dus niet wat goede zorg is voor mensen met een vroege psychose en kunnen hier dan ook niet om vragen.

Doel is het om in LSKS-verband een richtlijn Vroege psychose op te stellen. Voorafgaand wordt vanuit het perspectief van de cliënt een set van criteria ontwikkeld waaraan zorg voor mensen met een eerste psychose moet voldoen. Deze criteria worden vertaald naar uitgangsvragen voor de richtlijn. Tevens zal bij gereedkomen van de richtlijn een publieksversie beschikbaar zijn.

**Chronische pijn** (ingebracht door Ieder(in) / Pijnpatiënten naar één stem (12 patiëntenorganisaties)):

In het advies Chronische pijn van de Regieraad voor Kwaliteit van Zorg (2011) staat onder andere: "In een multidisciplinair team kan het totale pakket van diagnostiek en behandeling worden aangeboden. De behandelmethoden voor pijn zijn effectiever met een multidisciplinaire benadering." Verbetering van de Pijnzorg is een 'hot item' bij behandelaars en binnen de patiëntenbeweging (daarom is bijvoorbeeld ook het samenwerkingsverband Pijnpatiënten naar één stem opgericht).

Met betrokken organisaties in de zorg zal een multidisciplinaire richtlijn "Diagnostiek en behandeling van chronische pijn" worden opgesteld.

**Diagnostisch traject en ondersteuning eerste fase bij (vermoeden van een) ontwikkelingsachterstand** (ingebracht door Ieder(in) / Aangesloten VG-organisaties):

Er is behoefte aan betere ondersteuning tijdens de (pre)diagnostische fase van ouders met een kind met een ontwikkelingsachterstand.

De NVK start het herzieningstraject voor de richtlijn voor de initiële etiologische diagnostiek en behandeling bij kinderen met een globale ontwikkelingsachterstand / mentale retardatie.

Voor de bijdragen aan deze richtlijn vanuit het cliëntenperspectief (ouders/kind) wordt in kaart gebracht wat de behoeften van de betreffende ouders zijn en deze elementen zullen in de richtlijn meegenomen worden.

In de herziening zullen nadrukkelijk het diagnostisch gesprek en ook de behandeling een plaats krijgen.

**Onbegrepen gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking** (ingebracht door Ieder(in) / Aangesloten VG-organisaties):

Onbegrepen gedrag stelt de omgeving voor een uitdaging. Gedrag is onverwacht en niet te herleiden en een probleem voor omstanders en begeleiders.

Gedacht wordt aan een instrument voor de ouders/familie: een medische en gedragskundige beslisboom/keuzehulp die de ouders/familie helpt om inzichtelijk te maken wat de beste zorg voor hun kind/familielid in kwestie is.

Een dergelijke structuur is er wel voor de professionals, maar zou ook omgezet kunnen worden naar de naasten van de cliënt, zodat zij geïnformeerd mee kunnen beslissen.

**Osteoporose** (ingebracht door Ieder(in) / Osteoporose vereniging):

Preventie, zorg en ondersteuning zijn vanuit de ervaring van mensen met osteoporose nog onvoldoende uitgewerkt in de beschikbare richtlijnen. Kwaliteit van leven kan een leidend criterium worden bij de ondersteuning vanuit de 1<sup>e</sup> lijn.

Het gaat om een met partijen in de zorg afgestemd model leef-zorgplan met uitwerking van de aanpak voor mensen met osteoporose en hun zorgverleners. Het leef-zorgplan is bedoeld ter ondersteuning van de eigen regie door patiënten en van de gezamenlijke besluitvorming (shared decision making).

**Voedingsproblemen bij jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand** (ingebracht door Ieder(in) / Aangesloten VG-organisaties):

Bij veel kinderen met een ontwikkelingsachterstand spelen in de eerste jaren na de geboorte problemen met de voeding. Dit is zeer ingrijpend voor het kind en de ouders / verzorgers.

In het gebied tussen manifeste voedselweigering en problemen met de voeding probeert iedere ouder voor zich zijn weg te vinden.

Gedacht wordt aan een set kwaliteitscriteria vanuit cliënten- en familieperspectief voor de zorg en ondersteuning van ouders en verzorgers rond voedingsproblemen bij jonge kinderen met ontwikkelingsachterstand. Daarnaast een publieksversie / keuzehulp op basis van (para)medische richtlijnen en ervaringsdeskundigheid.

**CVA** (ingebracht door NPCF/ CVA Vereniging Samen verder):

De zorgstandaard CVA is gereed, maar de implementatie van deze standaard bij de patiënt/naaste die over deze informatie moet kunnen beschikken is nog niet vormgegeven.

De patiëntenversie van de zorgstandaard CVA/TIA zal worden afgerond t.b.v. nieuwe patiënten.

Er komt een rapportage met een beschrijving van ervaringen en verbeterpunten bij de implementatie van de zorgstandaard CVA/TIA, met een plan van aanpak ter optimalisatie van de implementatie.

**Dementie** (ingebracht door NPCF/ Alzheimer Nederland):

De zorgstandaard Dementie is gereed en wordt in een aantal pilots geïmplementeerd met behulp van het freelearning-instrument. Cliëntenvertegenwoordigers hebben een rol bij deze regionale implementatie.

Vrijwilligers en belangenbehartigers geven feedback op de conceptversie en verspreiding van het freelearning-instrument en krijgen handvatten hoe zij het instrument kunnen helpen promoten bij de doelgroepen.

**Kanker: implementatie zorgstandaard oncologische zorg** (ingebracht door NPCF/ NFK):

Doel is implementatie van de gereed gekomen zorgstandaard kanker. Hiervoor wordt een generiek format ontwikkeld voor een transmuraal zorgpad voor oncologische zorg, gebaseerd op de zorgstandaard, inclusief een generieke implementatiehandreiking die uitgaat van het perspectief van de patiënt. Allereerst wordt het transmuraal zorgpad uitgewerkt voor twee zeldzame tumoren en uitgetest in de praktijk. Door het vertalen van het zorgpad naar patiënteninformatie kunnen patiënten ook een rol spelen bij het houden van regie.

**Kinderen als doelgroep** (ingebracht door NPCF / Stichting Kind & Ziekenhuis):

Bij veel richtlijnen en kwaliteitsstandaarden is geen specifieke aandacht voor de problematiek van het kind. Het ontbreekt ontwikkelaars van kwaliteitsstandaarden aan criteria en een tool om alert te zijn op het specifieke perspectief van kinderen en de integratie hiervan gedurende de ontwikkeling. Daarnaast is onvoldoende nagedacht over welke 'output' van de kwaliteitsstandaarden kinderen en hun ouders kan ondersteunen bij het maken van keuzes in het zorgproces.

Doel is ouders en kinderen meer controle te geven over het zorgproces, welke eigen verantwoordelijkheid zij daar zelf in kunnen nemen en dat zij weten wat ze kunnen verwachten van het zorgproces.

Hiertoe wordt een Kwaliteitscriteriaset ontwikkeld die hulp biedt bij de vraag "hebben kinderen een aparte richtlijn of zorgstandaard nodig?" en een 4-tal modellen van publieksversies voor de doelgroep van kwaliteitsstandaarden. Dit levert tevens 2 extra producten op namelijk een kort stappenplan om te komen tot een kwaliteitscriteriaset voor een speciale doelgroep en 4 patiëntenversies.

**Geboortezorg** (ingebracht door NPCF / Stichting Kind & Ziekenhuis en door Zorginstituut Nederland / Kwaliteitsinstituut):

Betreft het inventariseren van knelpunten en in kaart brengen van behoeften en aandachtspunten voor geboortezorg onder (kwetsbare) zwangere vrouwen.

Op basis daarvan wordt een set generieke kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van zwangere vrouwen opgesteld, evenals een set van specifieke kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van kwetsbare zwangeren (bijvoorbeeld met psychosociale problemen nu of eerder, en/of middelengebruik (roken, drinken, etc.), een lage opleiding of laag inkomen, woonachtig in achterstandswijken, van niet-westerse afkomst).

**Informatieoverdracht in de keten** (ingebracht door NPCF):

Het incompleet, incorrect of niet tijdig overdragen van verpleegkundige en medische gegevens van ziekenhuizen naar verpleeghuizen, verzorgingshuizen, thuiszorg (VVT) en huisartsen leidt tot verhoogde risico's en schade voor patiënten. Binnen ziekenhuizen had 16% van de gevallen van onbedoelde schade voorkomen kunnen worden door betere informatie en communicatie (Nivel, 2012) / (Staat van de Gezondheidszorg, 2011).

Gestart wordt met een inventarisatie onder ouderen van knelpunten, behoeften en aandachtspunten bij de informatieoverdracht in de keten tussen ziekenhuis, V&V-instellingen, huisartsen en andere professionals in de eerste lijn.

Daaruit volgen een set kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van (kwetsbare) ouderen en een patiëntveiligheidskaart voor (kwetsbare) ouderen en hun mantelzorgers bij overdracht van ziekenhuis naar verpleeg- of verzorgingsinstelling of naar huis.

Ook komt er een rapport met aanbevelingen vanuit het perspectief van oudere patiënten ter inbreng in het NIA-overleg.

**Leefstijlbeïnvloeding** (ingebracht door NPCF/ Hart & Vaatgroep, DVN, Longfonds, Nederlandse Obesitas Vereniging):



Doelstelling is om, gesteund door Ieder(in) en LPGGz, leefstijlbeïnvloedingsstrategieën te ontwikkelen die voor een brede groep mensen aanslaan (aansluitend bij de behoeften van de betreffende doelgroep).

Dit moet resulteren in een plan van aanpak waarin het onderwerp leefstijl integraal en voor de patiënt begrijpelijk wordt benaderd, dat naar de individuele situatie van de patiënt kan worden aangepast en wordt gebruikt door de patiënt en (huis)arts samen om leefstijlvraagstukken integraal te benaderen met een zo groot mogelijke kans op effect. Het uiteindelijke product past binnen de context van samen beslissen.

Tot slot volgt een implementatieplan voor de lancering en het gebruik van het product bij (huis)arts en patiënt.

**Mondzorg algemeen en specifieke mondzorg bij mensen met ontwikkelingsachterstand en psychische problematiek** (ingebracht door Ieder(in), LPGGz en NPCF):

Er zijn diverse ontwikkelingen gaande in de mondzorg. Er is behoefte het perspectief van patiënten op verschillende thema's in kaart te brengen en de aandachtspunten voor specifieke doelgroepen te verkennen en te expliciteren.

Als startpunt zullen een rapportage en generieke kwaliteitscriteria mondzorg vanuit patiëntenperspectief worden opgesteld.

Vervolgens zullen deze criteria toegespitst worden naar de verschillende doelgroepen mondzorggebruikers: jong versus oud en mensen met een beperking, psychische problematiek etc.

Op basis van de kwaliteitscriteriasets wordt een "TandartsKIESkaart" gemaakt t.b.v. implementatie van de verkregen informatie.

**Individueel zorg/leefplan** (ingebracht door NPCF (KIZ-partijen), LPGGz en Ieder(in)):

In verschillende sectoren (GZ, GGZ, VVT, V&V, eerste lijn/chronisch zieken) wordt gebruik gemaakt van zorgplannen. Ze zijn echter niet gelijk qua terminologie, vorm en inzet. Bovendien verloopt de implementatie in alle sectoren problematisch. Vanuit het perspectief van de patiënt/cliënt/ bewoner zou het wenselijk zijn hier meer eenheid in te brengen.

Vilans stelt een rapportage op die inzicht geeft in de opvattingen van professionals en cliënten in diverse sectoren en levert een format voor een integraal Individueel zorg- en leefplan met beschrijving van de succes- en faalfactoren voor implementatie.

Daarop volgend levert Vilans een plan van aanpak voor de implementatiestappen die gezet kunnen/moeten worden en de rollen daarbij van de PG-organisaties en andere stakeholders.

Ook komt er een cliëntenversie voor het werken met het Individueel zorg- en leefplan.

Het bestaande Raamwerk IZP en de doorontwikkeling daarvan in het "Plan van eisen generiek IZP" vormt de basis voor dit agendapunt. Het project beperkt zich tot de verdere uitwerking van het aspect kwaliteit van leven in het proces van shared decision making. Het project zal aansluiten bij de lopende activiteiten (o.a. pilot) van het Kwaliteitsinstituut m.b.t. het Raamwerk IZP.